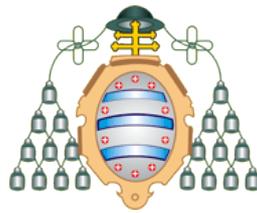


UNIVERSIDAD DE OVIEDO
FACULTAD DE PSICOLOGÍA



Máster de Psicología General Sanitaria

2015/2016

CALIDAD DE VIDA Y ENFERMEDAD DE PARKINSON

(Trabajo empírico)

AMAIA GARCIA SAGARZAZU

Oviedo, Junio 2016

AUTORIZACIÓN

Dña. Laura E. Gómez Sánchez y Dña. María Ángeles Alcedo Rodríguez, tutoras de Dña. Amaya García Sagarzazu, autorizan la presentación del Trabajo Fin de Máster titulado “Calidad de vida y enfermedad de Parkinson”.

Oviedo, 23 de mayo de 2016

Fdo.: M^a Ángeles Alcedo Rodríguez
Tutora del Trabajo Fin de Máster

Fdo.: Laura E. Gómez Sánchez
Tutora del Trabajo Fin de Máster

RESUMEN

Antecedentes. El principal objetivo de este trabajo ha sido evaluar la calidad de vida de un grupo de personas con enfermedad de Parkinson, así como conocer la influencia de determinadas variables predictoras (i.e., género, edad, estado civil, nivel de estudios y deterioro cognitivo) en la variable criterio. *Método.* Para ello se ha utilizado la Escala Gencat, elaborada según el modelo de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo. La muestra estuvo formada por 40 personas con enfermedad de Parkinson, con edades comprendidas entre 60 y 89 años, que recibían apoyos y servicios en la Asociación Parkinson Asturias. *Resultados.* Las puntuaciones más altas se obtuvieron en la dimensión derechos, mientras que las puntuaciones más bajas se encontraron en la dimensión desarrollo personal. El deterioro cognitivo dio lugar a diferencias significativas en la puntuación total. Se observaron también diferencias significativas en diferentes dimensiones según el género, la edad, el nivel de estudios y el nivel de deterioro cognitivo. *Conclusión.* Los resultados señalan la importancia del desarrollo de prácticas que permitan la mejora de resultados personales relacionados con calidad de vida, principalmente en lo relativo a su desarrollo personal, inclusión social y relaciones interpersonales, teniendo en cuenta la influencia de variables personales y contextuales.

Palabras clave: enfermedad de Parkinson, calidad de vida, evaluación.

ABSTRACT

Antecedents. The main goal of this work was to assess quality of life in people with Parkinson's disease and to know the influence of certain predictors (i.e. gender, age, marital status, education level, and cognition impairment) in the criterion variable.

Method. The Gencat Scale was applied, a questionnaire based on the eight domain model of quality of life by Schalock y Verdugo. The sample comprised 40 participants with Parkinson's disease, aged between 60 and 80 who received supports and services at Asturias Parkinson Association.

Results. The best scores were found in rights, while the lowest were obtained in personal development. The cognitive impairment resulted in significant differences for the total score of the scale. Analyses by domains showed differences by gender, age, education level, and cognitive impairment.

Conclusion.

Results show the importance of developing practices that enable improved quality of life-related personal outcomes, particularly with regard to their personal development, social inclusion, and interpersonal relationships.

Keywords: Parkinson's disease, quality of life, assessment.

Evaluación de la calidad de vida en personas con Enfermedad de Parkinson

La enfermedad de Parkinson (EP), también denominada ‘Parkinson Idiopático’ o ‘Parálisis Agitante’, es un trastorno neurodegenerativo crónico que conduce con el tiempo a una incapacidad progresiva. Se trata de la segunda enfermedad neurodegenerativa más frecuente después de la enfermedad de Alzheimer. Los últimos estudios estiman que hay entre 161 y 270 personas con Parkinson por 100.000 habitantes, sin contar el número de casos no diagnosticados que se sitúa en un 30% (Peñas, Gálvez, Marín, Pérez-Olivares y Federación Española de Parkinson, 2015). En España, la cifra de personas afectadas por la enfermedad es de más de 160.000 y en Europa asciende a 1,2 millones de personas. Según un informe de la Global Declaration for Parkinson’s Disease (i.e., Declaración Global para la Enfermedad de Parkinson) elaborado en 2004, habría más de seis millones de personas con Parkinson en todo el mundo, cifra que irá aumentando con los años. La European Parkinson’s Disease Association (EPDA) realizó un estudio para estimar la incidencia de esta enfermedad en el año 2030 entre los cinco países de Europa Occidental con mayor población (i.e., Alemania, Francia, Reino Unido, Italia y España) y los diez países más poblados del mundo (i.e., China, India, EE.UU., Indonesia, Brasil, Pakistán, Bangladesh, Rusia, Nigeria y Japón). Los resultados mostraron que, en poco más de 15 años, el Parkinson afectará a entre 8,7 y 9,3 millones de personas en el mundo (Peñas, Gálvez, Marín y Pérez-Olivares, 2015).

La distribución geográfica de la EP es uniforme en todo el mundo. En cuanto a la distribución de la enfermedad según el sexo, los datos son contradictorios. Hay estudios que apuntan que afecta al doble de hombres que de mujeres (Wooten, Currie, Bovbjerg, Lee y Patrie, 2004, citado en Peñas et al., 2015), mientras otros señalan que esta diferencia es inferior (los hombres tienen 1,5 más posibilidades de presentar la enfermedad) (Kessler, 1978; Kupio, 1999, citado en Peñas et al., 2015). Su presencia se incrementa con la edad, siendo común que aparezca a partir de los 60 años. Sin embargo, un número considerable (15%) de personas entre los 30-50 años son diagnosticadas del denominado ‘Parkinson de inicio temprano’. Menos frecuente es su aparición antes de los 30 años, lo que se conoce como ‘Parkinson juvenil’, aunque sí existen casos documentados (Peñas et al., 2015).

En la EP se produce una degeneración de las neuronas dopaminérgicas que se encuentran en la sustancia negra del cerebro, situada en la región de los ganglios basales. Las causas aún se continúan investigando, aunque se supone que existe un origen multifactorial, estando implicados tanto factores genéticos como ambientales. Estas neuronas actúan sobre el sistema nervioso central a través de la dopamina, que es el neurotransmisor encargado de transmitir la información necesaria para el control de los movimientos. Debido a la muerte neuronal, se reduce la producción de dopamina y las células que controlan el movimiento no pueden enviar mensajes a los músculos. Los bajos niveles de dopamina dan lugar a síntomas motores como el temblor, la rigidez, la lentitud de movimiento y la inestabilidad postural, entre otros.

Pero no sólo la dopamina es el único mensajero químico afectado, otros neurotransmisores importantes como la acetilcolina, noradrenalina y serotonina también lo están, originando en algunos casos un deterioro progresivo de las funciones cognitivas y autónomas, así como importantes modificaciones en la conducta y el estado de ánimo. Por tanto, la enfermedad de Parkinson no sólo tiene consecuencias exclusivamente de carácter motor, como hasta hace poco se creía. El enfoque de tratamiento actual requiere el reconocimiento de los síntomas no motores de la enfermedad, como las alteraciones del sueño, la ansiedad, la depresión, el deterioro de las funciones cognitivas, la disfunción sexual, la disfunción olfativa, la fatiga o el dolor, entre otros, que, en ocasiones, pueden ser más incapacitantes que los síntomas motores (Mazaira, 2008).

Como consecuencia del carácter crónico y progresivo de la enfermedad, los síntomas empeoran a medida que esta avanza. Su curso es gradual, afectando al comienzo de la enfermedad a un solo lado del cuerpo. No obstante, la EP es una enfermedad heterogénea que afecta a cada individuo de manera muy diversa, por lo que los síntomas y el curso de la enfermedad varían de unas personas a otras (De la Casa y Federación Española de Parkinson, 2013). En la actualidad se clasifica según el grado de afectación en cinco estadios clínicos propuestos por los neurólogos Margaret Hoehn y Melvin Yahr en 1967, aunque se basan únicamente en aspectos motores. Estos van desde una afectación unilateral, pero no incapacitante, hasta una afectación bilateral severa que, en algunos casos, conduce a una invalidez total.

La evolución de la EP es diferente en cada persona, por ello no todas llegan a pasar por las distintas fases de evolución de la enfermedad. Sólo un 15% de las personas con EP llega a padecer un grado de deterioro motor tan grave que necesite ayuda constante para hacer cualquier actividad, dependa de otras personas y se pase la mayor parte del tiempo en una silla o en la cama (Mazaira, 2008). En este sentido, es importante señalar que, a pesar de tratarse de una enfermedad neurodegenerativa, la EP no es mortal en sí misma. La expectativa de vida promedio de un paciente con EP generalmente es la misma que la de las personas que no la padecen (De la Casa y Federación Española de Parkinson, 2015).

Los últimos avances farmacológicos mejoran notablemente muchos de los síntomas permitiendo a las personas mantener una buena calidad de vida (CV) años después del diagnóstico. Sin embargo, sus beneficios son limitados a medida que la enfermedad avanza (De la Casa y Federación Española de Parkinson, 2015). La levodopa o L-dopa es el principal tratamiento farmacológico de la EP. Se trata de un precursor metabólico de la dopamina que compensa los bajos niveles del mensajero químico en el organismo, mejorando notablemente la movilidad de los afectados. La eficacia de la levodopa es considerable sobre todo durante los primeros años de la enfermedad pero, con el transcurso de la misma y la habituación al fármaco, su efectividad disminuye y los efectos secundarios son importantes. Es entonces cuando aparecen una serie de problemas que influyen notablemente en la CV de estas personas (Peñas et al., 2015).

Asimismo, dado que el mayor porcentaje de afectados supera los 60 años, el proceso de envejecimiento de las personas con EP se ve agravado por los problemas y dificultades derivadas del trastorno, generando más necesidades en esta etapa (Souto, 2015). Según el rango de edad, las personas perciben y describen las dificultades de diferentes formas. Así, los pacientes de 60 años relatan que la enfermedad acelera su envejecimiento tanto en aspectos biológicos como en aspectos sociales y que les hace sentirse viejos antes de tiempo. Las personas de 70 años ven la EP como un mediador del envejecimiento y los pacientes de 80 años la perciben como el principal obstáculo en la realización de las tareas diarias, pasando por alto los efectos del envejecimiento (Dassel, 2009, citado en Souto, 2015). Por consiguiente, el determinante más importante para la progresión clínica de la enfermedad es la edad y no la duración de la enfermedad

(Levy, 2005, citado en Souto, 2015). Envejecer con una discapacidad supone añadir mayores complejidades a la situación anterior puesto que durante el envejecimiento se manifiesta una segunda discapacidad que supone la aparición o agravación de dependencias. Además, cuando se trata de enfermedades que limitan la autonomía, como es el caso de la EP, las discapacidades producidas se suman a las ya existentes, lo que unido a la pérdida de la capacidad de adaptación convierte a las personas de por sí frágiles en mucho más vulnerables (CERMI, 2012, citado en Souto, 2015).

