

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

I. Instrumentos genéricos

B. León-Salas, P. Martínez-Martín

Introducción. La investigación sobre calidad de vida y demencia es una área de reciente interés para los investigadores en esta patología, dado que no existe tratamiento curativo. En el presente trabajo se realiza una revisión de los instrumentos que evalúan de forma genérica la calidad de vida de personas con demencia según sus principales características (evaluador, dominios de la calidad de vida, ítems y propiedades psicométricas). **Desarrollo.** Existe una variedad de instrumentos de calidad de vida utilizados en población con demencia, tanto genéricos como específicos. La aplicación de medidas de calidad de vida a personas con demencia presenta ciertos problemas metodológicos de viabilidad y fiabilidad. Los instrumentos genéricos son aplicables a cualquier población, independientemente de sus características, y permiten comparar diferentes grupos de población, aunque pueden mostrar escasa sensibilidad al cambio en contextos específicos. **Conclusiones.** Las medidas genéricas de calidad de vida son útiles en estudios cuyo objetivo es comparar la calidad de vida de personas con demencia con otros grupos de población, aunque su aplicación puede conllevar problemas metodológicos.

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

Review of quality of life instruments used for people with dementia: I. Generic instruments

Introduction. Research on quality of life and dementia has recently become an area of interest for researchers in this pathology, owing to the fact that no curative treatment exists. In this work we review the instruments that evaluate, in a generic manner, the quality of life of people with dementia, in accordance with their main characteristics (evaluator, quality of life domains,

psychometric properties and items). **Development.** There are a variety of quality of life instruments used in people with dementia, both generic as well as specific. Measures of quality of life for people with dementia presents certain methodological problems of viability and reliability. Generic instruments are applicable to any population, regardless of their characteristics, and compare different groups of population, although they may show slight sensitivity to change in specific contexts. **Conclusions.** Generic quality of life measures are useful in comparative studies of people with dementia with other populations groups, although its application may involve methodological problems.

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

La demencia es un síndrome ligado a la edad que merma capacidades cognitivas y funcionales de quienes la padecen, desembocando en un estado total de discapacidad, con importantes repercusiones personales y sociales [1,2]. La demencia repercute negativamente en las personas que la padecen, en las familias donde existe una o varias personas con esta enfermedad, y en la sociedad en general, por los costes que conlleva y los cuidados que requiere. Actualmente no existe curación ni tratamientos eficaces para las enfermedades causantes de demencia más prevalentes. En este contexto, la calidad de vida (CV) cobra creciente protagonismo como una de las principales dianas en cualquier intervención dirigida a aliviar las consecuencias de la enfermedad [3-5] y mantener cierto bienestar, en un proceso degenerativo donde los síntomas siempre van a más y desembocan en una grave dependencia.

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

En los estudios de CV, la salud ha sido el área más destacada y estudiada en los ámbitos científicos. La relación salud-CV viene explicada, en buena medida, por la propia definición de salud como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad [6]. Cuando se estudia la CV de las personas desde la perspectiva de su estado de salud se trata de relacionar la repercusión que los diferentes aspectos derivados de la situación de salud tienen sobre la CV. Es lo que se conoce como 'calidad de vida relacionada con la salud' (CVRS), que puede definirse como 'la percepción y evaluación por el propio paciente del impacto que la enfermedad y sus consecuencias han supuesto en su vida' [7]. En el caso que nos ocupa, el interés se centra en el impacto que la demencia y la discapacidad conllevan sobre el individuo.

En la actualidad, el concepto de CV en la demencia carece de una definición propia universalmente aceptada. Hay tantas definiciones de CV como teóricos que la definen y, por tanto, se cuestiona como un concepto intangible, controvertido y confuso [8-10]. Históricamente, las definiciones de CV en la demencia han derivado de las definiciones habituales para la población general, extrapolando su significado a la población con demencia [11]. El modelo de Lawton aboga por este enfoque genérico del estudio de la CV, constituyendo uno de los marcos conceptuales más influyentes de los últimos años [3]. Según Lawton, la CV en la demencia afecta a las mismas áreas o dimensiones que son relevantes en la población general: bienestar psicológico, nivel de competencia, ambiente objetivo y CV percibida. Dicho autor propuso que, también en la demencia, la CV es multidimensional y se construye sobre dominios o componentes objetivos y subjetivos, de acuerdo con la asunción habitualmente aceptada por la comunidad científica para la CV en general [12-16].

Desde el punto de vista pragmático, la medición de la CV en la demencia es útil en la evaluación médica. Permite, tanto a las personas con demencia como a sus cuidadores y familiares, expresar el impacto producido por el tratamiento, las intervenciones y la misma enfermedad, introduciendo un elemento humanístico en la medicina [17].

Existe una variedad de instrumentos, diseñados para uso en la población general, que recogen y valoran la impresión subjetiva de pacientes y cuidadores sobre aspectos relacionados con la CV dependiente de la salud. En el presente artículo se

revisan estos instrumentos 'genéricos', centrándonos en aquellos que se han utilizado en personas con demencia, examinando sus características y aplicabilidad en tal situación.

