

# Revisión de instrumentos de calidad de vida utilizados en personas con demencia:

## II. Instrumentos específicos

B. León-Salas, P. Martínez-Martín

**Introducción.** La demencia que acontece en edades avanzadas es habitualmente crónica, discapacitante y secundaria a procesos neurodegenerativos para los cuales no existe curación en la actualidad. En este contexto, la calidad de vida recibe especial protagonismo como una de las principales dianas en cualquier intervención dirigida a aliviar las consecuencias de la enfermedad. En los últimos años se han desarrollado diversos instrumentos para valorar la calidad de vida en la demencia. **Objetivo.** Revisar los instrumentos específicos de calidad de vida para la demencia y sus principales características (evaluador, dominios de la calidad de vida incluidos, ítems y propiedades psicométricas). **Desarrollo.** Existe una variedad de instrumentos específicos para valorar la calidad de vida de personas con demencia. Como consecuencia de su objetivo y diseño pueden resultar sensibles a la detección de cambios debidos a tratamientos, intervenciones diversas o evolución a lo largo del tiempo. Las propiedades psicométricas de estos instrumentos (validez, fiabilidad, sensibilidad al cambio) son generalmente satisfactorias. **Conclusiones.** Para el estudio de la calidad de vida en población con demencia son especialmente útiles los instrumentos específicos desarrollados con tal finalidad.

**Palabras clave.** Calidad de vida. Demencia. Instrumentos específicos. Propiedades psicométricas. Resultados comunicados por los pacientes.

### **Review of quality of life instruments used for people with dementia: II. Specific instruments**

**Introduction.** Dementia that happens in old age is usually chronic, disabling and secondary to neurodegenerative processes, for which there is no cure at present. In this context, the quality of life receives special attention as one of the main

objectives of any intervention aimed at alleviating the consequences of the disease. Various instruments for assessing the quality of life in dementia have been developed in recent years.

**Aim.** To review of the specific instruments of quality of life for dementia and its main features (evaluator, including quality of life domains, items and psychometric properties). **Development.** There are a variety of specific instruments for assessing the quality of life of people with dementia. As a result of its goal and design can be sensitive to detection of changes due to treatments, various interventions or evolution over time. The psychometric properties of these instruments (validity, reliability, sensitivity to change) are generally satisfactory. **Conclusions.** The specific instruments developed for this purpose are especially useful for the study of quality of life in people with dementia.

**Key words.** Dementia. Patient-reported outcomes. Psychometric properties. Quality of life. Specific instruments.

## Introducción

La demencia es un síndrome ligado a la edad y al envejecimiento de la población con importantes consecuencias para los pacientes, sus familiares y la sociedad en general.

Una de las causas más frecuentes de demencia es la enfermedad de Alzheimer (EA). La EA constituye alrededor del 60-75% de todas las demencias en los países occidentales [1]. En España, concretamente, se estima que debe haber unas 450.000 personas con demencia causada por EA [2]. Es una enfermedad neurodegenerativa crónica y discapacitante para la cual actualmente no

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

### Correspondencia

Dra. Beatriz León-Salas. Unidad de Investigación del Proyecto Alzheimer. Fundación CIEN-Fundación Reina Sofía. Instituto de Salud Carlos III. Valderrebollo, 5. E-28031 Madrid.

### Fax

+34 913 852 118.

### E-mail

bleon@fundacioncien.es

Estudio presentado en el 51.º Congreso de la Sociedad Española de Geriátría y Gerontología 'Innovación y Envejecimiento', Bilbao, España, 3-6 de junio de 2009. Resumen publicado en: León-Salas B. Instrumentos de valoración de la calidad de vida en la enfermedad de Alzheimer. Rev Esp Geriatr Gerontol 2009; 44 (n.º esp. congreso): 164.

existe tratamiento curativo. Con otras enfermedades neurodegenerativas causantes de demencia (p. ej., demencia por cuerpos de Lewy y demencia frontotemporal) la situación es similar.

En este tipo de enfermedades crónicas y discapacitantes, la promoción del bienestar y el mantenimiento de la calidad de vida (CV) de los pacientes constituye una prioridad asistencial [3-5]. Hoy por hoy, la puesta en práctica explícita de este tipo de estrategias parece estar limitada a centros especializados o de investigación. Su extensión al entorno clínico permitiría examinar los beneficios de intervenciones psicosociales y tratamientos farmacéuticos, introduciendo un elemento humanístico en la evaluación de la enfermedad y ofreciendo información centrada en el paciente y generada por él mismo [6].

En los últimos años, el estudio de la CV en el campo de la demencia se ha desarrollado y ha avanzado conceptualmente, dotándose de instrumentos de medida y aplicaciones en diferentes contextos, incluyendo el terreno de la psicogeriatría [4,7-9].

La CV en la demencia se ha definido como el resultado de la experiencia subjetiva individual y la evaluación de las circunstancias personales referentes al bienestar psicológico, al nivel de competencia (social, físico y cognitivo) y a la interacción con el medio [3-5]. Sin embargo, aún hoy se debate sobre el tema porque no existe una definición universalmente aceptada y se cuestiona como un concepto intangible, controvertido y confuso [10-12].

Uno de los aspectos más debatidos acerca de la valoración de la CV en la demencia tiene que ver con la naturaleza subjetiva e individual del término. En demencia, la valoración de la CV tiene importancia intrínseca debido al tipo de información que proporciona, a la complejidad de la propia enfermedad y a la dificultad de la evaluación externa de aspectos íntimos, a causa de las alteraciones neuropsicológicas y los problemas de comunicación, entre otros, de estas personas [13]. Pero, desde la perspectiva de que sólo el individuo determina, subjetivamente, cuáles son los aspectos de su vida más importantes que componen su CV, cabe preguntarse hasta qué punto dicho juicio es posible en demencia. Existen tres aproximaciones al estudio de la CV de personas con demencia: autoevaluación por el paciente, evaluación a través de un informante y observación de la conducta.

## Autoevaluación

La autoevaluación enfatiza la naturaleza subjetiva e individual de la CV y representa la mejor manera de entender la experiencia de vivir con demencia.