Tal y como se ha reflejado en los párrafos anteriores, la problemática asociada a la EP es muy variada. Su naturaleza crónica y progresiva, los múltiples síntomas motores y no motores asociados, los efectos del tratamiento y las complicaciones derivadas del propio proceso de envejecimiento afectan a la funcionalidad de los individuos que la padecen, limitando sus habilidades para llevar a cabo las actividades de la vida diaria y su participación en las situaciones sociales de la vida (Soh et al., 2013). En definitiva, el impacto de la enfermedad es multidimensional, afectando a todas las áreas de la vida del individuo y también de forma directa a su entorno familiar y social. De ahí que el abordaje más adecuado sea también múltiple, sin perder la visión integral del paciente (Souto, 2015).

En ausencia de un tratamiento curativo, el objetivo principal de la intervención terapéutica es el alivio de los síntomas y la neutralización de sus efectos sobre la CV (Frades-Payo, Forjaz y Martínez-Martín, 2009). Es imprescindible la actuación conjunta de los diversos agentes comprometidos con la mejora de la CV de estas personas, como los profesionales de la salud (médicos de atención primaria, neurólogos, enfermeros, fisioterapeutas, logopedas, psicólogos, rehabilitadores, trabajadores sociales, etc.) y las asociaciones, que ofrecen las terapias complementarias al tratamiento farmacológico y actúan de soporte tanto para el paciente como para la familia.

De este modo, la evaluación de la CV de las personas con EP se vuelve crucial para la búsqueda de estrategias que promuevan el bienestar global de los afectados, favoreciendo la planificación de intervenciones terapéuticas dirigidas a los mismos (Navarro-Peternella y Marcon, 2012). Los trabajos que investigan la CV en esta población parten de un enfoque multifocal con el objetivo de localizar las necesidades de las personas con EP y sus familias. Los principales factores de estudio se centran en

determinar cómo el estadio de la enfermedad afecta a la CV en los diferentes grupos de paciente (comienzo tardío y temprano) o cómo afecta a la CV el tipo de tratamientos que se llevan a cabo (Welsh, 2006, citado en Souto, 2015). Otros factores como la depresión, la ansiedad, los trastornos del sueño, el deterioro cognitivo, la fatiga, el dolor, las caídas, la inestabilidad postural o las complicaciones motoras, y su impacto en la CV de las personas con EP también han sido de interés investigador. La edad, el género, la duración de la enfermedad, el estado civil, la comunicación inicial del diagnóstico, la interacción médico-paciente y su decisiva influencia en estas personas han sido objetivos de muchos estudios (Gordin, 2006; Schrag, 2002, citado en Souto, 2015). Otros trabajos se han centrado en la eficacia de las terapias alternativas (p. ej., musicoterapia, hidroterapia, acupuntura), el ejercicio físico (p. ej., rehabilitación, fisioterapia, terapia muscular) y las intervenciones educativas sobre la mejora de los síntomas y la CV (Martínez-Jurado, Cervantes-Arriaga y Rodríguez-Violante, 2010).

En los últimos años, con el cambio en la percepción de la EP, cada vez más alejada de la etiqueta de trastorno eminentemente motor, ha cobrado una gran importancia el análisis de la influencia de los síntomas no motores de la enfermedad. Los síntomas de naturaleza no motora pueden pasar desapercibidos en el examen clínico y éstos, en conjunto, pueden deteriorar más la CV de los enfermos que los síntomas motores pues no son fácilmente solucionables con los tratamientos actuales.

Entre estos síntomas no motores, el deterioro cognitivo es considerado uno de los que más disminuyen la CV del paciente, su supervisión y cuidado, además de provocar un aumento de estrés en el cuidador (Williams-Gray, Foltynie, Lewis y Barker, 2006, citado en Marañón, Amayra, Uterga y Gómez-Esteban, 2014). Según datos de la EPDA (2011), los trastornos cognitivos repercuten un 65% sobre la CV de las personas con EP, por detrás de los trastornos motores (94%) y los síntomas depresivos (84%). Atendiendo a la naturaleza de la enfermedad, el riesgo de padecer demencia teniendo la EP es seis veces mayor que el de la población general.

Investigaciones recientes concluyen que un alto porcentaje de personas con EP presentan demencia y que ésta es más frecuente en la medida que avanza el cuadro clínico, afectando aproximadamente al 80% de los pacientes a los 20 años después del inicio de la enfermedad. Por otro lado, se ha demostrado que los pacientes pueden

presentar algún grado de deterioro cognitivo en las etapas iniciales de la enfermedad e, incluso, desde la fase premotora (Bocanegra, Trujillo-Onego y Pineda, 2014).

La presencia de deterioro cognitivo leve (DCL) afecta en torno a un 25 % de los pacientes con diagnóstico reciente, con una gran variabilidad en función de los diversos estudios, que oscila desde un 9% a un 47 % (Toribio-Díaz y Carod-Artal, 2015). En este aspecto, los estudios muestran un patrón de déficit cognitivo diferente al de la demencia, caracterizado por una afectación de tipo frontosubcortical, mientras que la transición a la demencia vendría dada por la alteración de zonas corticales posteriores. Este perfil frontal podría explicarse por disfunciones dopaminérgicas en la vía nigroestriadofrontal, que ocasionan déficits cognitivos como la ralentización del procesamiento de la información, la disfunción ejecutiva, el deterioro en memoria verbal y la capacidad viso-perceptual (Marañón, Amayra, Uterga y Gómez-Esteban, 2014).

Aunque no todas las personas que presentan DCL llegan a desarrollar demencia, se trata de un factor de riesgo añadido por lo que la detección temprana del déficit cognitivo es de relevancia pronóstica y terapéutica. En la actualidad no existe ningún tratamiento específico pero es posible mejorar el rendimiento cognitivo y prevenir o retrasar el deterioro con tratamientos no farmacológicos como el ejercicio físico y las tareas cognitivas, que se deben plantear desde el inicio de la enfermedad a todos los pacientes (Rodríguez-Oroz, 2014).

El DCL constituye un factor independiente de baja CV en pacientes con diagnóstico reciente de EP (Lawson et al., 2014). En este sentido, la peor percepción de su CV se traduce en una mayor dificultad para enfrentar las actividades del día a día, con un peor desempeño funcional incluso en las etapas precoces (Reginold et al., 2013). Por tanto, el mantenimiento de un buen rendimiento cognitivo está asociado con una mejor percepción de la CV (Keplac, Trkulja, Relja y Babic, 2008, citado en Souto, 2015) y reduce las posibilidades de que ésta se vea deteriorada con el tiempo.

No obstante, los estudios que valoran la relación entre DCL y CV en personas con EP son escasos, sobre todo si se considera que un alto porcentaje desarrollará demencia y la mayor parte de la información acerca de la influencia del deterioro cognitivo en la CV de estas personas se centra en este último diagnóstico. Si bien el concepto DCL

implica la ausencia de repercusión en la capacidad funcional, no excluye que el paciente refiera una baja CV con las implicaciones pronósticas y terapéuticas que ello supone (Toribio-Díaz y Carod-Artal, 2015).

La gran mayoría de los estudios que abordan la CV en personas con EP lo hacen desde la perspectiva del constructo calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). La Organización Mundial de la Salud (OMS) fue pionera en el desarrollo de este constructo al definir, en el año 1948, la salud como “un estado completo de bienestar físico, psíquico y social, y no meramente la ausencia de enfermedad” (p. 100). Posteriormente, en el mismo organismo, se creó el grupo WHOQOL (Grupo de la Organización Mundial de la Salud para el estudio de la Calidad de Vida) que definió el constructo como “la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones” (WHOQOL Group, 1997, p.1). En 1998, Martínez-Martín define la CVRS como “la percepción y valoración, por el mismo paciente, del impacto que la enfermedad y sus consecuencias han causado en su vida” (Martínez-Martín, 2006, p.168).

El concepto CVRS está cada vez más integrado en el ámbito sanitario desde el desarrollo del nuevo modelo biopsicosocial de la medicina, y cubre el área social, ambiental, económico y de satisfacción en aspectos relacionados con la salud. Se centra en el impacto de la enfermedad y del tratamiento en el bienestar físico, emocional y social de las personas, en combinación con el funcionamiento objetivo y la percepción subjetiva de la salud (Frades-Payo et al., 2009). No existe una definición única del constructo, pero hay tres aspectos fundamentales que incorporan la diversidad de definiciones existentes (Martínez-Martín, 1998, citado en Frades-Payo et al., 2009): (a) la CVRS se centra en la evaluación subjetiva; (b) el contexto de la evaluación está limitado a la influencia del estado de salud, los cuidados sanitarios y las actividades de prevención y promoción de la salud; y (c) las dimensiones fundamentales de funcionamiento son tres: física, psicológica/cognitiva y social. Asimismo, el grupo WHOQOL estableció una serie de puntos en relación a las medidas de CVRS que son aceptadas por diversos grupos de investigadores (WHOQOL Group, 1995); estas medidas deben ser: (a) subjetivas (i.e., recoger la percepción de la persona involucrada); (b) multidimensionales (i.e., relevar diversos aspectos de la vida del individuo, en los

niveles físico, emocional, social, interpersonal, etc.); (c) incluir sentimientos positivos y negativos; y (d) registrar la variabilidad en el tiempo: la edad, la etapa vital que se atraviesa y el momento de la enfermedad que se cursa.

Llegados a este punto conviene señalar las diferencias existentes entre los conceptos ‘calidad de vida relacionada con la salud’ y ‘estado de salud’. La CVRS refleja experiencias internas y puramente subjetivas. El estado de salud, a diferencia de la CVRS, representa el impacto de la salud en la funcionalidad del sujeto, es decir, en sus habilidades para realizar una variedad de actividades físicas, emocionales y sociales. No representa las reflexiones subjetivas del paciente sobre cómo percibe y reacciona ante su estado de salud. El estado de salud es un predictor de la CVRS pero no se debe considerar parte de esta (Martínez-Jurado et al., 2010).