Instrumentos genéricos de calidad de vida utilizados en demencia

La clasificación más sencilla y utilizada de los instrumentos de medición de la CV es según su especificidad, entendiendo por especificidad de un instrumento el grado en que es aplicable a distintas poblaciones para la medición de las áreas o dominios que componen la CV. Según esta clasificación, podemos encontrar instrumentos genéricos y específicos.

Los instrumentos genéricos son aplicables a la población general y a cualquier población específica, independientemente de sus características. Estas medidas son útiles para evaluar aspectos fundamentales de la CV de las poblaciones y para comparar diferentes grupos de población. En términos de salud, permiten determinar los efectos de un tratamiento o de una enfermedad en la CV de los individuos (p. ej., pacientes con demencia o con cáncer) y comparar poblaciones con enfermedades distintas.

Las medidas genéricas que se han utilizado en demencia son diversas y varían según varios aspectos: informante (paciente/cuidador), fase de deterioro cognitivo en que pueden utilizarse –p. ej., según el MiniMental State Examination (MMSE), demencia leve MMSE > 20; moderada, MMSE 11-20, o grave, MMSE < 11–, dominios o áreas de CV contemplados, número de ítems y sus propiedades psicométricas en demencia. En la tabla se detallan los instrumentos genéricos de CV utilizados en personas con demencia definidos según algunas de estas características.

Quality of Well-Being (QWB) [18]

El QWB, originalmente denominado *Health Status Index* [19], es un cuestionario de CVRS creado para proveer una evaluación completa del estado de salud. Se administra a través de entrevista estructurada, proporcionando información autoevaluada respecto a problemas médicos y síntomas sufridos por el entrevistado durante los últimos ocho días. Incluye un mínimo de 18 ítems

Tabla. Instrumentos genéricos de calidad de vida utilizados en demencia.

	Evaluador	Fase de la enfermedad ^a	Dominios	Ítems	Propiedades psicométricas en demencia ^b	Traducción al español	Utilización en personas con demencia en España
<i>Quality of Well-Being (QWB)</i> [18,20-22]	Paciente/ cuidador	Demencia leve-grave	Movilidad, actividad física y actividad social	Mínimo 18	Sí	No	No
<i>Nottingham Health Profile (NHP)</i> [26,28]	Paciente/ cuidador	Demencia leve-grave	Movilidad física, aislamiento social, reacciones emocionales, dolor, sueño, energía	38	Sí	Sí	Sí [29]
<i>COOP/WONCA Charts</i> [30-34]	Paciente	Demencia leve-moderada	Forma física, sentimientos, actividades cotidianas, actividad social, dolor y calidad de vida	6	Sí	Sí	No
<i>European Quality of Life Instrument (EQ-5D)</i> [22,35,40,41]	Paciente/ cuidador	Demencia leve-grave	Movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión. Estado de salud actual y comparado con hace 12 meses	7	Sí	Sí	Sí [45,63]
<i>Duke Health Profile (DHP)</i> [47-49]	Paciente/ cuidador	Demencia leve-moderada	Salud física, salud mental, salud social, salud percibida, invalidez, autoestima, ansiedad, depresión, dolor, salud general	17	Sí	Sí	No
<i>Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQOL)</i> [50-52]	Paciente	Demencia leve	Los cinco primeros dominios nombrados por el sujeto	30	Sí	Sí	No
<i>Health Utility Index 2 (HUI-2)</i> [40,41,53-55]	Cuidador	Demencia leve-grave	Movilidad, emoción, estado cognitivo, dolor, fecundidad	7	Sí	Sí	No
<i>Health Utility Index 3 (HUI-3)</i> [22,53,55]	Cuidador	Demencia leve-grave	Visión, audición, habla, deambulación, destreza, emoción, estado cognitivo, dolor	8	Sí	Sí	No
<i>Health Status Questionnaire (HSQ)</i> [56,58]	Paciente	ND	Percepción de la salud, estado físico, salud mental, rendimiento social, dolor corporal, energía, limitaciones debido a problemas físicos y mentales	12	ND	Sí	No
<i>Short Form Health Survey (SF-12)</i> [57,58]	Paciente	ND	Componentes mental, físico y social, percepción de salud, autoestima, ansiedad, depresión	12	No	Sí	No

Tabla. Instrumentos genéricos de calidad de vida utilizados en demencia (cont.).

	Evaluador	Fase de la enfermedad ^a	Dominios	Ítems	Propiedades psicométricas en demencia ^b	Traducción al español	Utilización en personas con demencia en España
<i>Assessment of Quality of Life Instrument (AQoL)</i> [59,60]	Paciente/cuidador	Demencia leve-grave	Enfermedad, vida independiente, relaciones sociales, habilidades físicas, bienestar psicológico	15	Sí	No	No
<i>World Health Organization Quality of Life 100 (WHOQOL-100/BREF)</i> [16,61]	Paciente	Demencia leve-moderada	Función psicológica, estado físico, autonomía, relaciones sociales, religión, ambiente	100/26	Sí	Sí	No

ND: no definido. ^aSegún *MiniMental State Examination* (MMSE): demencia leve MMSE > 20, demencia moderada MMSE 11-20, demencia grave MMSE < 11; ^bPropiedades psicométricas en población con demencia según referencias de la primera columna de la tabla.

distribuidos en tres dimensiones: movilidad, actividad física y actividad social. Proporciona una única puntuación entre 0 (muerte) y 1 (estado de salud óptimo).