Debido a que el deterioro cognitivo es sustancial a la demencia [5,14-15], sólo en fases tempranas, cuando las facultades cognitivas pueden estar todavía levemente deterioradas, podrá realizarse adecuadamente este tipo de evaluación. Lawton señaló la necesidad de identificar las barreras del funcionamiento cognitivo dentro de las cuales la impresión subjetiva del sujeto tiene validez [3], pero aún en la actualidad estamos lejos de establecer criterios básicos para determinar estos límites [16]. La autovaloración parece ser fiable en fases iniciales del proceso, en demencia leve y moderada [4,9,14,17]. Otros estudios han demostrado que personas con deterioro cognitivo grave también son capaces de contestar algunos cuestionarios estableciendo y expresando juicios sobre su CV de manera fiable [4,18-20], pero, en general, se está de acuerdo en que la evaluación directa de la CV en demencia grave es difícil e incierta [5].

## Valoración por un informante, familiar o cuidador

En fases moderadas de la enfermedad, se incrementan las dificultades de comunicación, de entendimiento y de memoria. Aumentan los problemas de conducta, los cambios de personalidad y los síntomas neuropsiquiátricos, como las alucinaciones y la paranoia. En estos casos, los pacientes tienen dificultades para realizar una valoración fiable y es necesario acudir a otras fuentes de información, como un familiar, allegado o cuidador que convive con el paciente, lo conoce o lo atiende frecuentemente [21].

Esta evaluación también presenta limitaciones. En primer lugar, se ha cuestionado si los informantes pueden evaluar fiablemente los sentimientos y otros atributos más íntimos y personales del paciente [22]. En segundo lugar, al no disponer de la valoración del paciente no se puede comprobar hasta qué grado la evaluación del informante correlaciona con la que hubiera dado el paciente. Por último, la valoración del informante puede estar determinada por sus experiencias y subjetividad, además de otros aspectos como la relación previa y actual que mantiene

con la persona con demencia, la carga del cuidado y la depresión [9,23,24].

### Observación directa de la conducta

En fases muy avanzadas de la demencia suele existir una pérdida grave de la memoria (el paciente no reconoce objetos, amigos y familiares) y una intensa dificultad de comunicación, entendimiento e interpretación. Además, acontece un deterioro físico importante, de modo que los pacientes permanecen en silla de ruedas o en cama y tienen dificultades para comer, incontinencia urinaria y fecal. En estos casos, ni los pacientes ni los informantes pueden realizar una valoración fiable. La única opción es la observación de las conductas que pueden estar relacionadas con la CV: expresión facial, tono de voz, movimientos y otras formas de comportamiento no verbales [25].

La principal limitación de esta aproximación es la fijación, por parte del investigador, de conductas determinadas que considera relacionadas con la CV en esta fase de la demencia. No puede saberse si lo que se observa es lo que la persona con demencia consideraría realmente importante para su CV, dado que no puede comunicarlo.

Desde el punto de vista específico, como se ha visto, la demencia tiene consecuencias en el individuo (principalmente deterioro cognitivo y funcional), que limitan la valoración de la CV. Las escalas genéricas utilizadas en población general pueden no ser adecuadas para valorar la CV en situación de demencia y para reflejar los cambios que se produzcan en ella, por lo que se han desarrollado cuestionarios específicos para demencia. En este artículo se hace una breve revisión de estos instrumentos, en cuanto a sus principales características y posibilidades de aplicación.

### Instrumentos de calidad de vida específicos para demencia

Existe un elevado número de instrumentos (cuestionarios, escalas, índices, perfiles, etc.) para evaluar la CV. La clasificación más sencilla y utilizada es la que divide los instrumentos en dos grupos: genéricos y específicos.

Los instrumentos específicos están concebidos para situaciones concretas. Evalúan determinadas poblaciones en función de un determinado

diagnóstico o enfermedad (p. ej., esclerosis múltiple, EA), síntomas (p. ej., dolor, alucinaciones), estado funcional (p. ej., demencia, discapacidad) o característica poblacional (p. ej., adolescentes, mayores). A diferencia de los genéricos, sólo son aplicables a las situaciones o poblaciones diana para los cuales se desarrollaron, pero tienen la ventaja de ser más sensibles al cambio, puesto que se han adaptado mejor a las necesidades concretas de la medición en un contexto determinado.

En los últimos años se han desarrollado diversos instrumentos de CV para personas con demencia, principalmente en países anglosajones [26]. En la tabla se detallan las características de dichas medidas en función de las siguientes características: informante, nivel de deterioro en la que pueden aplicarse según el *MiniMental State Examination* (MMSE) –demencia leve: MMSE > 20; demencia moderada: MMSE entre 11 y 20; demencia grave: MMSE < 11–, dimensiones o dominios de la CV que pretenden medir, número de ítems, propiedades psicométricas y utilización en España.

#### *Dementia Care Mapping* (DCM) [27]

El DCM se desarrolló para su uso en personas con demencia institucionalizadas incapaces de proporcionar autoevaluación de su CV. Es una herramienta observacional empleada en centros de atención a la demencia como instrumento para desarrollar una práctica de cuidados centrados en la persona y como herramienta en la investigación sobre CV. Según su creador, Tom Kitwood, es ‘un intento serio de obtener el punto de vista de la persona con demencia empleando una combinación de empatía y técnica observacional’ [28]. El método y el sistema de codificación se desarrollaron tras muchas horas de observar el comportamiento de personas con demencia en residencias, hospitales y centros de día en el Reino Unido. Se ha utilizado con éxito en personas con demencia moderada y grave, dado su carácter observacional [29-31], a pesar de que en estas fases los enfermos sólo expresan conductas simples, como la sonrisa, un gesto o el contacto visual [32]. El principal inconveniente de esta escala es que requiere una gran dedicación y consumo de tiempo.

El instrumento evalúa actividades (valorando comportamientos) y CV percibida (valorando bienestar y malestar). La sección de actividades se compone de 24 categorías que hacen referencia a

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

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

**Tabla.** Instrumentos de calidad de vida específicos para la demencia. (Cont.)

	Evaluable	Fase de la enfermedad <sup>a</sup>	Dominios	Ítems	Propiedades psicométricas <sup>b</sup>	Traducción al español	Utilización en España
<i>Quality of Life Instrument for People with Dementia (DEMQOL)</i> [64,65]	Paciente/ cuidador	Demencia leve-grave	Actividades diarias y autocuidado, salud y bienestar, funcionamiento cognitivo, relaciones sociales y auto-concepto	Paciente: 28 Cuidador: 31	Sí	Sí	No
<i>Dementia Specific Quality of Life Instrument (QUALIDEM)</i> [66-68]	Cuidador	Demencia leve-grave	Relación de cuidado, afecto positivo y negativo, comportamiento agitado y tenso, autoimagen positiva, relaciones sociales, aislamiento social, sentimientos en casa y actividades	37	Sí	No	No
<i>Bath Assessment of Subjective Quality of Life in Dementia (BASQID)</i> [69]	Paciente	Demencia leve-moderada	Salud, interacción social, estado funcional, movilidad, ocio, energía, descanso, estado psicológico y entorno	24	Sí	No	No