La CVRS es uno de los dominios de la calidad de vida global, que es extraordinariamente amplia y compleja. Aunque la salud es un importante dominio de la CV, existen otros dominios a considerar, como el barrio, la vivienda, la escuela o el trabajo. La cultura, los valores y la espiritualidad son otros aspectos importantes que añaden complejidad a su medida (Centers for Disease, Control and Prevention, 2000). La CV representa la reflexión de las personas sobre la forma como perciben y reaccionan, no sólo ante su estado de salud sino también en relación a los aspectos no médicos de su vida (De Vries, 2001, citado en Frades-Payo et al., 2009). Por tanto, su estimación excede del dominio médico y se focaliza en la evaluación de la vida como un todo (Frades-Payo et al., 2009). Ese concepto de CV más amplio, no circunscrito a CVRS, se remonta a la Grecia antigua, donde ya eran frecuentes los debates sobre la buena vida o la felicidad. En los años 60, a raíz del significativo cambio social, se empezó a evaluar la CV de manera sistemática y científica. “Renta per capita”, “nivel de vida” o “indicadores sociales” eran conceptos que existían previamente, utilizados como medidas objetivas y normativas. Estos contribuyeron al nacimiento del constructo CV aunque hoy se consideran conceptos distintos (Gómez, Verdugo y Arias, 2010a).

A finales de los años 60 y durante la década de los 70, el concepto evolucionó hacia una perspectiva centrada en la persona, contemplando aspectos subjetivos como los sentimientos personales y la satisfacción con la vida. Después, en los años 80, el interés por parte de la legislación en la promoción de la calidad y los movimientos en

defensa de los derechos humanos contribuyeron a los avances en este campo. Es en la década de los 80 cuando el concepto se consolida y se progresa en la concepción, operativización y medición de distintos modelos de CV (Gómez et al., 2010a).

Posteriormente, durante los años 90, investigadores de distintas partes del mundo y profesionales de la calidad de vida comenzaron a trabajar para una mejor concreción, evaluación e integración del constructo en las prácticas profesionales. El incremento de la investigación sobre CV dará lugar a más de un centenar de definiciones y más de un millar de instrumentos de evaluación (Gómez et al., 2010a).

Más de veinte años después, aún no existe una definición de CV aceptada unánimemente. El concepto ha pasado de ser una noción sensibilizadora a convertirse en un agente de cambio que guía las políticas, las prácticas profesionales y la oferta de los servicios preocupados por el bienestar de las personas más desfavorecidas o en riesgo de exclusión social (Gómez, Verdugo, Arias y Navas, 2010b). Ante la dificultad de definir el constructo, en gran parte debido a ese carácter dinámico, la comunidad científica ha optado por el establecimiento de un marco conceptual que unifique las dimensiones e indicadores centrales de una vida de calidad. De esta manera, surgen los modelos operativos, cuyo objetivo es facilitar el entendimiento y la comprensión del complejo fenómeno de la CV mediante la identificación de sus dimensiones (Gómez et al., 2010a).

Los modelos que han tratado de operativizar el constructo de CV son diversos. Como se ha señalado anteriormente, la CV es una perspectiva amplia que va más allá de aspectos concretos como la salud, la familia o la satisfacción. Aunque estos conceptos también son utilizados en la actualidad y han dado lugar a modelos importantes (i.e., modelos de CVRS, modelos de calidad de vida familiar, modelos de satisfacción y bienestar), los modelos operativos que se desarrollan a continuación se centran en la CV individual, que incluye todas las áreas importantes de la vida de las personas y su evaluación mediante aspectos subjetivos y objetivos (Gómez et al., 2010a). Entre los llamados modelos de calidad de vida individual, en el ámbito de la discapacidad, la dependencia y los servicios sociales han destacado varios.

En primer lugar, *el modelo comprehensivo de CV de Cummins* (2000, 2005) ha tenido especial relevancia por ser aplicable a toda la población, con y sin discapacidad.

Aporta una definición operativa de CV que posibilita su aplicación a través de una perspectiva objetiva y subjetiva en relación a siete dimensiones relevantes: (a) bienestar material; (b) salud; (c) productividad; (d) intimidad; (e) seguridad; (f) presencia en la comunidad; y (g) bienestar emocional. Se trata de una perspectiva comprehensiva e integradora de CV, en la que tanto las variables objetivas como las subjetivas se ponderan según la importancia que la persona concede a cada dimensión evaluada. Cummins introduce una teoría homeostática según la cual, aunque los componentes afectivos y cognitivos puedan verse influenciados por factores contextuales y sociales, la perspectiva subjetiva se mantendrá estable debido a un control homeostático interno (Gómez, 2010), el cual solo puede romperse si se produce un acontecimiento ambiental lo suficientemente aversivo (Arostegui, 2002, citado en Gómez, 2010).

En segundo lugar, *el modelo de Felce y Perry* (1995), también denominado ‘modelo tripartito’, es resultado de la revisión de un conjunto de modelos conceptuales y propuestas de evaluación del constructo CV. A raíz de esta revisión, los autores proponen cinco dimensiones generales de CV, definidas a través de indicadores clave: (a) bienestar físico (salud, forma física, movilidad y seguridad personal); (b) bienestar material (ingresos, calidad de la vivienda, transporte, seguridad económica y posesiones); (c) bienestar social (relaciones personales y participación en la comunidad); (d) desarrollo y actividad (competencia, productividad y actividad); y (e) bienestar emocional (felicidad y satisfacción, sentimiento de estrés, salud mental, autoestima, satisfacción con el estatus dado por los otros y el respeto, satisfacción con la fe y las creencias, satisfacción con la sexualidad). Con el objetivo de integrar la descripción objetiva de las condiciones de vida y la evaluación subjetiva de la satisfacción personal, los autores incluyen una nueva dimensión: las aspiraciones y los valores personales (“importancia”). La interacción entre estos tres componentes y las influencias externas determinan la CV de las personas.

En tercer lugar, *el modelo de Petry, Maes y Vlaskamp* (2005) es una adaptación del *modelo de Felce y Perry* para su aplicación en personas con discapacidad profunda y múltiple. Los resultados de la investigación mostraron que la operativización de las dimensiones para personas con discapacidad intelectual (DI) profunda o múltiple era diferente de las operativizaciones de otros colectivos. De este modo, se pusieron de manifiesto indicadores importantes que no estaban presentes en el modelo original.

Además, aunque el contenido de las dimensiones de CV es similar para personas con DI severa y para personas con un mayor nivel de funcionamiento, las primeras necesitan los apoyos de terceros para alcanzarlas. Finalmente, el contenido de los indicadores de calidad de vida de las personas con DI profunda difería en comparación con otros colectivos, ejemplo de ello es el mayor impacto que las primeras ejercen en su ambiente.

Por último, *Schalock y Verdugo* (2002/2003, 2007) definen la calidad de vida individual como un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades universales (*etic*) y ligadas a la cultura (*emic*); (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciado por características personales y factores ambientales. En cuanto a su medición, los autores defienden que hace referencia al grado en que las personas tienen experiencias vitales que valoran, refleja las dimensiones que contribuyen a una vida plena e interconectada, tiene en cuenta el contexto de los ambientes físico, social y cultural que son importantes para las personas, e incluye experiencias humanas comunes y experiencias vitales únicas (Schalock, Verdugo y Gómez, 2011).

Entre los diversos modelos existentes, en este trabajo adoptaremos el modelo de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo (2002/2003, 2007) por ser el más citado actualmente en la literatura científica y el que parece contar con una mayor aceptación en la comunidad científica nacional e internacional (Gómez, Verdugo y Arias, 2010c). Además, en los últimos años el modelo de ocho dimensiones ha acumulado una gran cantidad de publicaciones de evidencias empíricas acerca de su validez (Verdugo et al., 2013). Este marco conceptual se ha convertido en una referencia para el desarrollo de programas centrados en la persona y la valoración de resultados personales, puesto que aboga por los derechos y la autodeterminación de las personas, facilita el bienestar de las mismas en sus contextos culturales, proporciona una perspectiva más amplia de la CV frente a otros modelos que se centran en aspectos más concretos y proporciona indicaciones claras acerca de su utilidad y aplicación para la evaluación y mejora de resultados personales relacionados con la CV (Gómez, 2010). Igualmente, aunque las implicaciones más importantes del modelo han sido en el ámbito de la DI, en la actualidad se está extendiendo a otros colectivos que necesitan apoyos como, por ejemplo, personas con discapacidad visual, personas mayores, personas con

drogodependencias, personas con lesión medular y usuarios de servicios sociales en general (Gómez et al., 2010a). Asimismo, es el que más se aproxima a las necesidades e intereses de las personas con discapacidad que envejecen (Souto, 2015).

El modelo se operativiza a través de dimensiones, indicadores y resultados personales. Las dimensiones de CV propuestas por Schalock y Verdugo son ocho: (a) bienestar emocional, (b) relaciones interpersonales, (c) bienestar material, (d) desarrollo personal, (e) bienestar físico, (f) autodeterminación, (g) inclusión social y (h) derechos. Estas dimensiones se entienden como factores que componen el bienestar personal y se operativizan mediante unos indicadores centrales, que son “percepciones, conductas o condiciones específicas de las dimensiones que reflejan el bienestar de una persona” (Schalock y Verdugo, 2003, p. 34).

Una de las funciones de los indicadores es facilitar la medición de los resultados personales relacionados, que se definen como “aspiraciones definidas y valoradas personalmente” (Schalock, Gardner y Bradley, 2009, p. 20). Estos son medidas importantes en áreas como la educación, la salud y los servicios sociales; sirven no solo para mejorar el bienestar de la persona, sino también para determinar la efectividad de los programas (Verdugo, Gómez, Arias, Navas y Schalock, 2014). En la Tabla 1, se presentan las ocho dimensiones del modelo de CV junto con su definición y sus indicadores.

Una peculiaridad que tiene el modelo de Schalock y Verdugo es que incorpora la perspectiva de sistemas de Bronfenbrenner (1987), según la cual las personas viven en varios sistemas que influyen en su CV. Estos sistemas son el *microsistema*, el *mesosistema* y el *macrosistema*. El primero incluye los contextos sociales inmediatos, como la familia, el hogar o el grupo de iguales. El segundo incluye el vecindario, la comunidad, las agencias de servicios y las organizaciones que afectan directamente al microsistema. El tercero se refiere a los patrones amplios de cultura, a las tendencias sociopolíticas, los sistemas económicos y los factores sociales, basándose en indicadores sociales para su evaluación.

Tabla 1. Dimensiones del modelo de Schalock y Verdugo (Verdugo et al., 2009).