La QWB se ha utilizado en estudios de coste-utilidad [20] y CV de personas con enfermedad de Alzheimer (EA) o demencia [21-23]. En los casos en los que la entrevista se realizó a los enfermos, sólo fue viable en aquellos que tenían demencia leve o moderada [22]. En otros casos, la escala se aplicó directamente a informantes próximos. Tal es el caso del estudio de Kerner et al, donde fueron las parejas de los pacientes (211 díadas) quienes valoraron la CV, pudiéndose utilizar en todas las fases de la enfermedad [21]. Otro estudio realizado en 20 díadas (pacientes con demencia leve y sus cuidadores) obtuvo óptimos resultados utilizando la QWB, tanto en cuidadores como en pacientes [23].

Nottingham Health Profile (NHP) [24-26]

El NHP se diseñó para medir la percepción de salud y evaluar en qué medida se ven afectadas las actividades cotidianas por los problemas de salud. Se trata de un cuestionario autoadministrado, dividido en dos partes, basado en el contenido del cuestionario *Sickness Impact Profile* [27]. La primera parte está formada por 38 ítems, que exploran seis dimensiones de la salud: energía, dolor, movilidad física, reacciones emocionales, sueño

y aislamiento social. La segunda parte consta de siete preguntas sobre la existencia de limitaciones por problemas de salud en actividades funcionales de la vida diaria: trabajo, tareas domésticas, vida social, vida familiar, vida sexual, aficiones y tiempo libre. Las puntuaciones oscilan entre 0 (no padece ningún problema de salud) y 100 (los padece todos). La interpretación de los resultados se realiza a través de un perfil (resultado de la puntuación obtenida en cada una de las secciones) o de la puntuación global.

Este instrumento se utilizó para evaluar el estado de salud subjetivo en 145 pacientes con demencia [28]. El 73% de la muestra tenía un MMSE < 16. En la validación se encontraron con problemas de comprensión y atención, pero la autovaloración se consideró factible si se llevan a cabo algunas adaptaciones en la administración. Para los dominios más subjetivos de la CV se aconsejó la utilización de otros cuestionarios.

En España, si bien no se ha utilizado en personas con demencia, sí se aplicó en población mayor en general ($n = 134$) con distintos estados cognitivos: un 37% tenía una función cognitiva normal; un 38%, un deterioro cognitivo moderado, y un 25%, un deterioro cognitivo grave [29]. El 86% de las personas con deterioro moderado contestó correctamente al cuestionario y sólo el 6% de los pacientes con deterioro cognitivo grave pudieron completar el cuestionario.

COOP/WONCA Charts [30-32]

El cuestionario COOP/WONCA fue desarrollado originalmente por un grupo de médicos de atención primaria en *The Dartmouth Primary Care Cooperative Information Project (COOP Project)*, Hanover, New Hampshire, Estados Unidos [30,31]. Originalmente el cuestionario constaba de nueve ítems con escala tipo Likert de 5 puntos; las puntuaciones más altas representaban peores niveles de funcionamiento. Fue en 1988 cuando la World Organization of National Colleges Academies, and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians (WONCA) adoptó este instrumento [32]. Las láminas COOP/WONCA son un instrumento de CVRS utilizado internacionalmente por su brevedad, su facilidad de comprensión y por presentar unas buenas propiedades psicométricas. Cada una de las láminas mide una dimensión de la CVRS (forma física, sentimientos, actividades cotidianas, actividad social, dolor, apoyo social y CV), y presentan un título en el que se plantea una cuestión acerca del estatus funcional del paciente durante las últimas dos semanas. Todas las respuestas están ilustradas gráficamente con dibujos, ayudando a su comprensión y facilitando su cumplimentación.

Este instrumento se ha utilizado en personas con EA y demencia [33,34]. Se aplicó a través de entrevista a 112 personas institucionalizadas con demencia moderada y grave [34]. Las principales limitaciones del estudio fueron la demencia grave y los problemas de comunicación. Fue válido en estadios leves y moderados de la enfermedad (MMSE ≥ 11). En el estudio de Kurz et al, el instrumento se pasó a personas con demencia leve ($n = 83$), leve/moderada ($n = 108$), moderada ($n = 62$) o grave ($n = 133$), y también se encontraron algunas dificultades al utilizarlo en demencia avanzada [33].

European Quality of Life Instrument (EQ-5D) [35]

El cuestionario EQ-5D fue creado por un grupo multidisciplinar de investigadores (medicina, enfermería, sociología, psicología, filosofía y economía) de distintos países europeos. El EQ-5D es un instrumento genérico sencillo para describir y valorar la CVRS. Se compone de tres partes:

- Descripción del propio estado de salud en cinco dimensiones (movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansie-

dad/depresión). Cada una de estas dimensiones presenta tres niveles de gravedad (sin problemas, algunos/moderados problemas, y muchos problemas).