<sup>a</sup>Según *MiniMental State Examination* (MMSE): demencia leve, MMSE > 20; demencia moderada, MMSE 11-20; demencia grave, MMSE < 11). <sup>b</sup>Propiedades psicométricas en población con demencia según referencias de la primera columna de la tabla.

la actividad/inactividad y a los comportamientos buenos y malos del paciente. La sección de CV se puntúa a través de una escala tipo Likert con seis opciones de respuesta (-5, -3, -1, +1, +2, +3), donde puntuaciones positivas se refieren a buen estado o bienestar, y negativas, a mal estado o malestar. Los indicadores se puntúan cada cinco minutos durante un período de observación de seis horas al día. Han aparecido varias versiones del DCM. La última versión, el DCM 8, se validó en 39 personas con demencia y se obtuvieron buenas propiedades psicométricas [33].

#### **Activity and Affect Indicators of Quality of Life (AAIQOL) [34]**

El instrumento AAIQOL evalúa únicamente dos dominios de la CV del sujeto, actividad y afecto. Según sus autores, las conductas observables y cuantificables son indicadores idóneos para conocer el estado subjetivo del individuo y constituyen, por tanto, una base para evaluar su CV. Para el dominio actividad, los autores tomaron 15 ítems del instrumento *Pleasant Events Schedule* [35]. En este caso, el cuidador o informante pun-

túa la frecuencia de la actividad, fuera y dentro de la casa de su familiar. En cuanto al afecto, seleccionaron seis ítems de la escala *Lawton's Affect Rating* [25], incluyendo estados de la persona que pueden reconocerse fácilmente a través de expresiones faciales y corporales, ya sean negativos (rabia, ansiedad, depresión) o positivos (placer, interés y satisfacción). El período de referencia son las dos últimas semanas. La escala se puede utilizar en personas con diferentes grados de demencia, de leve a grave, que vivan en su domicilio o estén institucionalizadas, dado que es el informante quien puntúa la frecuencia de la actividad y la afectividad. Este instrumento se validó en 130 pacientes diagnosticados de EA leve y moderada y presentó buenas propiedades psicométricas [34].

#### **Community Dementia Quality of Life Profile (CDQLP) [36,37]**

El CDQLP fue el primer instrumento diseñado para valorar la CV de paciente y cuidador al mismo tiempo. En su creación, los autores se basaron en la información proporcionada por personas con demencia y sus cuidadores, clínicos expertos

y la revisión de bibliografía acerca del tema. La CDQLP consta de dos secciones. La primera valora la CV de la persona con demencia a través de su cuidador, y la segunda mide la CV y el estrés del propio cuidador. Cuenta con 33 ítems referentes a cuatro dominios (pensamiento y conducta, vida familiar y social, actividades físicas, y otros aspectos de la vida diaria) sobre la persona con demencia y 13 ítems sobre el cuidador. Se puntúan a través de una escala tipo Likert con cuatro opciones de respuesta (nunca, a veces, a menudo, siempre). La referencia temporal son las dos últimas semanas. Este instrumento se desarrolló para su uso en personas con demencia que viven en el hogar con sus cuidadores. Genera dos puntuaciones, una sobre la CV del paciente y otra sobre la del cuidador. Un estudio realizado en 76 pacientes con demencia con la CDQLP mostró buenas propiedades psicométricas [38].

#### ***Alzheimer Disease Related Quality of Life (ADRQL) [39]***

La ADRQL es una escala específica que pretende determinar la eficacia de las intervenciones conductuales, del entorno y de los tratamientos farmacológicos. Para su diseño, se llevaron a cabo grupos de discusión con cuidadores de personas con EA y paneles de expertos con el propósito de identificar los aspectos más relevantes sobre CV en la EA. Este instrumento se basa en el testimonio del cuidador. Los cuidadores son entrevistados por personal entrenado y muestran su grado de acuerdo o desacuerdo con cada una de las preguntas que se les efectúan respecto a la CV del enfermo. La escala consta de 47 ítems que miden conductas positivas y negativas respecto a cinco dominios o subescalas de la CV: interacción social, autopercepción, sentimientos y humor, actividades e interacción con el medio. El cálculo de las puntuaciones se realiza utilizando un enfoque de pesos, que difieren según la importancia del aspecto o ítem a medir. La suma total de los ítems de cada subescala o dominio constituye la puntuación total de CV respecto a ese dominio, y la suma de la puntuación de todas las subescalas constituye una puntuación total que se toma como medida de CV. A mayor puntuación, mayor CV. El tiempo de referencia es el de las últimas dos semanas.

Este instrumento se ha aplicado en varios estudios en personas con EA, tanto institucionalizadas como no institucionalizadas, y parece ser

idóneo para valorar la CV en la EA [40-47]. Las propiedades psicométricas (validez, fiabilidad, sensibilidad al cambio) son satisfactorias.

La ADRQL se utilizó en España para valorar la CV en personas diagnosticadas de EA leve, moderada y grave, que vivían en casa y que acudían a centros de salud de la Comunidad de Madrid [48,49].

#### ***Quality of Life in Alzheimer's Disease Scale (QOL-AD) [9,50]***

La escala QOL-AD se creó a partir de una revisión de la literatura médica de CV en población geriátrica teniendo como referencia las cuatro áreas que Lawton consideró importantes en la CV de las personas mayores: bienestar psicológico, CV percibida, nivel de competencia y factor ambiental [3]. La QOL-AD está diseñada para evaluar la CV del paciente desde dos puntos de vista, del paciente y del cuidador. Tanto la versión del paciente como la del cuidador constan de 13 ítems: salud física, energía, humor, condiciones de vida, memoria, familia, matrimonio, relaciones sociales, capacidad para realizar las tareas en casa, capacidad para hacer cosas por diversión, economía y CV en general. Las respuestas a las preguntas se puntúan en una escala tipo Likert con cuatro opciones de respuesta, de 1 (malo) a 4 (excelente). Sumando las puntuaciones de los 13 ítems se obtiene una puntuación total o global de CV, y puntuaciones altas indican mejor CV. Todos los ítems se puntúan considerando la CV actual del paciente. La QOL-AD es fácil de aplicar y puntuar, es breve y generalmente se pasa en menos de 10 minutos.