	DEFINICIÓN	INDICADORES
BIENESTAR EMOCIONAL (BE)	Hace referencia a sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso.	“Satisfacción”, “Autoconcepto” y “Ausencia de estrés o sentimientos negativos”.
RELACIONES INTERPERSONALES (RI)	Relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente (vecinos, compañeros, etc.).	“Relaciones sociales”, “Tener amigos claramente identificados”, “Relaciones familiares”, “Contactos sociales positivos y gratificantes”, “Relaciones de pareja y sexualidad”.
BIENESTAR MATERIAL (BM)	Tener suficiente dinero para comprar comprar lo que se necesita y se desea tener, tener una vivienda y lugar de de trabajo adecuados.	“Vivienda”, “Lugar de trabajo”, “Salario”, “Posesiones” y “Ahorros”.
DESARROLLO PERSONAL (DP)	Se refiere a la posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente.	“Limitaciones/Capacidades”, “Acceso a nuevas tecnologías”, “Oportunidades de aprendizaje”, “Habilidades relacionadas con el trabajo” y “Habilidades funcionales”.
BIENESTAR FÍSICO (BF)	Tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables.	“Atención sanitaria”, “Sueño”, “Salud y sus alteraciones”, “Actividades de la vida diaria”, “Acceso a ayudas técnicas” y “Alimentación”.
AUTODETERMINACIÓN (AU)	Decidir por sí mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que quiere, cómo quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con las que está.	“Metas y preferencias personales”, “Decisiones”, “Autonomía” y “Elecciones”.
INCLUSIÓN SOCIAL (IS)	Ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas.	“Integración”, “Participación”, “Accesibilidad” y “Apoyos”.
DERECHOS (DE)	Ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, que respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad y derechos.	“Intimidad”, “Respeto”, “Conocimiento” y “Ejercicio de derechos”.

Así, el modelo de Schalock y Verdugo concuerda con el enfoque de la atención centrada en la persona (ACP), cada vez más integrado en las prácticas profesionales. Una atención que se dirige no sólo a dar respuesta a las necesidades derivadas de la dependencia sino a velar por los derechos, preferencias y deseos de las personas que necesitan apoyos (Martínez, 2011). La ACP busca la personalización de la atención, entendiendo que cada individuo se construye como persona en procesos de apertura y comunicación con los demás. Pretende que cada persona tome un papel de agente causal de su propia vida. El objetivo no es solo individualizar la atención, sino empoderar a la persona, dándole los apoyos que necesite, para que ella –de forma independiente o con apoyos– pueda seguir gestionando su vida y tomar sus propias decisiones (Martínez, 2014, citado en Martínez, 2015). Así, el paradigma de CV y la ACP resultan complementarios, pues la evaluación de los resultados personales permite detectar las necesidades de cada persona y confeccionar planes individuales de acuerdo a las preferencias e intereses de ellas, a la vez que se constatan los avances que se van produciendo en el proceso inclusivo y en la planificación de los apoyos individuales (Verdugo, 2009).

Por ello, el objetivo general del presente trabajo es analizar la CV de un grupo de personas con EP desde una perspectiva más amplia que la tradicionalmente utilizada, reducida a CVRS, atendiendo a las ocho dimensiones centrales que constituyen una vida de calidad, así como a variables cuyo impacto ha sido señalado pero escasamente estudiado en la literatura científica, como el DCL, el género, la edad, el estado civil y el nivel de estudios.

Las personas que conforman la muestra de estudio son usuarios de la Asociación Parkinson Asturias, una entidad sin ánimo de lucro integrada por personas afectadas de Parkinson, familias y colaboradores que ofrecen un apoyo en la atención integral que necesitan para mejorar su CV, ofreciendo información y asesoramiento, terapias rehabilitadoras, actividades lúdicas y divulgativas y apoyo en la investigación sobre la enfermedad. Por tales motivos, la valoración de la CV de una parte de los usuarios será de utilidad para el servicio a la hora de programar los apoyos individuales según las necesidades de cada persona.

Método

Participantes

Los criterios de inclusión en la muestra fueron: (a) tener la enfermedad de Parkinson; (b) tener al menos 60 años; y (c) recibir servicios y apoyos en la asociación Parkinson Asturias. Con ánimo de formar dos grupos para realizar comparaciones, se procuró que la mitad de los participantes presentaran, además de la EP, deterioro cognitivo sin demencia. En este estudio se contó con la participación de 40 personas con EP, de las cuales 20 presentaban además deterioro cognitivo en ausencia de demencia.

En cuanto al género, más de la mitad eran mujeres 55% ($n= 22$) y el 45% restante eran hombres ($n=18$). El rango de edad oscilaba entre 60 y 89 años ($M= 72,65$; $DT= 6,78$). Respecto al estado civil, el 70% de los participantes estaban casados, el 20% eran viudos, un 5% eran solteros y otro 5% separados. Atendiendo al nivel de estudios, el 42,5% de la muestra tenían estudios primarios, el 25% universitarios, un 17,5% no contaba con estudios y un 15% tenían estudios secundarios.

Las evaluaciones de la CV de los participantes fueron realizadas por dos profesionales de la asociación, la psicóloga y la directora (que también desempeña el cargo de trabajadora social). Los requisitos para poder completar la escala eran: (a) conocer a la persona desde hacía al menos tres meses y (b) tener oportunidades de observarla durante periodos prolongados de tiempo en diversos contextos. En este sentido, ambas evaluadoras conocían a las personas evaluadas desde hacía 9 años.

Instrumentos

El instrumento utilizado para evaluar la CV de los participantes fue la Escala Gencat (Verdugo et al., 2009), que evalúa a través de un heteroinforme la CV de usuarios adultos de servicios sociales. La escala ha sido desarrollada y validada sobre la base del modelo de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo, en el que la calidad de vida se entiende como un conjunto global de las valoraciones obtenidas en cada una de las dimensiones: bienestar emocional (BE), relaciones interpersonales (RI), bienestar material (BM), desarrollo personal (DP), bienestar físico (BF), autodeterminación (AU), inclusión social (IS) y derechos (DE).

Los 69 ítems que conforman la escala son respondidos por un observador externo: un profesional de los servicios sociales que trabaje directamente con la persona cuya CV se quiere evaluar desde un amplio periodo de tiempo y la conozca en profundidad.

Los ítems están formulados en tono declarativo y en tercera persona, así como dispuestos de manera aleatoria dentro de su correspondiente dimensión. El formato de respuesta es una escala de frecuencia de cuatro puntos: “nunca o casi nunca”, “a veces”, “a menudo”, “siempre o casi siempre”. Para ítems que puedan ser difíciles de acotar a esta escala de frecuencia, el cuestionario permite responder en una escala Likert de cuatro puntos: “totalmente de acuerdo”, “de acuerdo”, “en desacuerdo”, “totalmente en desacuerdo”. Su cumplimentación oscila entre 10 y 15 minutos.

La escala incluye pequeñas matizaciones para algunos ítems, que deben leerse con mayor atención antes de responder, además de unas breves instrucciones previas y dos fichas de datos sociodemográficos, una correspondiente a los datos del profesional que cumplimenta la escala (sexo, fecha de nacimiento, categoría profesional dentro del servicio, tiempo que hace que conoce a la persona evaluada y frecuencia de contacto con la misma) y otra para los datos de la persona evaluada (sexo, fecha de nacimiento, porcentaje de discapacidad reconocido, porcentaje de dependencia reconocido, estado civil, nivel de estudios, nivel de ingresos, tipo de convivencia, patologías asociadas, discapacidades físicas no asociadas a la enfermedad de Parkinson, discapacidades sensoriales, otras enfermedades neurodegenerativas asociadas, presencia o no de deterioro cognitivo, otros problemas de salud, terapias/servicios que recibe).

Para su corrección, la escala ofrece cuatro tipos de baremos en función de la muestra evaluada: A para la muestra general, B para personas mayores (a partir de 50 años), C para personas con discapacidad intelectual (DI) y D para personas de otros colectivos (personas con drogodependencias, VIH, SIDA, discapacidad física y problemas de salud mental). Las puntuaciones en cada dimensión y en la escala en general son convertidas a puntuaciones estándar ($M=10$; $DT=3$), percentiles y un índice de calidad de vida ($M=100$; $DT=15$), dando lugar a un total de nueve puntuaciones –la puntuación total más una por cada dimensión–, que conforman el perfil de calidad de vida de la persona evaluada.

En cuanto a los resultados de fiabilidad obtenidos en la validación de la escala, con una muestra representativa de 3.019 personas usuarias de 239 centros de los servicios sociales de Cataluña y un total de 608 profesionales, se obtuvo un alfa de Cronbach = ,92 (Verdugo et al., 2010). Igualmente, respecto a los resultados de fiabilidad de la escala obtenidos a partir de la muestra de este estudio, se obtuvo un alfa de Cronbach = ,88. En la Tabla 2 se muestran los coeficientes de fiabilidad obtenidos en la escala total y en cada dimensión a partir de la muestra de validación y la muestra utilizada en esta investigación.

Tabla 2. Coeficientes de fiabilidad para cada dimensión y escala total.

<i>Dimensiones</i>	<i>α</i>	<i>α</i>	<i>n</i>
Bienestar emocional	,83	,81	8
Relaciones interpersonales	,66	,66	8
Bienestar material	,57	,74	8
Desarrollo personal	,74	,67	8
Bienestar físico	,47	,29	8
Autodeterminación	,88	,58	9
Inclusión social	,57	,41	8
Derechos	,69	,53	10
Total GENCAT	,92	,88	69

Nota: Tomada de Verdugo et al. (2010).

Asimismo, en el estudio de validación de la escala, se llevó a cabo un análisis factorial confirmatorio con el objeto de comprobar si los datos recogidos reflejaban la estructura de ocho dimensiones del modelo de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo (2003). En la Tabla 3 se muestran los estadísticos de bondad del modelo.

Tabla 3. Índices de ajuste del modelo de ocho dimensiones (Verdugo et al., 2009).

χ^2	RMSEA	NFI	CFI	TLI	IFI	RFI	SRMR	GFI	AGFI	Fiabilidad
2,87	,60	,95	,96	,97	,97	,94	,80	,96	,96	,97

Por otro lado, para evaluar el funcionamiento cognitivo de los participantes, se utilizó el Mini-Mental State Examination (Mini Examen del Estado Mental, MMSE; Folstein et al., 1975; Lobo, 1979), el test de rastreo cognitivo más conocido y utilizado en la actualidad. El MMSE se ha convertido en una herramienta estándar muy extendida para la evaluación cognitiva de las personas mayores en la práctica clínica. Contiene 30 preguntas agrupadas en 11 secciones, en las que se evalúan las siguientes funciones cognoscitivas: orientación espacio-temporal, fijación, concentración y cálculo, memoria, lenguaje y construcción. Su cumplimentación oscila entre 5 y 10 minutos.