- Escala visual analógica (EVA), vertical y milimetrada (20 cm de longitud), en forma de termómetro, que va de 0 a 100, donde 0 sería el peor estado de salud actual imaginable, y 100, el mejor estado de salud.
- Una pregunta acerca de la evolución del estado de salud en los últimos 12 meses.

El cuestionario EQ-5D se ha utilizado ampliamente en personas con EA o demencia en estadio leve, moderado y grave de la enfermedad [36-41]. Dependiendo de la fase de la enfermedad, la valoración ha sido realizada por pacientes, por informantes o por ambos [36,38,39, 42,43].

Para el estudio de la CV en población con demencia, se creó una versión extensa de la EQ-5D con una nueva dimensión, la cognitiva (memoria, concentración, coherencia, cociente intelectual) y se denominó EQ-5D+C [44]. Se comparó la EQ-5D y la EQ-5D+C en 196 personas mayores con deterioro cognitivo, obteniéndose los mismos resultados con ambos instrumentos. Por este motivo, no pareció necesario ajustar y añadir la dimensión cognitiva en la EQ-5D para el estudio de la CV en personas con demencia.

En España, Baquero et al evaluaron la CV mediante la escala EQ-5D en una muestra de 141 pacientes con EA. Otro estudio realizado en nuestro contexto cultural versa sobre CV y coste socioeconómico de la EA en 237 pacientes con deterioro leve, moderado y grave y sus familiares [45]. Este instrumento muestra propiedades psicométricas ventajosas respecto a otros instrumentos genéricos en la valoración de la CV en la demencia. Según el grupo INTERDEM, el EQ-5D es uno de los instrumentos genéricos más aconsejables por su sencillez y validez [46].

Duke Health Profile (DHP) [47]

El DHP es un instrumento autorreportado compuesto por 17 ítems y seis medidas de salud (física, mental, social, general, salud percibida y autoestima). También incluye cuatro medidas de disfunción (ansiedad, depresión, dolor y discapacidad). Los ítems de esta escala son tipo Likert con tres opciones de respuesta: 0, 1 y 2. Se obtiene una puntuación total entre 0 (peor) y 100 (mejor)

para salud física, salud mental, salud social, salud general, percepción de salud y autoestima, y de 0 (mejor) a 100 (peor) para ansiedad, depresión, dolor y discapacidad.

El DHP se utilizó con éxito en personas con demencia leve y moderada, y se aconsejó el desarrollo de instrumentos especiales para personas con demencia grave [48,49]. Su validación se realizó en 148 pacientes con demencia leve, moderada y grave [48]. Sólo el 2% de los pacientes rechazó completar el cuestionario y el 79% necesitó la ayuda de un entrevistador. En una muestra de 76 pacientes con demencia moderada y leve y sus informantes, se contrastaron los resultados obtenidos por ambos con este instrumento, encontrándose algunas diferencias en las valoraciones de pacientes y de cuidadores [49]. Por este motivo, los autores advierten que la valoración de los cuidadores a través de este instrumento debe tomarse con cierta precaución.

Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL) [50]

El SEIQoL es uno de los diez métodos listados por la Organización Mundial de la Salud (OMS) para evaluar la CV y el único que la valora desde la perspectiva individual. Se administra en forma de entrevista estándar semiestructurada y, mediante tres pasos, ofrece a los individuos la facultad de identificar los aspectos más importantes de su vida, expresar su grado de satisfacción hacia cada uno de ellos y valorar su peso o importancia relativa para definir su CV global. El método de recogida de datos es laborioso y complejo, la entrevista dura una media de 37 minutos, y por ello sólo puede utilizarse en personas con demencia leve [51]. Coen et al utilizaron el SEIQoL en 20 personas con demencia leve y moderada y sólo seis de ellos pudieron terminar la entrevista [52].

Health Utility Index: Mark 2 (HUI-2) y Mark 3 (HUI-3) [53]

El HUI-2 y el HUI-3 son instrumentos para la medida de preferencias en salud, autoadministrados. Se clasifica a los individuos en dos (HUI-2) o tres (HUI-3) estados de salud. El HUI-2 consta de siete atributos: sensación (visión, audición y habla), movilidad, emoción, cognición, autocuidado, dolor y fertilidad. El HUI-3 consta de ocho atributos: visión, audición, habla, deambulación,

destreza, emoción, cognición y dolor, con cinco o seis niveles por atributo. Las puntuación oscilan entre 0,0 (muerte) y 1,0 (salud perfecta).

Tanto la versión HUI-2 [41,43,54,55] como la HUI-3 [22,55] se han utilizado en personas con EA o demencia de distinta gravedad, con buenas propiedades psicométricas.

Health Status Questionnaire (HSQ-12) y Short Form Health Survey (SF-12) [56,57]

Son otros instrumentos de CV genéricos, administrados a través de entrevista. El HSQ-12 se basa en el *Health Outcomes Trust's*, un cuestionario de salud de 39 ítems. Se estructura en ocho dominios: percepción de salud, funcionamiento físico, problemas físicos, problemas emocionales, funcionamiento social, dolor, salud mental y energía. Para cada una de las dimensiones se obtiene una puntuación total entre 0 (peor estado de salud) y 100 (mejor estado de salud).

