



REVISIÓN

La evaluación de la calidad de vida en personas con demencia

María Crespo López*, Carlos Hornillos Jerez, Mónica Bernaldo De Quirós Aragón y M. Mar Gómez Gutiérrez

Facultad de Psicología, Universidad Complutense de Madrid, Madrid, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 21 de junio de 2011

Aceptado el 13 de julio de 2011

On-line el 19 de octubre de 2011

Palabras clave:

Calidad de vida

Demencia

Evaluación psicológica

Keywords:

Quality of life

Dementia

Psychological assessment

R E S U M E N

La calidad de vida (CV) es una de las variables resultado más importantes para estudiar la eficacia de intervenciones en personas con demencia. Sin embargo, su evaluación es difícil porque: a) este es un constructo complejo para el que no existe una aproximación teórica o conceptual unificada, y b) porque al tratarse de personas con deterioro cognitivo se complica enormemente la obtención de información fiable. En este trabajo se revisan diferentes métodos e instrumentos dirigidos a este fin. Es importante tener en cuenta la visión subjetiva de la propia persona evaluada pues las evaluaciones de personas próximas tienden a subestimar la CV. A pesar de que el campo necesita más desarrollo, se concluye que el instrumento de elección es el QOL-AD, por ser sensible al cambio, correlacionar con medidas de salud, estar traducido a varios idiomas y poder administrarse a personas con puntuaciones bajas en el MMSE.

© 2011 SEGG. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

Quality of life assessment in patients with dementia

A B S T R A C T

Quality of life (QoL) is one of the most important outcome variables in the study of the efficacy of interventions with people with dementia. However, its assessment is difficult 1) because it is a complex construct for which there is no unified theoretical or conceptual approach, and 2) because of the inherent difficulties in the cognitive impairments of the people under study. In this work different methods and instruments to this end are reviewed, and related findings are discussed. It is important to take into account the subjective view of the assessed person, as assessments done by proxies tend to underestimate QoL. In spite of the need for further development in this field, it is concluded that the instrument of choice is the QOL-AD, as it is change-sensitive, it correlates with health measurements, it is translated into several languages and it can be administered to people with low MMSE scores.

© 2011 SEGG. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

Dado que en la actualidad no hay cura para buena parte de ese conjunto de enfermedades que se engloban bajo la denominación de demencia, su abordaje terapéutico se centra fundamentalmente en promover el bienestar del paciente y mantener una calidad de vida óptima (según la expresión de Clark¹, se trata de «añadir vida a los años más que años a la vida»). Aunque los cambios en índices de conducta problemática y en los síntomas psicológicos se han utilizado con frecuencia como variables de resultado de los programas, intervenciones y acciones orientados a personas con demencia, en la pasada década la calidad de vida (CV) ha ganado importancia

convirtiéndose en la principal variable de resultado. En opinión de Logsdon et al.², la evaluación de la CV proporciona a los pacientes y a sus cuidadores un formato para expresar si la intervención ha supuesto un cambio importante en la vida del paciente (esto es, beneficios clínicamente significativos). De hecho, la valoración de la CV en las guías clínicas sobre el tratamiento de los pacientes con demencia se ha generalizado progresivamente, siendo esta una de las recomendaciones del International Group for Harmonization of Dementia Drug Guidelines and Alzheimer's Society³, de la International Psychogeriatric Association⁴ y del European Consensus on Outcome Measures for Psychosocial Intervention Research in Dementia Care⁵.

Sin embargo, la CV es un concepto elusivo que ha sido definido y evaluado de formas diversas, dependiendo del contexto en el que se aplique y de la orientación conceptual del investigador. Por el momento, el concepto carece de una definición

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: mcrespo@psi.ucm.es (M. Crespo López).

universalmente aceptada, aunque sí hay consenso sobre algunos aspectos fundamentales. De modo general, se considera que la evaluación de la CV implica una valoración global subjetiva del individuo, así como valoraciones más específicas de variables físicas, psicológicas y sociales. La naturaleza exacta de la evaluación de la CV depende del grupo que se está evaluando y del objetivo de la evaluación.