La puntuación total del MMSE se calcula sumando todas las puntuaciones parciales en cada una de las 11 secciones. La puntuación máxima que puede obtenerse es de 30 puntos. Así, a menor puntuación, mayor será la alteración. Los resultados determinan la normalidad o el grado de deterioro que puede sufrir una persona. De esta manera: entre 27-30 puntos significa “sin deterioro cognitivo”, 25-26 puntos “sospecha patológica o posible deterioro cognitivo”, y menos de 25 puntos: “deterioro cognitivo”.

Con respecto a sus propiedades psicométricas, el MMSE posee una alta sensibilidad (87%) y especificidad (82%) en la detección de demencias. Asimismo, en el estudio de fiabilidad del test, se encontraron valores elevados de fiabilidad test-retest (.89) y de fiabilidad interjueces (.82). La validez concurrente ha sido demostrada con extensivos test neuropsicológicos (i.e., WAIS, Matrices Progresivas de Raven, etc.) y estudios longitudinales.

Además de la puntuación total, el profesional debe tener en cuenta las puntuaciones parciales en las distintas secciones del test, al efecto de tener una orientación sobre la localización por áreas del déficit y las correspondientes apreciaciones clínicas sobre el desempeño del sujeto para contribuir a interpretar con una mayor fiabilidad de la puntuación final obtenida.

Procedimiento

El primer paso para llevar a cabo la investigación fue contactar y solicitar el permiso a la directora de la asociación. Una vez explicados los objetivos del trabajo y confirmada la participación, se acordó que la directora y la psicóloga de la entidad serían las encargadas de seleccionar y evaluar la CV de los participantes. Las escalas de

CV junto con las instrucciones para su cumplimentación se entregaron en mano a ambas profesionales.

En función de los criterios de inclusión, la muestra fue seleccionada de las distintas delegaciones pertenecientes a la asociación de Parkinson (Oviedo, Avilés, Mieres, Navia y Langreo). Además de la cumplimentación de las escalas de CV, se solicitó a la psicóloga los resultados de la valoración cognitiva más reciente de cada participante. La evaluación se llevó a cabo garantizando la confidencialidad de los datos y siguiendo los estándares éticos de la investigación, así como insistiendo en la necesidad de proporcionar información veraz y lo más ajustada a la realidad por su utilidad para incluirla en planificaciones centradas en la persona.

Análisis de datos

Una vez realizadas las pruebas de normalidad (Kolmogorov-Smirnov) para contrastar la relación entre las variables de dos niveles (i.e., género y deterioro cognitivo), para la puntuación total, las dimensiones y los ítems, que se ajustaban a la distribución normal se utilizó la prueba *t* para muestras independientes y para las variables que no se ajustaban a la distribución normal se utilizó la prueba *U* de Mann-Whitney. En el caso de las variables de más de dos niveles (i.e., edad, estado civil y nivel de estudios) se realizaron análisis de varianza (ANOVA) para las variables que se ajustaban a la distribución normal junto con la prueba *post hoc* de Scheffé. Para las variables de dos niveles que no se ajustaban a la distribución normal se utilizó la prueba Kruskal-Wallis.

Respecto a la variable *estado civil*, dado que en la muestra había pocos casos de personas viudas, solteras y divorciadas, los participantes fueron agrupados en dos categorías (casados y no casados) para poder realizar comparaciones. Asimismo, para el análisis de la variable edad, los participantes fueron agrupados en tres categorías (hasta 70 años, de 71 a 76 años y más de 77 años).

Por último, para analizar la interacción entre la variable *deterioro cognitivo* con el resto de variables de interés (i.e., edad y deterioro cognitivo, género y deterioro cognitivo, estado civil y deterioro cognitivo y nivel de estudios y deterioro cognitivo) se realizaron pruebas de los efectos inter-sujetos posteriormente a las pruebas de normalidad (Shapiro-Wilk) de cada cruce de variables. En todos los casos se utilizó un

nivel de confianza del 95%. Para el análisis de los datos, se utilizó el paquete estadístico SPSS 15.0. para Windows.

Resultados

En la Tabla 4 se presentan las puntuaciones de los participantes en el test Mini-Mental State Examination (Mini Examen del Estado Mental, MMSE; Folstein et al., 1975; Lobo, 1979), en el que 18 de los participantes obtuvieron puntuaciones por debajo de 25 puntos y fueron diagnosticados de “deterioro cognitivo”, 2 participantes obtuvieron una puntuación de 26 puntos y fueron diagnosticados de “sospecha patológica o posible deterioro”, y los 20 restantes obtuvieron puntuaciones superiores a 26 puntos, significando una ausencia de deterioro cognitivo.

Tabla 4. Puntuaciones de los participantes en el test Mini-Mental (MMSE).

MMSE		MMSE	
S1 22	S11 26	S21 29	S31 30
S2 24	S12 19	S22 29	S32 29
S3 20	S13 23	S23 29	S33 29
S4 24	S14 23	S24 30	S34 27
S5 23	S15 20	S25 28	S35 29
S6 24	S16 20	S26 29	S36 29
S7 20	S17 23	S27 27	S37 30
S8 24	S18 26	S28 28	S38 29
S9 23	S19 22	S29 29	S39 30
S10 26	S20 24	S30 30	S40 28

La distribución de las puntuaciones totales obtenidas en la Escala Gencat (Tabla 5) mostraron asimetría positiva (*asimetría*= ,00; *curtosis*= ,52). Las puntuaciones oscilan entre 73 y 134, con una media de 104,83 (*DT*= 12,44) y mediana de 104. El rango de puntuaciones de la escala va de 69 a 276, por lo que la media y la mediana no superan el punto teórico de la misma (*punto medio teórico*= 138). La puntuación alcanzada por los participantes con más frecuencia es de 116.

Tabla 5. Estadísticos descriptivos de las puntuaciones obtenidas en la Escala Gencat.

Descriptivos Escala Gencat			
Media	104,83	Varianza	154,86
E. E. Media	1,96	Desviación típica	12,44
Mediana	104	Rango	61
Moda	116	Percentiles	50 104
Mínimo	73		25 98
Máximo	134		75 138
P. M. Teórico	113	Asimetría	,00
		Curtosis	,52

En cuanto a la distribución de cada una de las dimensiones que conforman la Escala Gencat, cabe señalar que todas las dimensiones están compuestas por ocho ítems, cuya puntuación va de 1 a 4, oscilando el rango de respuesta entre 8 y 32, a excepción de la dimensión AU que está compuesta por nueve ítems, con un rango de respuesta entre 9 y 36. En la Tabla 6 se puede observar que la dimensión que tiene una media más alta es la de DE (*M*= 39,15; *DT*= 1,49), mientras que la dimensión que obtiene una media más baja es la de DP (*M*= 22,38; *DT*= 4,4).

Tabla 6. Estadísticos descriptivos de las ocho dimensiones de la Escala Gencat.

Descriptivos de las dimensiones Escala Gencat								
	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DE
Nº ítems	32	40	32	30	32	36	32	40
Media	22,88	30,68	28,90	22,38	23,85	30,83	24,70	39,15
Mediana	23	32	30	23	24	32	25	40
DT	5,12	4,53	3,6	4,4	2,69	3,26	3,08	1,49
Mínimo	13	15	15	12	17	21	19	33
Máximo	32	40	32	31	28	36	32	40
P.M. Teórico	16	20	16	16	16	18	16	20

Nota. BE=bienestar emocional; RI=relaciones interpersonales; BM=bienestar material; DP=desarrollo personal; BF=bienestar físico; AU=autodeterminación; IS=inclusión social; DE=Derechos.

En lo relativo a la distribución de los ítems que forman la Escala Gencat, en el análisis de las respuestas dadas por los participantes encontramos que las respuestas más positivas (i.e., puntuaciones más altas) se corresponden con los ítems “*En el servicio al que acude se respeta su intimidad*”, “*En el servicio al que acude se respetan sus posesiones y derecho a la propiedad*”, “*En el servicio al que acude se respetan y defienden sus derechos (confidencialidad, información de sus derechos como usuario...)*” y “*El servicio respeta la privacidad de la información*” (D) con una frecuencia de repuesta del 97,5%, “*El lugar donde vive está limpio*” (BM) y “*En su entorno es tratado con respeto*” (DE), en los que para el 87,5% de los participantes se responde “siempre o casi siempre”. Otros ítems que presentaron altos porcentajes de respuesta, superiores al 75%, son “*Sus hábitos de alimentación son saludables*” (BF) y “*elige con quien vivir*” (AU).

Por otro lado, las respuestas más negativas (i.e., puntuaciones más bajas) se relacionan con los ítems “*Tiene una vida sexual satisfactoria*” (RI) y “*Utiliza entornos comunitarios (piscinas públicas, teatros, bibliotecas, museos etc.)*” (IS), cuyo porcentaje de respuesta “nunca o casi nunca” superó el 55%. Otros ítems como “*Participa en la elaboración de su programa individual*” (DP), “*Realiza actividades que le gustan con*

otras personas” (RI), “*Tiene acceso a nuevas tecnologías*” (DP) y “*Se muestra satisfecho con su vida presente*” (BE), alcanzaron porcentajes de respuesta negativa superiores al 30%.

En términos generales, la variable *género* no dio lugar a diferencias significativas ($p > ,05$) en la puntuación total (Tabla 7), aunque las puntuaciones fueron ligeramente superiores en los hombres ($M= 105,72$; $DT= 11,48$) que en las mujeres ($M= 104,09$; $DT= 13,39$). Igualmente, las puntuaciones por dimensiones fueron ligeramente superiores en los hombres que en las mujeres, excepto en la dimensión DP, en la que las mujeres ($M= 22,73$; $DT= 4,71$) obtuvieron mejores puntuaciones que los hombres ($M= 21,94$; $DT= 4,09$). Concretamente, dentro de la dimensión DP, los ítems en los que existían diferencias entre mujeres y hombres fueron los relativos al aprendizaje de nuevas habilidades a través del trabajo, desarrollar su trabajo de manera competente y responsable, participar en la elaboración de su programa individual, mostrarse desmotivado en el trabajo y la consideración de su desarrollo personal y aprendizaje de nuevas habilidades por parte del servicio al que acude.

Respecto a la variable *estado civil*, la prueba *t* para muestras independientes no arrojó diferencias significativas ni en la puntuación total de la escala ($t= - ,49$; $p= ,62$), ni en las puntuaciones en las diferentes dimensiones.

Tabla 7. Estadísticos descriptivos por género de las ocho dimensiones y la escala total.