El SF-12 es una medida de estado de salud general abreviada del SF-36, formada por 12 ítems. Valora los estados de la salud, tanto positivos como negativos, que cubren con uno o dos ítems cada una de las ocho dimensiones que ofrece este instrumento respecto a dos componentes básicos, el físico y el mental: función física, limitaciones de rol por problemas físicos, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, limitaciones de rol por problemas emocionales y salud mental. El SF-12 ofrece la ventaja de poder completarse en apenas 2-3 minutos, en comparación a los 10 minutos que requiere el SF-36. Se obtiene una puntuación global en una escala de 0 (peor estado de salud posible) a 100 (mejor estado de salud posible).

Pettit et al realizaron un estudio en población mayor aplicando estos dos instrumentos y comprobaron que tanto el SF-12 como el HSQ-12 eran válidos para valorar el estado de salud en esta población [58]. De su muestra, aproximadamente el 10% eran individuos con demencia. En este caso, el HSQ-12 fue aceptable y válido para este grupo de población, pero no el SF-12.

Assessment of Quality of Life Instrument (AQoL) [59]

El AQoL es un instrumento de CVRS. Está formado por cinco dimensiones resultantes de una revisión de la bibliografía sobre el tema y de un análisis factorial para hallar las áreas más impor-

tantes de la CVRS. Las dimensiones son: enfermedad, vida independiente, habilidades físicas, bienestar psicológico y relaciones sociales. Cada factor cuenta con tres ítems, y cada ítem, con cuatro niveles de salud (1-4). El AQoL proporciona una puntuación total en una escala de 0 (lo mejor) a 100 (lo peor). Las propiedades psicométricas del instrumento fueron buenas.

Esta escala se utilizó en 100 personas diagnosticadas de EA por Wlodarczyk et al y presentó buenas propiedades psicométricas [60]. Tanto pacientes como cuidadores completaron el AQoL por separado. La puntuación de la valoración de los pacientes fue mayor que la de los cuidadores.

World Health Organization Quality of Life 100/BREF (WHOQOL 100/BREF) [16]

El WHOQOL-100 fue desarrollado por el grupo de CV de la OMS en 1991, una medida autoadministrada de CV fiable y válida. Las preguntas que contiene el WHOQOL se obtuvieron a partir de grupos de discusión con tres perfiles distintos: personas en contacto con los servicios sanitarios (pacientes), personal sanitario y personas de la población general. Se desarrolló de manera transcultural y paralela en 15 países y, en la actualidad, está traducido en más de 30 idiomas. El WHOQOL-100 consta de 100 ítems que evalúan la CV percibida por el sujeto. Estructuralmente, se compone de seis áreas, las cuales a su vez se subdividen en un total de 24 facetas, además de la valoración de la CV y la salud general: salud física, funciones psicológicas, independencia, relaciones sociales, entorno y espiritualidad/religión/creencias personales. Proporciona un perfil de CV, dando una puntuación global de CV de las áreas y dominios que lo componen. Existe una versión abreviada, WHOQOL-BREF, más fácil de administrar al constar únicamente de 26 ítems.

En Francia se llevó a cabo un estudio con este instrumento en 57 personas con demencia moderada [61]. A pesar de la amplitud del cuestionario y de las dificultades de algunos de los entrevistados con la lectura y respuesta de las preguntas, el WHOQOL-100 se consideró un instrumento con posibilidades para la valoración de la CV en personas con enfermedades neurodegenerativas, como la demencia. Por su parte, Scocco et al lo utilizaron en 40 pacientes con EA con puntuación en MMSE entre 16 y 25 [62].

Discusión

Cada vez son más los profesionales y clínicos que utilizan medidas de CV en sus valoraciones para entender el impacto de la enfermedad en la CV de los individuos desde su propia perspectiva.

En los últimos años, varios autores han desarrollado y utilizado medidas con esta finalidad, tanto genéricas como específicas. En este artículo, la revisión se ha centrado en los instrumentos genéricos. En población general, las propiedades psicométricas fundamentales de estos instrumentos (validez, fiabilidad y sensibilidad al cambio) están debidamente contrastadas. Además, en general, cumplen con los criterios de claridad y economía de Zeisel sobre los instrumentos de medida [64]. Son instrumentos claros, fáciles de entender y sencillos de aplicar. En España, actualmente existe un incipiente interés por este tipo de medidas [65], y aunque hay mucho camino por recorrer, ya se ha comenzado a examinar la aplicabilidad de algunos instrumentos en nuestro contexto cultural y se han iniciado los procesos de validación oportunos en población con demencia. Tal es el caso del NHP [29] y del EQ-5D [45,63].