Se evaluaron sus propiedades psicométricas en un grupo de 77 sujetos con EA (media en MMSE: 17) y sus cuidadores, resultando positivas [9], y en 177 personas mayores con distintos niveles de deterioro cognitivo (MMSE: 4-29) y sus cuidadores [50], resultando también positivas y demostrando que la QOL-AD versión paciente sólo es válida en sujetos con MMSE > 10.

La QOL-AD se aplicó recientemente en España. Conde-Sala et al utilizaron este instrumento (versión paciente y cuidador) en 236 sujetos diagnosticados de EA y sus cuidadores, pacientes de la Unidad de Valoración de Memoria y Demencia del Hospital Santa Caterina de Girona [51]. El 32,2% tenían demencia leve (MMSE > 20); el 65,3%, demencia moderada (MMSE: 11-20), y el 2,5%, demencia grave (MMSE < 11). León-Salas

et al evaluaron sus propiedades psicométricas en una muestra de 112 pacientes con EA institucionalizados en estadios 3 (1,9%), 4 (2,8%), 5 (17,6%), 6 (53,7%) y 7 (24,1%), según la escala de deterioro global (GDS) [52]. La versión del cuidador resultó ser útil en todos los estadios de la enfermedad; la versión del paciente fue aplicable en estadios menos avanzados de la EA.

#### **Dementia Quality of Life Scale (DQoL) [4]**

La DQoL se desarrolló a partir de revisión bibliográfica y resultados de grupos de discusión de personas con demencia leve y moderada, cuidadores y proveedores de servicios. Esta escala tiene una característica *unique*, igual que la *Quality of Life Assessment Schedule* (QOLAS) y la *Bath Assessment of Subjective Quality of Life in Dementia* (BASQID), al valorar la CV exclusivamente a partir de la opinión de las personas con esta enfermedad. Los autores consideran que la CV es una experiencia meramente individual y subjetiva y, por ello, únicamente puede valorarse a partir de información proporcionada por el propio sujeto.

La DQoL se estructura en 29 ítems y una pregunta genérica ('en general, ¿cómo puntuaría su CV?') que miden cinco áreas o dominios de la CV: afecto positivo, ausencia de afecto negativo, sentimientos de pertenencia y estética, y autoestima. Cada ítem cuenta con cinco opciones de respuesta según la frecuencia del evento, de nunca a muy frecuente. Se obtiene una puntuación para cada dominio, no habiendo una puntuación total o global de CV. La obtención de puntuaciones bajas en el área de ausencia de afecto negativo y puntuaciones altas en las otras áreas indica una buena CV. La escala es apropiada para su uso en personas con demencia leve/moderada con una puntuación en el MMSE  $\geq 12$ . Se trata de un instrumento relativamente rápido de aplicar, se tarda únicamente unos 10 minutos en completarlo. La validación del instrumento se llevó a cabo en una muestra de 99 individuos diagnosticados de demencia: sólo el 4% no pudo contestar adecuadamente a las preguntas del cuestionario –45 pacientes de los que sí contestaron tenían demencia leve (MMSE > 19), y 50, demencia moderada (MMSE: 13-19)– y presentó buenas condiciones psicométricas (fiabilidad y validez) [4].

La DQoL se ha traducido y validado en España [53]. La validación del instrumento se realizó en 102 pacientes con deterioro cognitivo y demencia

en seis centros de Cataluña. La fiabilidad y validez de la versión española del DQoL fueron buenas en personas con deterioro cognitivo leve/moderado.

#### **Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale (QUALID) [54]**

La escala QUALID fue construida por un grupo de profesionales clínicos con amplia experiencia en el manejo de pacientes con demencia. Desarrollada a partir del instrumento AAIQOL [34], se creó específicamente para personas con demencia grave institucionalizadas. La QUALID se basa en la información que proporciona el cuidador profesional, quien contesta la escala a través de una entrevista estructurada puntuando la CV del enfermo. Los informantes han de haber hecho repetidas observaciones del comportamiento del paciente durante la última semana. El tiempo medio de administración del cuestionario es de 5 minutos. Tiene 11 ítems referidos a comportamientos observables, indicativos de su experiencia individual respecto a su CV. Incluyen observación de estados subjetivos y afectivos de pacientes en su vida diaria (si sonríe, llora, parece triste, molesto, irritable o tranquilo) y comportamientos de confort o malestar en actividades básicas de la vida diaria consideradas importantes desde el punto social (si disfruta comiendo, tocando o interactuando con los demás). Los ítems se puntúan como frecuencia de aparición en una escala Likert con cinco opciones de respuesta. La puntuación total de la escala varía de 11 (mejor CV) a 55 (peor CV). La versión original del instrumento se utilizó en 42 residentes de una unidad especial de demencia, con una media de 12 en el MMSE, y presentó buenas propiedades psicométricas [55].

Este instrumento se ha traducido y validado en España en un estudio transversal, observacional y multicéntrico sobre una muestra de 160 personas con demencia avanzada (media en MMSE: 4) institucionalizadas en ocho residencias de la provincia de Girona [56,57]. Los resultados indican que la versión española del QUALID presenta óptimas propiedades psicométricas para utilizarse en este ámbito cultural.

#### **Quality of Life Assessment Schedule (QOLAS) [14]**

QOLAS es el único instrumento en la demencia que valora la CV desde el punto de vista cuantitativo y cualitativo. Se basa en la teoría psico-

lógica *Personal Construct Theory* y en el método *Repertory Grid Technique* [58]. Desarrollada inicialmente como una herramienta genérica de CV de personas con problemas neurológicos [59], Selai et al la adaptaron para su uso en personas con demencia [14]. A través de una entrevista, el individuo realiza autovaloración de la CV. En primer lugar, elige de una lista de cinco dominios predeterminados (físico, psicológico, social/familiar, actividades diarias y capacidad cognitiva) los más importantes para su CV. En segundo lugar, identifica dos aspectos de cada uno de los cinco dominios. Los sujetos generan dos constructos en cada área (10 en total), que tienen significado personal, y puntúan el grado de problemas o de dificultad que experimentan en relación con los 10 hechos en una escala tipo Likert con seis opciones de respuesta, de 0 (sin problema) a 5 (no podría ser peor). La puntuación total oscila entre 0 y 50; las puntuaciones más elevadas reflejan peor CV, y las puntuaciones más bajas, mejor CV. Este instrumento se evaluó en una pequeña muestra de individuos ( $n = 22$ ) con demencia leve y moderada y presentó buenas propiedades psicométricas [14].