Prueba Levene		Prueba t para igualdad de medias				
Asumiendo igualdad de varianzas	<i>F</i>	<i>p</i>	<i>t</i>	<i>gl</i>	<i>p</i>	Diferencia de medias
TOTAL	,42	,52	,40	38	,68	1,63
BE	,00	,93	,26	38	,79	,42
DP	,47	-,49	-,55	38	,58	-,78
BF	1,12	,29	1,39	38	,17	1,18
IS	,00	,95	1,07	38	,28	1,05

Estadísticos de contraste				
	<i>U</i>	<i>W</i>	<i>Z</i>	<i>p</i>
RI	178	431	-,54	,58
BM	193	364	-,13	,89
AU	192	445	-,16	,86
DE	148	401	-1,57	,11

Nota. BE=bienestar emocional; RI=relaciones interpersonales; BM=bienestar material; DP=desarrollo personal; BF=bienestar físico; AU=autodeterminación; IS=inclusión social; DE=Derechos.

Atendiendo a la variable *edad*, el análisis de varianza (ANOVA) no mostró diferencias significativas según la edad en la puntuación total (Tabla 8) de la escala ($F=1,29$; $p=,28$), ni en las puntuaciones obtenidas en las diferentes dimensiones, excepto en IS ($F=3,29$; $p=,04$), en la que se observaron diferencias significativas entre los participantes con edades comprendidas entre 60 y 70 años y los participantes con edades comprendidas entre 71 y 76 años ($p=,04$). Dentro de esta dimensión de IS, los ítems concretos en los que existían diferencias entre estos dos grupos fueron los relativos a limitar las amistades a las que asisten al mismo servicio y a recibir apoyo de sus amigos cuando lo necesita. En ambos los participantes con edades comprendidas entre 60 y 70 años obtuvieron mejores puntuaciones que los participantes con edades comprendidas entre 71 y 76 años.

Tabla 8. Comparaciones múltiples según la edad.

Dimensión IS	Edad	Edad	Diferencia de medias	p
	Hasta 70 años	De 71 a 76 años	2,95	,04
		Más de 77 años	1,01	,65
	De 71 a 76 años	Hasta 70 años	-2,95	,04
		Más de 77 años	-1,94	,26
	Más de 77 años	Hasta 70 años	-1,01	,65
		De 71 a 76 años	1,94	,26

En cuanto a la puntuación total en la escala en función del *nivel de estudios*, atendiendo a las medias, los participantes con estudios secundarios obtuvieron las puntuaciones más altas ($M= 111,67$; $DT= 16,35$), seguidos por los participantes con estudios universitarios ($M= 106,60$; $DT= 7,32$), los participantes con estudios primarios ($M= 104,59$; $DT= 12,88$) y los participantes sin estudios ($M= 97$; $DT= 11,71$). Es decir, parece que las puntuaciones aumentan a mayor nivel de estudios, sin embargo las puntuaciones de los participantes con estudios universitarios fueron inferiores a las puntuaciones de los participantes con estudios secundarios. En términos generales, esta variable no dio lugar a diferencias significativas en la puntuación total ($F= 1,68$; $p= ,18$), ni en las puntuaciones por dimensiones (Tabla 9), excepto en la dimensión IS ($F= 4,52$; $p= ,00$), en la que se observaron diferencias significativas entre los participantes sin estudios y los participantes con estudios secundarios ($p= ,02$). Los ítems concretos en los que aparecen estas diferencias fueron los relativos a utilizar entornos comunitarios (piscinas públicas, cines, teatros, museos, bibliotecas...), la existencia de barreras físicas, culturales o sociales que dificultan su inclusión social, recibir el apoyo de sus amigos cuando lo necesitan y a limitar las amistades a las que acuden al mismo servicio. En todos ellos los participantes con estudios secundarios obtuvieron mejores puntuaciones que los participantes sin estudios.

Tabla 9. Comparaciones múltiples según el nivel de estudios.

Dimensión IS	Nivel de estudios	Nivel de estudios	Diferencia de medias	<i>p</i>
	Sin estudios	Primarios	-2,03	,44
		Secundarios	-5,02	,02
		Universitarios	-3,75	,68
	Primarios	Sin estudios	2,03	,44
		Secundarios	-2,99	,71
		Universitarios	-1,72	,84
	Secundarios	Sin estudios	5,02	,02
		Primarios	2,99	,71
		Universitarios	1,26	,48
	Universitarios	Sin estudios	3,75	,68
		Primarios	1,72	,84
		Secundarios	-1,26	,48

El análisis de las puntuaciones en relación al *deterioro cognitivo* reveló la existencia de diferencias estadísticamente significativas en la puntuación total (Tabla 10) de la escala ($F= ,00$; $p= ,01$) entre los participantes con deterioro cognitivo y los participantes sin deterioro cognitivo. Del mismo modo, la prueba *t* para las dimensiones que se ajustaron a la distribución normal y la prueba *Mann-Whitney* para las dimensiones que no se ajustaron a la distribución normal, dieron lugar a diferencias significativas en las dimensiones BE, RI, IS y DP entre los participantes con deterioro cognitivo y los participantes sin deterioro cognitivo. En la dimensión BE, las personas con deterioro cognitivo obtuvieron puntuaciones significativamente más bajas que aquellas que no lo tienen en los ítems que hacen referencia a la presencia de síntomas depresivos, síntomas de ansiedad y problemas de comportamiento, así como los que hacen referencia a la satisfacción con su vida presente y consigo mismo.

En la dimensión RI, también obtuvieron puntuaciones significativamente más bajas en los ítems que hacen referencia a quejas de la falta de amigos estables, valoraciones negativas de sus relaciones de amistad, sentimientos de infravaloración

por parte de sus familiares y a tener una vida sexual satisfactoria. Estas diferencias se encontraron, asimismo, en la dimensión IS, en concreto en los ítems relacionados con utilizar entornos comunitarios y a ser rechazado o discriminado por los demás. Por último, en la dimensión DP, las personas con deterioro cognitivo también obtuvieron puntuaciones significativamente más bajas en los ítems referidos al acceso a nuevas tecnologías.

Finalmente, en cuanto a la interacción de la variable *deterioro cognitivo* con cada una de las variables anteriormente analizadas, las pruebas de los efectos intersujetos revelaron que en la combinación *deterioro cognitivo* y *edad*, el factor deterioro cognitivo es significativo ($F= 5,35; p= ,02$), pero no lo es ni la edad ni la interacción entre los dos factores. En la combinación *deterioro cognitivo* y *género*, el factor deterioro cognitivo es significativo ($F= 6,10; p= ,01$), no el género ni la interacción entre ambos. En la misma línea, el cruce de las variables *deterioro cognitivo* y *nivel de estudios* y *deterioro cognitivo* y *estado civil*, reveló que, en el primero, el deterioro cognitivo es significativo ($F= 7,15; p= ,01$) pero no lo es ni el estado civil ni la interacción entre ambas. En el segundo el deterioro cognitivo es significativo ($F= 4,18; p= ,04$), pero no lo es ni el nivel de estudios ni la interacción entre ambas variables.

Tabla 10. Estadísticos descriptivos por deterioro cognitivo de las ocho dimensiones y la escala total.

Prueba Levene		Prueba t para igualdad de medias				
Asumiendo igualdad de varianzas	<i>F</i>	<i>p</i>	<i>t</i>	<i>gl</i>	<i>p</i>	Diferencia de medias
TOTAL	,00	,96	2,63	38	,01	9,65
DP	1,49	,22	2,57	38	,01	3,35

Estadísticos de contraste				
	<i>U</i>	<i>W</i>	<i>Z</i>	<i>p</i>
BE	100	310	-2,71	,07
RI	104	314	-2,62	,00
BM	198	408	-,41	,96
BF	153	363	-1,28	,19
AU	139	349	-1,66	,09
IS	113	323	-2,37	,18
DE	181	391	-,57	,56

Nota. BE=bienestar emocional; RI=relaciones interpersonales; BM=bienestar material; DP=desarrollo personal; BF=bienestar físico; AU=autodeterminación; IS=inclusión social; DE=Derechos.

Discusión

El objetivo de este trabajo ha sido analizar la CV de personas con EP usuarias de la Asociación Parkinson Asturias a través de la Escala Gencat, así como analizar la influencia de determinadas variables predictoras (género, edad, estado civil, nivel de estudios y deterioro cognitivo) en la variable criterio, con el fin último de proporcionar datos de interés al servicio para la mejora de los apoyos que proporciona. El índice de calidad de vida (ICV) de la muestra total es de 83, lo que nos indica que los participantes tienen una calidad de vida mejor que el 57% de las personas y que, por tanto, un 43% restante los supera. Esto concuerda con los resultados encontrados en la bibliografía especializada, que sostienen que las personas con EP tienen peor CV que la población general (Martínez-Jurado et al., 2010).

La dimensión DP es la que ha obtenido las puntuaciones más bajas, lo que podría estar relacionado con una limitación para desempeñar las actividades de la vida diaria (autocuidado, trabajo y ocio) debido a la propia naturaleza de la EP. En este sentido, es fundamental que la persona disponga de recursos que le faciliten el desarrollo de actividades que le hagan sentir útil e independiente (IMSERSO, 2008). Por el contrario, la dimensión DE es la que ha obtenido mayores puntuaciones, posiblemente porque los participantes son miembros de una asociación de afectados. En este sentido, la pertenencia o no a este tipo de asociaciones por parte de las personas afectadas por la EP o sus familiares, puede estar suponiendo un acceso diferencial a ciertos recursos, tanto en lo que a información, orientación y asesoramiento se refiere, como al acceso a tratamientos, apoyos y recursos específicos para la enfermedad. De hecho, se ha constatado que si bien las necesidades identificadas en el colectivo de afectados tienden a ser comunes, pueden observarse diferencias en cuanto a su cobertura atendiendo a diversos factores. El hecho de participar en una asociación supone, precisamente, un factor de gran peso a la hora de dar respuesta a dichas necesidades (IMSERSO, 2008).

En cuanto a los ítems, los participantes obtuvieron las puntuaciones más elevadas en los ítems referidos al servicio (i.e., *“En el servicio al que acude se respeta su intimidad”*, *“En el servicio al que acude se respetan sus posesiones y derecho a la propiedad”*, *“En el servicio al que acude se respetan y defienden sus derechos [confidencialidad, información de sus derechos como usuario...]*), lo que podría interpretarse de dos modos: (a) existe sesgo de deseabilidad, puesto que las respondientes son profesionales del propio centro; (b) el servicio es muy eficiente en ese sentido (ambas cosas podrían darse al mismo tiempo). También el ítem *“elige con quien vivir”* obtiene puntuaciones elevadas, lo que estaría relacionado con la perspectiva de la atención centrada en la persona (ACP), cada vez más presente en las prácticas profesionales dirigidas a la atención directa de personas mayores y otros colectivos vulnerables, que ofrece los apoyos necesarios para que la persona pueda seguir tomando las decisiones que atañen a su propia vida (Martínez, 2014).