De la revisión realizada, el EQ-5D parece ser el instrumento genérico más útil, no sólo porque ha mostrado validez en personas con demencia, sino también porque parece ser uno de los instrumentos más utilizados y fiables en otras poblaciones. El EQ-5D es breve, se cumplimenta en apenas cinco minutos y puede ser utilizado tanto por pacientes como por cuidadores. El EQ-5D presentó buenas propiedades psicométricas en el estudio de Bryan et al [42], donde cuidadores profesionales y no profesionales valoraron la CV de los pacientes. Los datos proporcionados sobre los constructos observables de esta escala, como movilidad y autocuidado, mostraron una importante validez. Lo mismo ocurre con la valoración de los pacientes, cuando se encuentran en disposición de realizarla. Ancri et al no hallaron problemas en la administración del cuestionario a 142 pacientes [37]. Además, las valoraciones realizadas por pacientes y cuidadores para el estudio fueron similares. Según estos resultados, el EQ-5D es aplicable en todas las fases de la enfermedad, independientemente de la gravedad, y muy útil para recoger las dos perspectivas (paciente y cuidador) de las repercusiones de la demencia, complementarias en el estudio de la CV.

Otro argumento a favor de este instrumento es que el resultado obtenido con el mismo a la hora

de valorar la CV en personas con demencia es comparable al resultado obtenido con una de las escalas de CV específicas más utilizadas, la *Quality of Life-Alzheimer's Disease* (QoL-AD). Thorgrimsen et al obtuvieron una correlación moderada y significativa entre los resultados obtenidos en QoL-AD y EQ-5D [66].

Aunque los instrumentos genéricos presentan algunos problemas metodológicos en su utilización [10,28,48], especialmente en demencia avanzada, son muy útiles cuando se utilizan en estudios comparativos con poblaciones con diferentes estados de salud o enfermedades. El EQ-5D se utilizó para comparar la CV en distintas enfermedades que producen demencia, en concreto, demencia por cuerpos de Lewy y demencia por EA [67]. Los pacientes con demencia por cuerpos de Lewy tuvieron una CV significativamente más baja que aquellos con EA.

Otro estudio que refleja muy bien la idoneidad de los instrumentos genéricos para estudios comparativos es el de Struttman et al [61]. Estos autores valoraron la CV utilizando el WHOQOL-100 en pacientes con demencia y en pacientes con cáncer, destacando entre sus resultados que los pacientes con demencia tienen peor CV que los pacientes con cáncer. Si el hallazgo parece sorprendente hay que considerar que, de hecho y desde algunas perspectivas, la demencia se ha considerado un estado de salud peor que la muerte [68].

Si el objetivo del estudio de CV en demencia no es la comparación, sino la evaluación de la propia CV en personas con demencia, aconsejamos la utilización de medidas específicas, creadas concretamente para este grupo de población. Este tipo de instrumentos son más viables, fiables y sensibles a los cambios en dicho contexto [69].

Por último, los instrumentos de CV genéricos también se utilizan para establecer la validez de constructo de los instrumentos específicos. Dado que para el constructo CV no existe un criterio de referencia con el que validar instrumentos de CV específicos, las escalas genéricas pueden ser la mejor opción para ese objetivo.

Conclusiones

El estudio de la CV en la demencia constituye un reto conceptual y metodológico que no ha recibido, hasta el momento actual, la atención que requiere. Hasta fechas muy recientes, las caracterís-

ticas conceptuales de CV en la población general se han aplicado para valorar la CV en población con demencia, empleándose para su medición instrumentos de CV genéricos. Estos instrumentos permiten evaluar aspectos fundamentales generales de CV y comparar grupos de población, aunque pueden resultar poco sensibles al cambio.

Bibliografía

1. Wimo A, Winblad B, Jönsson L. An estimate of the total worldwide societal costs of dementia in 2005. *Alzheimers Dement* 2007; 3: 81-91.
2. Fernández-Ballesteros R, Díez-Nicolás J, eds. Libro blanco sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Madrid: Obra Social Caja de Madrid; 2001.
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. World Health Organization (WHO). Organization, constitution of the World Health Organization, Annex 1. In WHO ed. 10 years of World Health Organization. Geneva: WHO; 1958
7. Martínez-Martín P. An introduction to the concept of 'quality of life in Parkinson's disease'. *J Neurol* 1998; 245 (Suppl 1): S2-6.
8. 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.
9. Welsh MD. Measurement of quality of life in neurodegenerative disorders. *Curr Neurol Neurosci Rep* 2001; 1: 346-9.
10. 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.
11. Brod M, Stewart AL, Sands L. Conceptualization of quality of life in dementia. *J Ment Health Aging* 1999; 5: 7-19.
12. Gentile KM. A review of the literature on interventions and quality of life in the frail elderly. In Birren JE, et al,