Así, se acepta en general que la CV es un concepto multidimensional que implica diversos dominios, si bien la especificación de esos dominios varía en función de los autores y los contextos de referencia. Según Spitzer⁶, incluirían la función física, el estado mental, la capacidad para implicarse en interacciones sociales, la carga de síntomas y la percepción o sensación de bienestar. Lawton^{7,8} ha proporcionado un marco conceptual amplio de la CV en mayores que incluye cuatro dominios de importancia: competencia conductual, ambiente objetivo, bienestar psicológico y CV percibida. Cada uno de estos dominios es altamente relevante en la CV de personas mayores con deterioro cognitivo. Posteriormente, Whitehouse et al.⁹ proporcionaron una definición específica para demencia, considerando la CV de estos pacientes como la integración de funcionamiento cognitivo, actividades de la vida diaria, interacciones sociales y bienestar psicológico.

Por otra parte, la mayoría de los autores también están de acuerdo en la naturaleza subjetiva de la CV. En este sentido, la Organización Mundial de la Salud¹⁰ definió la CV como «las percepciones del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive, y en relación con sus objetivos, expectativas y estándares». Esta definición asume que las personas tienen una capacidad intelectual para hacer juicios subjetivos complejos acerca de su vida. Muchas cuestiones se han suscitado acerca de la capacidad de las personas con demencia para hacer o no tales juicios².

El concepto de CV tiene, pues, una naturaleza subjetiva y depende en buena medida del propio sentido de bienestar, lo que hace su evaluación enormemente compleja. Esa complejidad se acrecienta aun más en el caso de las personas con demencia, en que nos encontramos con dificultades adicionales relacionadas con los déficits cognitivos del paciente (de memoria, atención, razonamiento, etc.) que influyen en la capacidad del individuo para comprender y para comunicar su propio estado, así como con la posible interferencia en la evaluación de los síntomas no cognitivos (depresión, agitación, psicosis, etc.)¹¹. Es más, los juicios acerca de los factores importantes para la CV pueden variar a medida que la demencia avanza o que las condiciones de vida del individuo cambian. No obstante, las International Working Group for the Harmonization of Dementia Drug Guidelines³ establecen que la CV es, en última instancia subjetiva, implicando la sensación de la propia persona de que su vida alcanza sus expectativas personales. Por ello consideran que cuando se evalúan las expectativas de pacientes con demencia, la evaluación directa del paciente es crítica porque la evidencia previa revela que las valoraciones de algunos cuidadores no son representativas de la visión del paciente sobre su propia CV.

Problemática específica de la evaluación de la calidad de vida en demencia

A pesar de la complejidad que implica la valoración de la CV en la demencia, se han desarrollado varias medidas específicas de la CV para Alzheimer y otras demencias. Aunque las medidas generales o genéricas de CV cubren un amplio rango de dominios y facilitan la comparación entre diversas enfermedades, los instrumentos específicos para un determinado trastorno tienen la ventaja de que los ítems se centran en los problemas asociados con esa enfermedad en particular y son, en consecuencia, más sensibles al cambio en la CV. La validez de contenido de las medidas genéricas de CV ha

sido seriamente cuestionada en relación con la demencia¹². Es más, como señalan Ettema et al.¹³, la fiabilidad de las medidas genéricas no siempre se informa, lo que es un fuerte inconveniente y, en todo caso, los datos no necesariamente se han establecido en población de personas con demencia.

De hecho, existe una gran diferencia en el acercamiento conceptual entre las medidas genéricas y específicas de CV¹³. Las genéricas se centran primariamente en dominios de salud (de modo que la validez de estos instrumentos se basa en su capacidad para diferenciar entre distintos trastornos o diferentes estadios de la demencia). Este acercamiento incluye la función cognitiva en la definición operacional e implica que la CV en demencia disminuirá automáticamente con la progresión de la enfermedad. Cuando, sin embargo, la CV se concibe como una evaluación de la vida y sus circunstancias, la severidad de la enfermedad debe considerarse únicamente como un predictor de la CV. Cuando el propósito de la investigación es comparar CV relacionada con la salud en diferentes poblaciones los instrumentos genéricos pueden ser una buena elección. Pero cuando el interés se centra en personas con demencia, se prefiere una medida específica para personas con este tipo de trastorno¹⁴.