Sin embargo, las puntuaciones más bajas se obtuvieron en los ítems *“Tiene una vida sexual satisfactoria”*, posiblemente debido a que los síntomas y el tratamiento de la enfermedad afectan sustancialmente a la vida sexual de los afectados, y *“Utiliza*

entornos comunitarios (piscinas públicas, teatros, bibliotecas, museos, etc.), que podría relacionarse con varios aspectos, en concreto, las limitaciones propias de la EP, la existencia de barreras arquitectónicas que impiden a los afectados llegar, acceder o moverse por dichos entornos o el elevado porcentaje de participantes con estudios primarios, que podrían tener otros intereses y valores sociales (IMSERSO, 2008). También los ítems “*Participa en la elaboración de su programa individual*” y “*Se muestra satisfecho con su vida*” obtienen puntuaciones inferiores a otros ítems. El primero podría interpretarse como que son otras personas las que toman decisiones en su lugar y el segundo estaría relacionado con el impacto global que la enfermedad tiene en la vida de las personas.

Respecto al *género*, no se encontraron diferencias significativas aunque las puntuaciones fueron ligeramente superiores en los hombres tanto en la puntuación total de la escala como en las diferentes dimensiones que la conforman, excepto en DP. La asociación entre mejores puntuaciones y género masculino concuerda con los resultados obtenidos por Mínguez, García-Muñozguren, Solís-García del Pozo y Jordán (2015), aunque son contrarios a los obtenidos por Navarro-Peternella y Marcon (2012), que no encuentra claras diferencias entre las puntuaciones respecto al género. Sin embargo, el que las mujeres obtengan puntuaciones más altas en la dimensión DP podría ser explicado, como sostiene el IMSERSO (2008), porque la limitación en la actividad laboral en el caso de los afectados varones supone un duro golpe como “protector del hogar” ya que estos han contraído su imagen personal en torno a la concepción de que ellos son quienes deben mantener a su familia aportando para ello los ingresos obtenidos a través de su trabajo.

Por otro lado, según el *estado civil*, no se encontraron diferencias significativas ni en la puntuación total de la escala ni en las ocho dimensiones que la forman. Cardo-Artal, Vargas y Martínez-Martín (2007) tampoco obtuvieron resultados significativos según el estado civil en la puntuación total pero si en la dimensión BE, en la que los participantes casados obtenían puntuaciones más elevadas que los participantes viudos y separados. Esto podría deberse a que el cónyuge puede constituir un soporte fundamental para la persona afectada de Parkinson a la hora de abordar las sucesivas situaciones, problemas y dificultades que acarrea la enfermedad (IMSERSO, 2008).

En el análisis de la variable *edad*, no se encontraron diferencias significativas en la puntuación total ni en las puntuaciones obtenidas en las diferentes dimensiones, excepto en IS, en la que los participantes con edades comprendidas entre 60 y 70 años obtuvieron puntuaciones más elevadas que los participantes con edades comprendidas entre 71 y 76 años. Estos resultados son similares a los obtenidos por Gutiérrez-Espinola, Torres-Ramírez y Flores-Mendoza (2010), que plantean que la edad no es un determinante de la CV de las personas con EP. Asimismo, Frades-Payo et al. (2009), tan solo encontraron un estudio en el que la edad actuó como predictor de la CV. Sin embargo, Levy (2007) sostiene que el determinante para la progresión clínica de la enfermedad es la edad en lugar de la duración de la enfermedad. De este modo, se entiende que a mayor edad se produce una mayor progresión clínica de la enfermedad que favorece la aparición y agravación de los síntomas y por tanto, un mayor deterioro de la CV. Esta cuestión también es congruente con el hecho de que las personas afectadas con edades más elevadas, además de la EP presentan los cambios fisiológicos propios del proceso de envejecimiento que acrecientan su situación de vulnerabilidad. En esta línea, en el estudio de Kuopio, Martilla, Helenius, Toivonen y Rinne (2000), la edad se correlacionó con los aspectos físicos y la vitalidad de la CV, y Arango, Bolaños y Fernández (2012) encontraron diferencias significativas en las personas afectadas de mayor rango de edad (80-90 años). Por otro lado, el que se encontraran diferencias en la dimensión IS entre los participantes de 60 a 70 años y los participantes de 71 a 76, podría explicarse por el hecho de que las personas de menor edad están más ligadas a la vida activa y por este motivo tienen una tendencia mucho más marcada a la hora de buscar y solicitar recursos de carácter socio-sanitario. En cambio, las personas de mayor edad asumen las limitaciones con mayor resignación, ya que a estas edades se ve más normal que una persona desarrolle una enfermedad (IMSERSO, 2008).

En cuanto al *nivel de estudios*, esta variable no dio lugar a diferencias significativas en la puntuación total ni en las puntuaciones por dimensiones, excepto en la dimensión IS, en la que los participantes con estudios secundarios obtienen puntuaciones más altas que los participantes sin estudios. Estos resultados concuerdan con los encontrados por Cardo-Artal et al. (2007), en los que los participantes con estudios secundarios tienen puntuaciones más elevadas que los participantes sin estudios y los participantes con estudios primarios, asociándose estas diferencias a la

dimensión estigma, entre otras. Esto permite afirmar que la formación académica favorece una mayor CV pues proporciona a estas personas las habilidades necesarias para integrarse en la sociedad, por ello, es importante el desarrollo de actividades de diverso tipo (culturales, recreativas, etc.) e integrarlas en el propio transcurso de la vida de la persona afectada por la EP, ya que, a través de ellas no solo es posible activar y trabajar la actividad motora y cognitiva de la persona, sino también dar respuesta a las necesidades más importantes del ser humano: compartir experiencias con otras personas, comunicarse, vivir momentos de distensión y tener acceso a otro tipo de actividad lúdica, cultural o comunicativa (IMSERSO, 2008). Asimismo, el que las puntuaciones de los participantes universitarios fueran inferiores a las de los participantes con estudios secundarios podría explicarse, como sostienen Souza, Borges, Silva y Ferraz (2007), porque niveles bajos de escolaridad favorecen una mayor facilidad para aceptar la enfermedad.

Por último, en el análisis de la función del *deterioro cognitivo* se encontraron diferencias significativas en la puntuación total y en cuatro de las ocho dimensiones (BE, RI, IS, DP). Por tanto, parece que el deterioro cognitivo en ausencia de demencia se relaciona con una peor CV y los participantes refieren un menor bienestar emocional, desarrollo personal, inclusión y participación social. Estos resultados coinciden con los obtenidos por Lawson et al. (2014) y Reginold et al. (2013), que afirman que la peor percepción de la CV se traduce en una mayor dificultad para enfrentar las actividades del día a día, con un peor desempeño funcional. Además, dado que la capacidad de introspección de estas personas aún no se encuentra alterada y pueden percibir sus limitaciones cognitivas, su autoestima se ve deteriorada, disminuyendo su participación en la vida comunitaria.

Por otro lado, en el cruce de la variable deterioro cognitivo con cada una de las variables sociodemográficas analizadas (edad, género, estado civil y nivel de estudios), sólo el deterioro cognitivo fue significativo y no lo fueron ninguna de las interacciones. En cambio, Ibáñez, Vega y Santana (2007) encontraron que a medida que aumentan los años de vida también ocurre el deterioro de la cognición y que la presencia de alteraciones cognitivas es más predominante en el género femenino. Asimismo, diversas investigaciones muestran que un nivel educativo bajo se relaciona con un mayor riesgo de padecer demencia y que dicha variable actúa como un factor de protección del

deterioro cognitivo. En este sentido, De la Casa y la Federación Española de Parkinson (2013) señalan la importancia de la estimulación cognitiva desde el momento del diagnóstico como una de las terapias rehabilitadoras dirigidas a mejorar la CV de la persona afectada y sus familiares. A través del desarrollo de actividades y ejercicios, la estimulación cognitiva o psicoestimulación busca ralentizar el deterioro, potenciando las habilidades cognitivas que estén preservadas para mantenerlas el mayor tiempo posible.

Como conclusión, la principal fortaleza de este trabajo radica en que se ha evaluado la CV de un grupo de personas con EP desde una perspectiva más amplia que la tradicionalmente utilizada para evaluar la CV de este colectivo (i.e., CVRS), atendiendo a todas las áreas que integran la vida de las personas. Constituye, de esta manera, una aportación novedosa a la bibliografía especializada existente centrada en conocer la problemática y necesidades de esta población de forma que permita la mejora de las prácticas dirigidas a mejorar su CV. Además, los resultados encontrados en este trabajo aportan información a la Asociación Parkinson Asturias que puede resultar útil para los profesionales que trabajan en ella a la hora de diseñar e implantar los planes de apoyo individuales y mejorar los resultados personales de sus usuarios.

En lo que se refiere a las limitaciones, cabe señalar el reducido tamaño de la muestra, que además es de conveniencia, por lo que los resultados no son generalizables al colectivo de personas con EP. Sin embargo, los resultados relativos a la variable deterioro cognitivo fueron significativos, lo que anima a realizar estudios más representativos para obtener resultados más concluyentes con respecto a la influencia de esta variable. Otra de las limitaciones de este trabajo es el hecho de que la evaluación de la CV de los participantes haya sido realizada por terceras personas, ya que no siempre existe concordancia entre las percepciones de otros informantes y las de la propia persona evaluada. Asimismo, cabe la posibilidad de que exista deseabilidad social, de ahí que las puntuaciones más altas sean las obtenidas en ítems que dependen directamente del servicio, a pesar de que se hizo hincapié en la necesidad de ser “objetivo” y proporcionar información fidedigna, pues la intención no fue evaluar al servicio sino detectar las verdaderas necesidades y fortalezas de los participantes para el desarrollo de la planificación centrada en la persona (PCP).

A medida que el Parkinson avanza la CV de la persona afectada se deteriora, lo que conlleva un aumento de las necesidades de atención y de recursos especializados. Por eso, los profesionales comprometidos con la mejora de la CV de este colectivo necesitan saber a qué se enfrentan y conocer de antemano las necesidades de estas personas para que puedan planificar una atención eficaz. Por ello, resulta esencial continuar investigando en esta temática de forma que se incrementen los conocimientos sobre las necesidades y los factores que determinan la CV de una población cuya relevancia cuantitativa se incrementa día a día en todo el mundo.