#### ***Psychological Well-Being in Cognitively Impaired Persons (PWB-CIP) [60]***

Este cuestionario evalúa aspectos de la CV relacionados con el bienestar psicológico. Es una herramienta observacional en la que el cuidador puntúa las preguntas, de forma que reflejen la conducta y el afecto de la persona con demencia durante las 24 horas previas. Tras una revisión bibliográfica de medidas de bienestar psicológico, la valoración de pacientes y el apoyo de un grupo de expertos, se seleccionaron 11 ítems que miden afecto (positivo y negativo) y conducta a través de una escala tipo Likert con cinco opciones de respuesta. Se obtiene una única puntuación y a mayor puntuación, mejor bienestar psicológico. Su validación se realizó en 96 pacientes con demencia leve y moderada [60] y, a pesar de que cuenta con buenas propiedades psicométricas, tiene el inconveniente de que sólo mide un dominio de la CV, el bienestar psicológico.

#### ***Quality of Life for Dementia Scale (QOL-D) [61]***

La QOL-D se basa en el instrumento ADRQL [39], pero es más fácil de administrar. Cuenta con 31

ítems distribuidos en seis dominios o subescalas: afecto positivo, capacidad de comunicación, espontaneidad y actividad, apego a otros, afecto negativo, e inquietud. Posteriormente, los dominios se dividen en dos grupos según se refieran a aspectos negativos o positivos de la CV relacionada con la salud: un grupo con los aspectos negativos (afecto y acciones negativas, inquietud) y otro grupo con los aspectos positivos (afecto positivo, capacidad de comunicación, espontaneidad y actividad, apego a otros). La puntuación se realiza en una escala Likert con cuatro opciones de respuestas de frecuencia (1, nunca; 2, raramente; 3, algunas veces; 4, siempre). El cuestionario lo contesta un informante y es especialmente útil en personas con demencia moderada y grave. Este instrumento se creó y aplicó en Japón en una muestra de 264 personas con demencia, presentando buenas propiedades psicométricas [61]. Según los autores, el concepto de CV en Japón es similar al de los países occidentales.

#### ***Cornell-Brown Scale for Quality of Life in Dementia (CBS) [17]***

La CBS se construyó adaptando la *Cornell Scale for Depression in Dementia* [62], al cambiar los ítems negativos de la depresión por adjetivos positivos, proporcionando así una evaluación general de la CV de personas con demencia. Según los autores del instrumento, la CV se identifica con la presencia de estado positivo (serenidad, autoestima, felicidad), satisfacción física y psicológica (peso, sueño reparador) y autoestima, y con la ausencia de afectos y experiencias negativas (tristeza, ansiedad, irritabilidad, pérdida de peso, falta de energía).

La CBS debe realizarla un profesional clínico, que evalúa la CV en una entrevista semiestructurada conjunta con paciente y cuidador. El instrumento se compone de 19 preguntas con cinco opciones de respuesta referentes al último mes. La puntuación total oscila entre -38 y +38; puntuaciones positivas indican mejor CV, y puntuaciones negativas, peor CV. La escala es breve y fácil de aplicar, en un tiempo estimado de aproximadamente 15 minutos. Permite evaluar la CV en personas con demencia con diferentes grados de deterioro cognitivo. Este instrumento se aplicó en una muestra de 50 personas con demencia (media en MMSE: 22) y presentó buenas propiedades psicométricas [17].

**Vienna List [63]**

Instrumento creado para describir el bienestar de población mayor con demencia grave. Para su diseño, los autores se basaron en la información recogida por médicos y enfermeros a partir de la observación que realizaron de pacientes con demencia grave durante un año. Se creó una lista de 65 ítems distribuidos en 14 categorías, reflejando aspectos relevantes de su bienestar: voz, lenguaje, afectividad, contacto visual, contacto físico, tensión muscular, paso, movimiento de manos, descanso, actividades, comunicación e independencia en la alimentación. Cada ítem se puntúa en una escala Likert con cinco opciones de respuesta, de 0 (nunca) a 4 (siempre).

Se realizó un análisis factorial del que surgieron finalmente cinco factores o dominios: comunicación (15 ítems), afecto negativo (10 ítems), contacto corporal (5 ítems), agresión (4 ítems) y movilidad (6 ítems). La validación del instrumento se realizó en 217 personas con demencia grave y presentó buenas propiedades psicométricas [63].

**Quality of Life Instrument for People with Dementia (DEMQOL y DEMQOL-Proxy) [64,65]**

El DEMQOL es un instrumento de CV relacionada con la salud y se compone de dos cuestionarios, uno para la persona con demencia y otro para el cuidador o informante. Tanto la versión del cuidador como la del paciente contemplan cinco áreas o dominios de la CV: actividades diarias y autocuidado, salud y bienestar, funcionamiento cognitivo, relaciones sociales y autoconcepto. El cuestionario para el paciente contiene 28 preguntas (DEMQOL), y el del cuidador, 31 preguntas (DEMQOL-Proxy). El DEMQOL es apropiado para uso en demencia leve/moderada y el DEMQOL-Proxy es especialmente importante en personas con demencia grave. Se recomienda que se utilicen las dos medidas juntas, excepto sólo la DEMQOL-Proxy en la demencia grave. La validación del instrumento se realizó en 99 díadas (paciente y cuidador) y presentó buenas propiedades psicométricas [65].

**Dementia Specific Quality of Life Instrument (QUALIDEM) [66-68]**

El instrumento QUALIDEM se basa en la información resultante de una revisión bibliográfica

sobre CV en la demencia, grupos de discusión con pacientes y cuidadores, y un panel de expertos. La valoración de la CV se realiza a través del cuidador profesional y está especialmente diseñada para aplicar en centros residenciales. Cuenta con 37 ítems sobre el comportamiento observable de las personas con demencia, distribuidos en nueve subescalas unidimensionales: relación de cuidado, afecto positivo y negativo, comportamiento agitado y tenso, autoimagen positiva, relaciones sociales, aislamiento social, sentimientos hacia el hogar y actividades. Las opciones de respuesta son cuatro (nunca, raras veces, algunas veces, a menudo). Se obtiene un perfil de CV. El tiempo estimado de administración del cuestionario es de aproximadamente 15 minutos, siendo una escala fácil de administrar.