El interés por este tipo de medidas se puso de manifiesto ya en 1999, cuando la revista *Journal of Mental Health and Aging* (1999, volumen 5, número 1) dedicó un monográfico a la CV en personas con Alzheimer, en el que se plantean diversas cuestiones metodológicas y conceptuales, y se proponen algunos de los instrumentos de evaluación de la CV en personas con demencia que se han venido utilizando desde entonces.

Métodos de evaluación de la calidad de vida en personas con demencia

De una manera general, los métodos de evaluación de la CV en personas con demencia podrían agruparse en tres categorías^{2,13,15}:

- Auto-informes: recogen la valoración directa del propio sujeto objeto de evaluación (en este caso, del propio paciente de demencia), tomando en cuenta la experiencia subjetiva y enfatizando la perspectiva de la persona. En el caso de pacientes con demencia es preciso que estas medidas faciliten la participación del paciente a pesar de su deterioro cognitivo. Para ello, Logsdon et al.² señalan que la comprensión de las preguntas y la selección de las respuestas adecuadas pueden facilitarse con el uso de instrucciones explícitas, con una administración cara a cara por parte de un entrevistador entrenado, y con el uso de pistas visuales para recordar a la persona las opciones de respuesta. Además, recomiendan que el entrevistador entrenado evalúe la comprensión del entrevistado haciendo preguntas adicionales cuando la respuesta no es clara o es inconsistente

Por su parte, Ettema et al.¹³ señalan que el uso de medidas de autoinforme claramente limita el grupo de personas que pueden ser investigadas y evaluadas. En estudios longitudinales esto puede ser un serio problema ya que la progresión de la enfermedad hace que vayan aumentando los valores perdidos en sucesivas medidas. E incluso cuando los participantes siguen respondiendo a las preguntas, se puede considerar que perciben de manera diferente su contenido, debido al deterioro de su funcionamiento cognitivo, lo que puede suponer una seria amenaza a la validez interna en el diseño de una investigación.

No obstante, los estudios indican tasas altas de respuesta en autoinformes en personas con demencia^{16,17}; sin embargo, proporcionar una respuesta no significa necesariamente que la pregunta haya sido comprendida.

En definitiva, el déficit cognitivo constituye un problema para los autoinformes, y no solo en demencias avanzadas, también en algunos casos de demencias moderadas. No obstante, las medidas de autoinforme proporcionan información válida y fiable, y constituyen un instrumento único para conocer el punto de vista subjetivo del paciente, algo intrínseco a la propia conceptualización de la CV.

– Informe de los *proxy*: en este caso, la información se obtiene de una persona cercana al paciente con demencia, generalmente el cuidador familiar o el miembro del personal de un servicio que se ocupa de la atención directa del paciente. Este tipo de informe obvia las limitaciones cognitivas de las personas con demencia. Sin embargo, hay que tener en cuenta que los datos han mostrado que los informantes tienden a evaluar la CV por debajo de la declarada por los propios pacientes. Este fenómeno se encuentra con frecuencia en la investigación sobre CV relacionada con la salud y es referida como la «paradoja de la discapacidad»¹³. Este problema de fiabilidad interjueces puede deberse a autoinformes no fiables o a evaluadores no fiables. Logsdon et al.² informan que los niveles de acuerdo son mayores en un grupo de pacientes menos deteriorados por la demencia, indicando que la severidad del trastorno puede dar cuenta del pobre acuerdo.