- eds. The concept and measurement of quality of life in the frail elderly. San Diego: Academic Press; 1991. p. 74-88.
13. Katz S, Gurland BJ. Science of quality of life of elders: challenge and opportunity. In Birren JE, et al, eds. The concept and measurement of quality of life in the frail elderly. San Diego: Academic Press; 1991. p. 335-43.
 14. Lawton MP. A multidimensional view of quality of life in frail elders. In Birren JE, et al, eds. The concept and measurement of quality of life in the frail elderly. San Diego: Academic Press; 1991. p. 3-27.
 15. Fernández-Ballesteros R, Zamarrón MD, Maciá A. Calidad de vida en la vejez en los distintos contextos. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto Nacional de Servicios Sociales; 1997. p. 229.
 16. The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Soc Sci Med* 1998; 46: 1569-85.
 17. Orley J. Introducción. In Lucas R, ed. Versión española del WHOQOL. Madrid: Ergón; 1998. p. 1-3.
 18. Kaplan R, Bush JW, Berry C. Health status: types of validity and the index of well-being. *Health Serv Res* 1976; 11: 478-507.
 19. Fanshel S, Bush JW. A health-status index and its application to health-services outcomes. *Operational Research* 1970; 18: 1021-66.
 20. Wimo A, Karlsson G, Sandman PO, Winblad B. Care of patients with dementia – a ticking bomb? *Nord Med Tidsskrift* 1995; 110: 123-6.
 21. Kerner D, Patterson T, Grant I, Kaplan R. Validity of the Quality of Well-Being Scale for patients with Alzheimer's disease. *J Aging Health* 1998; 10: 44-61.
 22. Naglie G, Tomlinson G, Tansey C, Irvine J, Ritvo P, Black S, et al. Utility-based quality of life measures in Alzheimer's disease. *Qual Life Res* 2006; 15: 631-43.
 23. Silberfeld M, Rueda S, Krahn M, Naglie G. Content validity for dementia of three generic preference based health related quality of life instruments. *Qual Life Res* 2002; 11: 71-9.
 24. Hunt SM, McEwen J. The development to a subjective health indicator. *Sociol Health Illn* 1980; 2: 231-46.
 25. Hunt SM, McKenna SP, McEwen J, Backett EM, Williams J, Papp E. A quantitative approach to perceived health status: a validation study. *J Epidemiol Community Health* 1980; 34: 281-6.
 26. Hunt SM, McKenna SP, McEwen J, Williams J, Papp E. The Nottingham Health Profile: subjective health status and medical consultations. *Soc Sci Med* 1981; 15: 221-9.
 27. Bergner M, Bobbitt RA, Carter W, Gilson BS. The Sickness Impact Profile: development and final revision of health status measure. *Med Care* 1981; 19: 787-805.
 28. Bureau-Chalot F, Novella JL, Jolly D, Ankri J, Guillemin F, Blanchard F. Feasibility, acceptability and internal consistency reliability of the Nottingham Health Profile in dementia patients. *Gerontology* 2002; 48: 220-5.
 29. Baró E, Ferrer M, Vázquez O, Miralles R, Pont A, Esperanza A, et al. Using the Nottingham Health Profile (NHP) among older adult inpatients with varying cognitive function. *Qual Life Res* 2006; 15: 575-85.
 30. Nelson EC, Wasson JH, Kirk JW. Assessment of function in routine clinical practice. Description of the COOP chart method and preliminary findings. *J Chronic Dis* 1987; 40: 55.
 31. Nelson E, Landgraf JM, Hays RD, Wasson JH, Kirk JW. The functional status of patients. How can it be measured in physicians' offices? *Med Care* 1990; 28: 1111-26.
 32. Scholten JHG, Van Weel C. Functional status assessment in family practice. The Dartmouth COOP Functional Health Assessment Charts/WONCA. Lelystad: Meditekst; 1992.
 33. Kurz X, Scuvee-Moreau J, Vernooij-Dassen M, Dresse A. Cognitive impairment, dementia and quality of life in patients and caregivers. *Acta Neurol Belg* 2003; 103: 24-34.
 34. Ettema TP, Hensen E, De Lange J, Droes RM, Mellenbergh GJ, Ribbe MW. Self report on quality of life in dementia with modified COOP/WONCA charts. *Aging Ment Health* 2007; 11: 734-42.
 35. The EuroQoL Group. EuroQol – a new facility for the measurement of health related quality of life. *Health Policy* 1990; 16: 199-208.
 36. Coucill W, Bryan S, Bentham P, Buckley A, Laight A. EQ-5D in patients with dementia – an investigation of inter-rater agreement. *Med Care* 2001; 39: 760-71.
 37. 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.
 38. Vogel A, Mortensen E, Hasselbalch S, Andersen B, Waldemar G. Patient versus informant reported quality of life in the earliest phases of Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 2006; 21: 1132-8.
 39. Jönsson L, Andreassen N, Kilander L, Soininen H, Waldemar G, Nygaard H, et al. Patient- and proxy-reported utility in Alzheimer disease using the EuroQoL. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2006; 20: 49-55.
 40. Karlawish JH, Zbrozek A, Kinosian B, Gregory A, Ferguson A, Glick HA. Preference-based quality of life in patients with Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement* 2008; 4: 193-202.
 41. Karlawish JH, Zbrozek A, Kinosian B, Gregory A, Ferguson A, Low DV, et al. Caregivers' assessments of preference-based quality of life in Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement* 2008; 4: 203-11.
 42. Bryan S, Hardyman W, Bentham P, Buckley A, Laight A. Proxy completion of EQ-5D in patients with dementia. *Qual Life Res* 2005; 14: 107-18.
 43. Karlawish JH, Zbrozek A, Kinosian B, Gregory A, Ferguson