El instrumento se validó en una muestra de 238 personas con demencia institucionalizadas y presentó buenas propiedades psicométricas para su utilización [66]. Este instrumento fue aplicable en personas con diferentes grados de demencia, aunque se comprobó que en demencia grave hubo problemas con tres de las nueve subescalas del instrumento.

**Bath Assessment of Subjective Quality of Life in Dementia (BASQID) [69]**

El instrumento BASQID se diseñó en base a las evidencias existentes en torno a que personas con demencia leve y moderada son capaces de completar los ítems de cuestionarios estandarizados, proporcionando valoraciones válidas de su propia salud y CV. Para el desarrollo del marco conceptual de la medida se realizaron entrevistas en profundidad a personas con demencia en estadios leve-moderado. Este instrumento está constituido por nueve dominios de la CV, y cada dominio, por distintas facetas. Las facetas se puntúan de 0 a 4, donde puntuaciones altas representan mejor CV. El instrumento se aplica mediante entrevista, utilizando ayudas visuales (tarjetas con las preguntas y las posibles respuestas escritas en letra grande).

Esta escala se validó en 60 personas con demencia (media en MMSE  $\geq$  12), presentando buenas propiedades psicométricas [70]. Los participantes en el estudio fueron capaces de completar los ítems de la escala referidos a los sentimientos y otros dominios de la CV; parece ser apropiada para la valoración de la CV autoinformada.

## Discusión

La medición de la CV en la demencia supone un reto conceptual y metodológico al que los investigadores han respondido logrando algunos acuerdos, con ciertas reservas y limitaciones.

En los últimos años hemos asistido a un importante avance en el estudio de la CV en la demencia, pero, hoy por hoy, todavía existen incertidumbres en torno al tema. Actualmente no hay una definición consensuada de CV en demencia, pero sí un acuerdo sobre el carácter multidimensional y subjetivo del término. La CV es definida de distinta manera por diferentes personas, y los diversos instrumentos de medida utilizados para valorarla reflejan diferentes marcos conceptuales. Además, hay que considerar las potenciales consecuencias de la demencia en la evaluación: debido a las dificultades cognitivas, especialmente los problemas de comunicación, de entendimiento y de razonamiento, la autoevaluación es realizable en escasas ocasiones [71-73]. Por este motivo, en general, suele acudirse a la información proporcionada por un cuidador o familiar próximo que, a través de la observación o de su cercanía con el paciente, pueda informar de datos valiosos referentes a su CV.

A pesar de estas limitaciones, la aplicación de instrumentos específicos creados para su evaluación resulta cada vez más frecuente. A diferencia de los genéricos [74], estos instrumentos se centran en los problemas asociados a la demencia y son más informativos y sensibles al cambio. Por tanto, son preferibles para detectar los cambios inducidos por los tratamientos y las intervenciones psicosociales [75].

En general, las propiedades psicométricas de estos instrumentos (validez, fiabilidad y sensibilidad al cambio) son satisfactorias. Además, son instrumentos concisos, fáciles de entender y sencillos de aplicar [76]. Teniendo en cuenta la especificidad de la demencia y sus consecuencias en la valoración, es aconsejable la utilización de instrumentos de CV que tengan dos versiones, una para el paciente y otra para el cuidador. Respaldao la naturaleza subjetiva e individual de la CV, en aquellos casos en los que el paciente pueda contestar al cuestionario, será muy útil recoger su visión acerca de la repercusión de la demencia en su vida. Sin embargo, son pocos los casos en los que los pacientes pueden participar de tal modo. Por este motivo resulta aconsejable y casi necesario contar con una versión para el cuida-

dor, familiar o profesional, que ayudará a valorar la CV del paciente, aunque sea desde su punto de vista. La principal ventaja de contar con una versión para el cuidador es que permite utilizar el instrumento en todas las fases de la enfermedad, independientemente de la gravedad del paciente. En este sentido, las escalas específicas más útiles son QOL-AD, DEMQOL y CBS.

En demencia avanzada está indicada la utilización de instrumentos de tipo observacional. En estas fases es más difícil que el paciente pueda participar en el estudio y, además, el cuidador no sabe interpretar los gestos y comportamientos de su familiar si no es a través de un patrón de conductas relacionadas con la CV fijadas previamente por el investigador. En este caso, los instrumentos más útiles son DCM y QUALID.

El grupo INTERDEM llegó a un consenso europeo sobre las herramientas más útiles en la demencia [77]. En el caso de instrumentos de CV, este grupo de expertos aconsejó la utilización del QOL-AD por ser uno de los instrumentos más apropiados por su brevedad y por su sensibilidad a las intervenciones psicosociales. Woods et al [78] lo emplearon para examinar la relación entre CV y estado cognitivo en personas con demencia. Realizaron un ensayo aleatorizado con 201 personas que participaron en una terapia de estimulación cognitiva. Se comprobó que, aunque los cambios en la CV de personas con demencia fueron independientes de los niveles de estado cognitivo, la intervención realizada para mejorar la función cognitiva tuvo un efecto directo sobre la CV de los pacientes.

## Conclusiones

Dado que no existe un tratamiento eficaz y curativo de la demencia, el cuidado y mantenimiento de la CV de personas que la sufren constituye uno de los objetivos sanitarios y retos sociales más importantes en la actualidad. Pese a los importantes avances registrados en los últimos años, todavía existen importantes desafíos en el estudio de la CV en la demencia, tanto en el terreno teórico como en el metodológico. Existe una diversidad de instrumentos creados específicamente para el estudio de la CV en estos pacientes y, aunque la gran mayoría presentan buenas propiedades psicométricas en su aplicación, no cuentan con un

modelo teórico común. De algún modo, persiste en este contexto la incertidumbre acerca de que si lo que se está midiendo es realmente lo que estas personas consideran importante para su CV.

Entre los pasos a seguir orientados a continuar mejorando las medidas de CV específicas para demencia figura el objetivo de crear un instrumento válido para todas las fases de la demencia, basado en un marco conceptual de CV único.