En este sentido, Ettema et al.¹³ señalan que la elección entre medidas de autoinforme o evaluación de *proxy* no refleja una elección entre CV subjetiva y objetiva. Se trata más bien de una elección de modelo de medida y debe resolverse atendiendo a criterios de adecuación de medida (p. ej., el instrumento que proporciona la información más válida y fiable en la población de estudio debe ser la primera elección). Además, hay que tener en cuenta que la información proporcionada por los *proxy* está influida y sujeta a sesgos relacionados con las propias expectativas y sistema de creencias, o incluso sus niveles de estrés, carga, depresión, la naturaleza de la relación, el tiempo que pasa con la persona con demencia, etc.^{2,18}.

– Observación directa: supone la observación de comportamientos que se consideran asociados con la CV y su valoración en función de códigos de conducta predefinidos, que son valorados de manera consistente a lo largo del tiempo. Se utiliza principalmente en el ámbito residencial y hospitalario, y es realizada por profesionales entrenados. A pesar de su «objetividad» se ve limitada por la incertidumbre sobre la representatividad de los comportamientos incluidos en la observación en la valoración subjetiva que el individuo hace de su CV².

Sloane et al.¹⁹ señalan que, aunque la observación directa tiene ventajas teóricas, el grado de desarrollo de las medidas es menor que las de los *proxy*. Además, tiene numerosas desventajas: efecto suelo, falta de variación de las puntuaciones, baja fiabilidad interjueces y falta de multidimensionalidad de las medidas. Según estos autores, las medidas de CV mediante observación correlacionan más con la CV evaluada por el personal o cuidador que con la CV evaluada por el propio paciente, lo que puede indicar que presenta los mismos sesgos que la información de los *proxy*.

Instrumentos específicos para la evaluación de la calidad de vida en demencia

En la tabla 1 se resumen los principales instrumentos específicos de medida de la CV para personas con demencia, agrupados en función de la fuente de información. Como señalan Ettema et al.¹³, todos ellos consideran el afecto o el estado de ánimo como un dominio esencial de la CV y además contienen al menos uno de los siguientes dominios: autoestima, actividades e interacciones

sociales. La validez de la mayoría de las medidas específicas para demencia se apoya en correlaciones moderadas con medidas de depresión o estado de ánimo. Algunas encuentran apoyo adicional en las correlaciones con medidas de funcionamiento en actividades de la vida diaria y función cognitiva. Sin un «estándar de oro» para la CV, estos resultados son solo un primer paso en el largo proceso del establecimiento de la validez de constructo. A pesar de su presunta multidimensionalidad, la mayoría de los instrumentos dan una medida general.

Acuerdo entre distintas fuentes de información

La utilización de diversas fuentes para la evaluación de la CV en personas con demencia ha suscitado el interés por la determinación del grado de acuerdo entre ellas. De manera reiterada, los estudios que han comparado la puntuación del paciente con la de los *proxy* en personas con demencia de leve a moderada han encontrado consistentemente puntuaciones más bajas en los cuidadores, sean estos familiares, personas contratadas o personal de centros residenciales^{2,27,28}. Logsdon et al.² encontraron que las diferencias entre paciente y cuidador se debían a variaciones en la percepción de la calidad de vida del paciente más que a la fiabilidad de la escala de medida, y se asociaba con depresión y carga del cuidador. Por su parte, Thorgrimsen et al.¹⁸ encontraron que la depresión de las personas con demencia se asociaba fuertemente con la CV autoinformada. Respecto de la valoración de la CV del paciente que hacen los *proxy*, Novella et al.²⁹ confirman esa tendencia a subestimar la CV del paciente, y señalan que la precisión de la valoración de los *proxy* es mayor cuando se indaga sobre información específica y observable. Estos mismos autores, analizando los factores relacionados con las discrepancias en las valoraciones de pacientes y *proxy*, constatan que el acuerdo entre ambos es mayor para medidas observables de funcionamiento (como salud física o discapacidad) y pobre en las subescalas más subjetivas (p. ej., salud percibida o salud social). En el caso de los *proxy* familiares, el acuerdo es peor para los hijos que para los esposos, mientras que entre los profesionales el peor acuerdo se da con los auxiliares de enfermería.