- son A, Glick HA. Preference-based quality of life in patients with Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement* 2008; 4: 193-202.
44. Wolfs C, Dirksen C, Kessels A, Willems D, Verhey F, Severens J. Performance of the EQ-5D and the EQ-5D+C in elderly patients with cognitive impairments. *Health Qual Life Outcomes* 2007; 5: 1-10.
 45. López-Bastida J, Serrano-Aguilar P, Perestelo-Pérez L, Oliva-Moreno J. Social-economic costs and quality of life of Alzheimer disease in the Canary Islands, Spain. *Neurology* 2006; 67: 2186-91.
 46. 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. *Aging Ment Health* 2008; 12: 14-29.
 47. Parkerson GR, Broadhead WE, Tse CK. The Duke Health Profile. A 17-item measure of health and dysfunction. *Med Care* 1990; 28: 1056-72.
 48. Novella JL, Ankri J, Morrone I, Guillemin F, Jolly D, Jochum C, et al. Evaluation of the quality of life in dementia with a generic quality of life questionnaire: The Duke Health Profile. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2001; 12: 158-66.
 49. 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.
 50. O'Boyle C, McGee H, Hickey A, Joyce C, Browne J, O'Malley K, et al. The schedule for evaluation of individual quality of life. User manual. Dublin: Department of Psychology, Royal College of Surgeons in Ireland; 1993.
 51. Schölzel-Dorenbos CJM. Measurement of quality of life in patients with dementia of Alzheimer type and their caregivers: Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL). *Tijdschr Gerontol Geriatr* 2000; 31: 23-6.
 52. Coen R, O'Mahony D, O'Boyle C, Joyce C, Hiltbrunner B, Walsh J, et al. Measuring the quality of life of patients with dementia using the Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life. *Ir J Psychiatry* 1993; 14: 154-63.
 53. Feeny D, Furlong W, Boyle M, Torrance GW. Multi-attribute health status classification systems: Health Utilities Index. *Pharmacoeconomics* 1995; 7: 490-502.
 54. Neumann PJ, Kuntz KM, Leon J, Araki SS, Hermann RC, Hsu MAM, et al. Health utilities in Alzheimer's disease: a cross-sectional study of patients and caregivers. *Med Care* 1999; 37: 27-32.
 55. Neumann PJ, Sandberg EA, Araki SS, Kuntz KM, Feeny D, Weinstein MC. A comparison of HUI2 and HUI3 utility scores in Alzheimer's disease. *Med Decis Making* 2000; 20: 413-22.
 56. Radosevich DM, Pruitt M. Twelve-item Health Status Questionnaire (HSQ-12) cooperative validation project: comparability study. AHSR and FHSR Annual Meeting Abstract Book 1996; 13: 59.
 57. Ware JJ, Kosinski M, Keller SD. A 12-item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Med Care* 1996; 34: 220-33.
 58. Pettit T, Livingston G, Manela M, Kitchen G, Katona C, Bowling A. Validation and normative data of health status measures in older people: the Islington study. *Int J Geriatr Psychiatr* 2001; 16: 1061-70.
 59. Hawthorne G, Richardson J, Osborne R, McNeil H. The Assessment of Quality of Life (AQoL) instrument. Construction, initial validation & utility scaling, in centre for health program evaluation. Working Paper 76. Australia; 1997. p. 24.
 60. Włodarczyk JH, Brodaty H, Hawthorne G. The relationship between quality of life, Mini-Mental State Examination, and the Instrumental Activities of Daily Living in patients with Alzheimer's disease. *Arch Gerontol Geriatr* 2004; 39: 25-33.
 61. Struttman T, Fabro M, Romieu G, De Roquefeuil G, Touchon J, Dandekar T, et al. Quality-of-life assessment in the old using the WHOQOL 100: differences between patients with senile dementia and patients with cancer. *Int Psychogeriatrics* 1999; 11: 273-9.
 62. Scocco P, Fantoni G, Caon F. Role of depressive and cognitive status in self-reported evaluation of quality of life in older people: comparing proxy and physician perspectives. *Age Ageing* 2006; 35: 166-71.
 63. Baquero M, Peset V, Burguera JA, Salazar-Cifré A, Boscá-Blasco ME, Del Olmo-Rodríguez A, et al. Calidad de vida en la enfermedad de Alzheimer. *Neurología* 2009; 49: 337-42.
 64. Zeisel H. Dígalos con números. México: Fondo de Cultura Económica; 1992.
 65. Lucas-Carrasco R. Calidad de vida y demencia. *Med Clin (Barc)* 2007; 128: 70-5.
 66. 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.
 67. Boström F, Jönsson L, Minthon L, Londos E. Patients with dementia with Lewy bodies have more impaired quality of life than patients with Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2007; 21: 150-4.
 68. Patrick DL, Starks HE, Cain KC, Uhlmann RF, Pearlman RA. Measuring preferences for health states worse than death. *Med Decis Making* 1994; 14: 9-18.
 69. León B, Martínez-Martín P. Revisión de instrumentos de calidad de vida utilizados en personas con demencia: II. Instrumentos específicos. *Psicogeriatría* 2010; [in press].