## Bibliografía

1. Lim A, Tsuang D, Kukull W, Nochlin D, Leverenz J, McCormick W, et al. Clinico-neuropathological correlation of Alzheimer's disease in a community-based case series. *J Am Geriatr Soc* 1999; 47: 564-9.
2. IMSERSO. Preguntas y respuestas sobre demencias. In: Portal Mayores. URL: <http://www.imsersomayores.csic.es/salud/psicologia/demencias/pyr.html#a2>. [12.12.2009]
3. Lawton MP. Quality of life in Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1994; 8: 138-50.
4. 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: 25-35.
5. Whitehouse P, Orgogozo J, Becker R, Gauthier S, Pontecorvo M, Erzigkeit H, et al. Quality-of-life assessment in dementia drug development. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1997; 11: 56-60.
6. Orley J. Introducción. In Lucas R, ed. Versión española del WHOQOL. Madrid: Ergón; 1998. p. 1-3.
7. Lawton MP. A multidimensional view of quality of life in frail elders. In Birren JE, ed. *The concept and measurement of quality of life in the frail elderly*. San Diego: Academic Press; 1991. p. 3-27.
8. Rabins PV, Kasper JD. Measuring quality of life in dementia: conceptual and practical issues. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1997; 11: 100-4.
9. 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: 21-32.
10. 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.
11. Welsh MD. Measurement of quality of life in neurodegenerative disorders. *Curr Neurol Neurosci Rep* 2001; 1: 346-9.
12. Seymour D, Ball A, Russell E, Primrose W, Garratt A, Crawford J. Problems in using health survey questionnaires in older patients with physical disabilities. The reliability and validity of the SF-36 and the effect of cognitive impairment. *J Eval Clin Pract* 2001; 7: 411-8.
13. Martínez-Martín P. Calidad de vida. *Med Clin (Barc)* 2004; 5: 86-90.
14. Selai C, Trimble M, Rossor M, Harvey R. Assessing quality of life in dementia. Preliminary psychometric testing of the Quality of Life Assessment Schedule (QOLAS). *Neuropsychol Rehabil* 2001; 1: 219-43.
15. American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Washington DC: APA; 1994.
16. Fletcher AE, Dickinson EJ, Philp I. Review: audit measures: quality of life instruments for everyday use with elderly patients. *Age Ageing* 1992; 21: 142-50.
17. Ready R, Ott B, Grace J, Fernández I. The Cornell-Brown Scale for Quality of Life in Dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2002; 16: 109-15.
18. Novella JL, Jochum C, Ankri J, Morrone I, Jolly D, Blanchard F. Measuring general health status in dementia: practical and methodological issues in using the SF-36. *Aging* 2001; 13: 362-9.
19. Thorgrimsen L, Selwood A, Spector A, Royan L, López MD, Woods RT, et al. Whose quality of life is it anyway? The validity and reliability of the Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) scale. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2003; 17: 201-8.
20. Ankri J, Beaufile B, Novella JL, Morrone I, Guillemin F, Jolly D, et al. Use of the EQ-5D among patients suffering from dementia. *J Clin Epidemiol* 2003; 56: 1055-63.
21. Selai C, Vaughan A, Harvey RJ, Logsdon R. Using the QOL-AD in the UK. *Int J Geriatr Psychiatry* 2001; 16: 537-8.
22. Andresen EM, Vahle VJ, Lollar D. Proxy reliability: Health-Related Quality of Life (HRQoL) measures for people with disability. *Qual Life Res* 2001; 10: 609-19.
23. Novella JL, Jochum C, Jolly D, Morrone I, Ankri J, Bureau F, et al. Agreement between patients' and proxies' reports of quality of life in Alzheimer's disease. *Qual Life Res* 2001; 10: 443-52.
24. Snow AL, Dani R, Soucek J, Sullivan G, Ashton CM, Kunik ME. Comorbid psychosocial symptoms and quality of life in patients with dementia. *Am J Geriatr Psychiatry* 2005; 13: 393-401.
25. 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; 51B: 3-14.
26. Lucas-Carrasco R. Calidad de vida y demencia. *Med Clin (Barc)* 2007; 128: 70-5.
27. Kitwood T, Bredin KA. New approach to the evaluation of dementia care. *J Adv Health Nurs Care* 1992; 1: 41-60.
28. Kitwood T. *Dementia reconsidered: the person comes first*. Buckingham: Open University Press; 1997.
29. Ballard C, O'Brien JT, Reichelt K, Perry E. Aromatherapy as a safe and effective treatment for the management of