Referencias

- Arango, G.P., Bolaños, A.M. y Fernández, B.E. (2012). *Calidad de vida y discapacidad en personas con enfermedad de Parkinson de la ciudad de Cali*. Informe final de Investigación. Universidad Autónoma de Manizales, Facultad de Salud. Grupo de investigación cuerpo-movimiento.
- Bocanegra, Y., Trujillo-Orrego, N. y Pineda, D. (2014). Demencia y deterioro cognitivo leve en la enfermedad de Parkinson: una revisión. *Revista de Neurología*, 59(12), 555-569.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.
- Carod-Artal, F.J., Vargas, A.P. y Martínez-Martin, P. (2007). Determinants of quality of life in Brazilian patients with Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 22(10), 1408-1415.
- Cudeiro, F.J. (2008). *Reeducación funcional en la Enfermedad de Parkinson*. Barcelona: Elsevier.
- Cummins, R.A. (2000). Objective and subjective quality of life: an interactive model. *Social Indicators Research*, 52, 55-72.
- De la Casa y Federación Española de Parkinson (2013). *Guía informativa de la enfermedad de Parkinson*. Federación Española de Parkinson. Sociedad Española de neurología. Fundación Española de enfermedades neurológicas. Fundación del cerebro. Recuperado de http://www.fedesparkinson.org/upload/aaff_guia_parkinson.pdf
- EPDA. (2007). Projected number of people with Parkinson disease in the most populous nations. *Neurology*, 68(5), 384-386.
- EPDA. (2011). *The European Parkinson's Disease of Care Consensus Statement. Executive Summary. Volumen I*. Londres: EPDA. Recuperado de http://alt.kompetenznetzparkinson.de/EPDA_Parkinson_s_Standard_nsus_Statement_Vol_I.pdf
- Felce, D. y Perry, J. (1995). Quality of life: its definition and measurement. *Research in Development Disabilities*, 16(1), 51-74.

- Frades-Payo, B., Forjaz, M.J. y Martínez-Martín, P. (2009). Situación actual del conocimiento sobre la calidad de vida en la enfermedad de Parkinson: I. Instrumentos, estudios comparativos y tratamientos. *Revista de Neurología*, 49(11), 594-598.
- Frades-Payo, B., Forjaz, M.J. y Martínez-Martín, P. (2009). Situación actual del conocimiento sobre la calidad de vida en la enfermedad de Parkinson: II. Determinantes y factores asociados. *Revista de Neurología*, 49(12), 665-660.
- García-Ramos, R., López, E., Ballesteros, L., De Jesús, S. y Mir, P. (2013). *Informe de la Fundación del Cerebro del impacto social de la enfermedad de Parkinson en España*. Fundación Española de enfermedades neurológicas (FEEN), La Fundación del Cerebro.
- Gómez, L.E. (2010). *Evaluación de la calidad de vida en servicios sociales: validación y calibración de la escala Gencat*. Tesis Doctoral. Universidad de Salamanca, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).
- Gómez, L.E., Verdugo, M.A. y Arias, B. (2010). Calidad de vida: avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad. *Behavioral Psychology*, 18(3), 453-472.
- Gómez, L.E., Verdugo, M.A. y Arias, B y Navas, P. (2010). Consideraciones conceptuales y metodológicas sobre el desarrollo de escalas multidimensionales de calidad de vida centradas en el contexto. *Siglo Cero*, 41(2), 59-80.
- Gómez, L.E., Verdugo, M.A. y Arias, B. y Arias, V. (2011). A comparison of alternative models of individual quality of life. *Social Indicators Research*, 101, 109-126.
- Gutiérrez-Espinola, C., Torres-Ramírez, L. y Flores-Mendoza, M. (2010). Calidad de vida en pacientes con enfermedad de Parkinson que acuden a consulta externa del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas. *Revista Peruana de Neurología*, 12(1), 5-12.
- IMSERSO. (2008). *La situación de los enfermos afectados por la enfermedad de Parkinson, sus necesidades y sus demandas*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Recuperado de

<http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/enferparkinson.pdf>

- Kuopio, A.M., Martilla, R.J., Helenius, H., Toivonen, M. y Rinne, U.K. (2000). The quality of life in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 15(2), 216-223.
- Lawson, R., Yarnall, A., Duncan, G., Khoo, T., Breen, D., Roger, B... y Burn, D. (2014). Severity of mild cognitive impairment in early Parkinson's disease contributes to poor quality of life. *Parkinsonism and Related Disorders*, 20, 1071-1075.
- Levy, G. (2007). The relationship of Parkinson's disease with age. *Archives of Neurology*, 64(9), 1242-1246.
- Marañón, D., Amayra, I., Uterga, J.M. y Gómez- Esteban, J.C. (2011). Deterioro neuropsicológico en la enfermedad de Parkinson sin demencia. *Psicothema*, 23(4), 732-737.
- Martínez-Martín, P. (2006). Repercusiones sobre la calidad de vida del deterioro cognitivo en la enfermedad de Parkinson. *Revista de neurología*, 43(3), 168-172.
- Martínez-Jurado, E., Cervantes-Arriaga, A. y Rodríguez Violante, M. (2010). Calidad de vida en pacientes con enfermedad de Parkinson. *Revista mexicana de neurociencia*, 11(6), 480-486.
- Martínez, T. (2011). *La atención gerontológica centrada en la persona. Guía para la intervención profesional en los centros y servicios de atención a personas mayores en situación de fragilidad o dependencia*. Victoria-Gasteiz: Departamento de empleo y asuntos sociales. Gobierno Vasco.
- Martínez, T. (2014). Liderar cambios en los servicios gerontológicos desde la atención centrada en la persona. En P. Rodríguez (Eds.), *El modelo de atención integral y centrada en la persona*. Teoría y práctica. Madrid: Tecnos.
- Martínez, T. (2015). La atención centrada en la persona. Sus aportaciones al cuidado de las personas con Alzheimer. *Informes acpgerontologia*, 1. Recuperado de www.acpgerontologia.com

- Mínguez-Mínguez, S., García-Muñozguren., S.G., Solís- García del Pozo., J. y Jordán., J. (2015). Calidad de vida y adherencia al tratamiento en pacientes con enfermedad de Parkinson. *Duazary*, 12(2), 133-139.
- Navarro-Peternella, F.M. y Marcon, S.S. (2012). Calidad de vida de las personas con enfermedad de Parkinson y su relación con la evolución en el tiempo y la gravedad de la enfermedad. *Revista Latino-Americana Enfermagem*, 20(2), 594-598.
- Oroz, R. (2014). Los enfermos de Parkinson corren más riesgo de padecer demencia. *Salud Revista*. Recuperado de <http://www.elcorreo.com/salud/investigacion/20140304/parkinson-demencia-nervioso-deterioro-201403041456-rc.html>
- Pedroso, I., Bringas, M.L. y Salazar, S. (2007). Deterioro cognitivo en el curso de la enfermedad de Parkinson (EPI). *Revista Mexicana de Neurociencia*, 8(4), 344-349.
- Peñas, E., Gálvez, S., Marín, M. y Pérez-Olivares, M. (2015). *El libro blanco del Parkinson en España. Aproximación, análisis y propuesta de futuro*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad) y Federación Española de Parkinson.
- Petry, K., Maes, B. y Vlaskamp, C. (2005). Domains of quality of life of people with profound disabilities: the perspective of parents and direct support staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 35-46.
- Proyecto Envejecimiento + Activo. (2007-2013). *Actividad 1. Comité transfronterizo de expertos/as en prevención y detección precoz de la dependencia*. Universidad de A Coruña, Asociación Provincial de Pensionistas y Jubilados U.P.D. de A Coruña. Recuperado de http://envellecementomaisactivo.eu/sites/default/files/documentos/informeprotocolosconjuntosdevaloracion0211032013_0.pdf
- Reginold, W., DuffCanning, S., Meaney, C., Armstrong, M.J., Fox, S., Rothberg, B., ... Marras, C. (2013). Impact of mild cognitive impairment on health-related quality

- of life in Parkinson's disease. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 36(1-2), 67-75.
- Schalock, R.L., Gardner, J.F. y Bradley, V.J. (2009). Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Madrid: FEAPS.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2002/2003). Quality of life for human service practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Traducido al castellano por M.A. Verdugo y C. Jenaro. *Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza].
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38, 21-36.
- Schalock, R.L., Verdugo, M.A. y Gómez, L.E. (2011). Evidence-based practices in the field of intellectual and developmental disabilities: an international consensus approach. *Evaluation and Program Planning*, 34, 273–282.
- Soh, S.E., McGinley, J.L., Watts, J.J., Iasek, R., Murphy, A.T., Menz, H.B., ... Morris, M.E. (2013). Determinants of health-related quality of life in people with Parkinson's disease: a path analysis. *Quality of life research*, 22(7), 1543-1553.
- Souto, M. (2015). *Necesidades percibidas en personas con Enfermedad de Parkinson*. Tesis doctoral. Universidad de Oviedo. Recuperado de http://digibuo.uniovi.es/dspace/bitstream/10651/34616/1/TD_mariasouto.pdf
- Souza, R.G., Borges, V., Silva, S.M. y Ferraz, H.B. (2007). Quality of life scale in Parkinson's disease: PDQ-39 (Brazilian Portuguese version) to assess patients with and without levodopa motor fluctuation. *Archivos de Neuropsiquiatría*, 65(3-B), 787-91.
- Toribio-Díaz, M.E. y Carod-Artal, J. (2015). Subtipos de deterioro cognitivo leve en la enfermedad de Parkinson y factores predictores de conversión a demencia. *Revista de Neurología*, 61,14-24.
- Verdugo, M.A. (2009). Calidad de vida, I+D+i y políticas sociales. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 40(1), 5-21.

- Verdugo, M.A., Arias, B., Gómez L.E. y Schalock, R.L. (2009). *Formulario de la Escala GENCAT de Calidad de vida. Manual de aplicación de la Escala GENCAT de Calidad de vida* [Spanish version of the Gencat Scale of Quality of Life. Application guide of the Gencat Scale]. Barcelona, Spain: Departamento de Acción Social y Ciudadanía, Generalitat de Cataluña. Recuperado de <http://inico.usal.es/documentos/EscalaGencatManualCAST.pdf>
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B., Navas, P. y Schalock, R.L. (2014). Measuring quality of life in people with intellectual and multiple disabilities: validation of the San Martín Scale. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 75-86.
- WHOQOL GROUP. (1995). The World Health Organization quality of life assessment: position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, 41(10), 1403-1409.
- WHOQOL GROUP. (1997). *Measuring quality of life. The World Health Organization quality of life instruments. Programme on Mental Health. Division of Mental Health and Prevention of Substance abuse*. Geneva-Switzerland: World Health Organization.