- agitation in severe dementia: the results of a double blind, placebo-controlled trial with Melissa. *J Clin Psychiatr* 2002; 63: 553-8.
30. Fossey J, Lee L, Ballard C. Dementia Care Mapping as a research tool for measuring quality of life in care settings: psychometric properties. *Int J Geriatr Psychiatr* 2002; 17: 1064-70.
  31. Bredin K, Kitwood T, Wattis J. Decline in quality of life for patients with severe dementia following a ward merger. *Int J Geriatr Psychiatr* 1995; 10: 967-73.
  32. Perrin T. The positive response schedule for severe dementia. *J Ment Health Aging* 1997; 1: 184-97.
  33. Brooker DJ, Surr C. Dementia Care Mapping (DCM): initial validation of DCM 8 in UK field trials. *Int J Geriatr Psychiatr* 2006; 21: 1018-25.
  34. 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: 1342-7.
  35. Teri L, Logsdon RG. Identifying pleasant activities for Alzheimer's disease patients: the Pleasant Events Schedule-AD. *Gerontologist* 1991; 3: 124-7.
  36. Salek MS, Schwartzberg E, Bayer AJ. 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.
  37. Salek SS, Walker MD, Bayer AJ. The Community Dementia Quality of Life Profile (CDQLP): a factor analysis. *Qual Life Res* 1999; 8: 660.
  38. Salek MS, Ramgoolam N, Edwards SA, Luscombe DK, Bayer AJ. Quality of life assessment in Alzheimer's disease: reliability of a dementia specific measure (CDQLP). The 26th Symposium on Clinical Pharmacy. Tours, France, 1997.
  39. Rabins PV, Kasper JD, Kleinman L, Black BS. 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: 33-48.
  40. 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 Psychiatr* 2000; 15: 181-9.
  41. Rabins PV. Measuring quality of life in persons with dementia. *Int Psychogeriatr* 2000; 12: 47-9.
  42. Lyketsos CG, González-Salvador T, Jih Chin J, Baker A, Black B, Rabins P. A follow-up study of change in quality of life among persons with dementia residing in a long-term care facility. *Int J Geriatr Psychiatr* 2003; 18: 275-81.
  43. 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 (Suppl 1): 19-26.
  44. 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 Psychiatr* 2007; 22: 1201-7.
  45. Missotten P, Squelard G, Ylief M, Di Notte D, Paquay L, De Lepeleire J, et al. Relationship between quality of life and cognitive decline in dementia. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2008; 25: 564-72.
  46. Missotten P, Squelard G, Ylief M, Di Notte D, Paquay L, De Lepeleire J, et al. Quality of life in older Belgian people: comparison between people with dementia, mild cognitive impairment, and controls. *Int J Geriatr Psychiatr* 2008; 23: 1103-9.
  47. Thomas P, Lalloue F, Preux P, Hazif-Thomas C, Pariel, Inscale R, et al. Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *Int J Geriatr Psychiatr* 2006; 21: 50-6.
  48. Olazarán J, Muñiz R, Reisberg B, Peña-Casanova J, Del Ser T, Cruz-Jentoft AJ, et al. Benefits of cognitive-motor intervention in MCI and mild to moderate Alzheimer disease. *Neurology* 2004; 63: 2348-53.
  49. León-Salas B, Olazarán J, Agüera L, Dobato JL, Osorio R, Muñiz R, et al. Correlatos de la calidad de vida en la enfermedad de Alzheimer. LX Reunión Anual de la Sociedad Española de Neurología. Barcelona, España, 2008.
  50. Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosom Med* 2002; 64: 510-9.
  51. Conde-Sala JL, Garre-Olmo J, Turró-Garriga O, López-Pousa S, Vilalta-Franch J. Factors related to perceived quality of life in patients with Alzheimer's disease: the patient's perception compared with that of caregivers. *Int J Geriatr Psychiatr* 2009; 24: 585-94.
  52. León-Salas B, Olazarán-Rodríguez J, Dobato-Ayuso JL, Prieto-Jurczynska C, Agüera-Ortiz L, Osorio-Suárez R, et al. Propiedades psicométricas de la versión española de la escala Quality of Life-Alzheimer's Disease (QOL-AD) en pacientes con enfermedad de Alzheimer institucionalizados. *Neurología* 2009; 24: 715-6.
  53. Lucas-Carrasco R, Benito-Gómez J. Psychometric properties of the Spanish version of the DQOL. XII Congress of the International Federation of Psychiatric Epidemiology (IFPE). Vienna, Austria, 2009.
  54. Weiner MF, Martin-Cook K, Svetlik DA, Saine K, Foster B, Fontaine CS. The Quality of Life in Late-Stage Dementia (QUALID) scale. *JAMA* 2000; 1: 114-6.
  55. Weiner MF, Martin-Cook K, Svetlik DA, Saine K, Hynan L, Fontaine CS. Assessment of Quality of Life in Late-Stage Dementia patients. *Int Psychogeriatr* [submitted].
  56. Garre-Olmo J, Planas-Pujol X, López-Pousa S, Weiner MF, Turón-Estrada A, Juvinyà D, et al. Psychometric properties of a Spanish version of the Quality of Life in Late-Stage Dementia (QUALID) Scale. *Qual Life Res* [submitted].
  57. Planas-Pujol X, Vilalta-Franch J, López-Pousa S, Juvinyà

- D, Ballester D, Pérez I, et al. Validación preliminar de la versión española de la Quality of Life in Late-Stage Dementia (QUALID) Scale. LX Reunión Anual de la Sociedad Española de Neurología. Barcelona, España, 2008.
58. Kelly GA. The psychology of personal constructs. New York: Norton; 1955.
  59. Kendrick AM, Trimble MR. eds. Repertory Grid in the assessment of quality of life in patients with epilepsy: the quality of life assessment schedule. Epilepsy and the quality of life. New York: Raven Press; 1994.
  60. Burgener SC, Twigg P, Popovich ANN. Measuring psychological well-being in cognitively impaired persons. *Dementia* 2005; 4: 463-85.
  61. 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 Psychiatr* 2002; 17: 851-8.
  62. Alexopoulos GS, Abrams RC, Young RC, Shamoian CA. Cornell scale for depression in dementia. *Biol Psychiatry* 1988; 23: 271-84.
  63. Porzolt F, Kojer M, Schmidl M, Greimel E, 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 Outcome* 2004; 2: 1-8.
  64. Smith S, Lamping D, 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: 112.
  65. Smith SC, Lamping DL, Banerjee S, Harwood RH, Foley B, Smith P, et al. Development of a new measure of health-related quality of life for people with dementia: DEMQOL. *Psychol Med* 2007; 37: 737-46.
  66. Ettema T, Dröes R, De Lange J, Mellenbergh G, Ribbe M. QUALIDEM: development and evaluation of a dementia specific quality of life instrument –validation. *Int J Geriatr Psychiatr* 2007; 22: 424-30.
  67. Ettema TP. The construction of a dementia specific quality of life instrument rated by professional caregivers in residential settings: the QUALIDEM. Amsterdam: Universidad Vrije de Amsterdam; 2007.
  68. Ettema TP, Droes RM, De Lange J, Mellenbergh GJ, Ribbe MW. QUALIDEM: development and evaluation of a dementia specific quality of life instrument. Scalability, reliability and internal structure. *Int J Geriatr Psychiatr* 2007; 22: 549-56.
  69. 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: 789-97.
  70. Trigg R, Jones R, Skevington S. Can people with mild to moderate dementia provide reliable answers about their quality of life? *Age Ageing* 2007; 6: 663-9.
  71. León-Salas B, Olazarán J, Muñiz R, González-Salvador MT, Martínez-Martín P. Correlatos de la calidad de vida en la enfermedad de Alzheimer. *Neurología* 2008; 10: 839.
  72. Burgener S, Twigg P. Relationships among caregiver factors and quality of life in care recipients with irreversible dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2002; 16: 88-102.
  73. Selai C. Assessing quality of life in dementia [editorial]. *Med Care* 2001; 39: 753-5.
  74. León-Salas B, Martínez-Martín P. Revisión de instrumentos de calidad de vida utilizados en personas con demencia: I. Instrumentos genéricos. *Psicogeriatría* 2010; 2: 15-24.
  75. Schölzel-Dorenbos CJM, 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 Psychiatr* 2007; 22: 511-9.
  76. Zeisel H. Dígalo con números. México DF: Fondo de Cultura Económica; 1962.
  77. Moniz-Cook E, Vernooij-Dassen M, Woods R, Verhey F, Chattat R, Vugt MD, et al. A European consensus on outcome measures for psychosocial intervention research in dementia care. *J Ment Health Aging* 2008; 12: 14-29.
  78. Woods B, Thorgrimsen L, Spector A, Royan L, Orrell M. Improved quality of life and cognitive stimulation therapy in dementia. *Aging Ment Health* 2006; 10: 219-26.