Entre las posibles explicaciones a estas discrepancias los autores plantean diversas alternativas:

- De manera general, se puede aducir que hay dificultades inherentes a la evaluación de la CV de otra persona³⁰.
- La consciencia parcial de los pacientes de su capacidad funcional decreciente²⁹.
- La tendencia de los observadores a dar más peso a la información negativa que a la positiva cuando se forman impresiones de otras personas³¹.
- Las puntuaciones del cuidador pueden estar influidas por sus propias experiencias y su estado psicológico, tal y como se ha constatado en otras poblaciones². Así, es posible que la carga de los cuidadores familiares afecte al resultado, lo que explicaría por qué el fenómeno sea menos marcado en los cuidadores profesionales o cuando el paciente está institucionalizado²⁹.
- Las instrucciones que se suelen dar a los *proxy* (basar las valoraciones en su propia percepción del funcionamiento del paciente)²⁹. Si tal es el caso, la discrepancia podría ser menor si se les instruye para basar las evaluaciones en cómo piensan ellos que el paciente percibe su funcionamiento diario. En este sentido Karlawish et al.³² encuentran que muchos cuidadores (casi la mitad de los que participaron en su estudio) evalúan de forma diferente la CV del paciente de lo que creen que la valoraría el propio paciente.

Tabla 1
Principales instrumentos de evaluación de la CV específicos para demencia

Instrumento	Fuente de información	Severidad demencia	Ítems/formato respuesta	Dominios de CV	Propiedades psicométricas
<i>Autoinformes</i> Dementia Quality of Life Instrument (D-QOL) Brod et al. ²⁰	Paciente (a través de entrevista)	MMSE > 12	29 Likert (5 puntos: nunca-muy a menudo)	Autoestima Afecto positivo y humor Afecto negativo Sentimientos de pertenencia Sentido estético	Consistencia interna para las distintas escalas: entre 0,67 y 0,89 Fiabilidad test-retest para las distintas escalas entre 0,64 y 0,90
<i>Información proxy</i> Alzheimer's Disease Related Quality of Life (ADRQL) Rabins et al. ²¹	Cuidador (a través de entrevista)	Todos los estadios	47 Dicotómica (acuerdo/desacuerdo)	Interacción social Auto percepción Sentimientos y estado de ánimo Disfrute de actividades Interacción con el medio	Consistencia interna = 0,80
Quality of Life in Dementia Scale (QOL-D) Terada et al. ²²	Cuidador	De leve a severa	31	Afecto positivo Afecto negativo Capacidad de comunicación Inquietud Apego con otros Espontaneidad y actividad	Consistencia interna (subescalas): entre 0,79 y 0,91 Fiabilidad interjueces: entre 0,63 y 0,93
<i>Versiones paralelas paciente-proxy</i> Quality of Life in Dementia (QOL-D) Albert et al. ²³	Cuidador Paciente (2 versiones)		15 (actividad)/escala 3 puntos frecuencia 6 (afecto)/Likert 5 puntos: nunca-más de 3 veces al día	Participación actividades (ambas versiones) Afecto positivo y negativo (versión cuidador)	Fiabilidad test-retest: entre 0,53 y 0,92 Fiabilidad interjueces: por encima de 0,60
Quality of Life in Alzheimer's Disease (QOL-AD) Logsdon et al. ²⁴	Cuidador Paciente (2 versiones)	MMSE > 10	13 Likert (4 puntos: mal-excelente)	Relaciones interpersonales Preocupaciones económicas Condición física Estado de ánimo	Consistencia interna (versión pacientes) = 0,88 Consistencia interna (versión cuidador) = 0,87 (Logsdon et al., 2000) Consistencia interna = 0,81
Cornell-Brown Scale for Quality of Life in Dementia (CBS) Ready et al. ²⁵	Cuidador Paciente A través de entrevista	De leve a moderada	19 Likert 5 puntos	Afecto negativo Afecto positivo Quejas físicas Satisfacción (peso, sueño)	Consistencia interna = 0,81 Fiabilidad interjueces = 0,90
<i>Observación</i> Dementia Care Mapping (DCM) Kitwood y Bredin ²⁶	Observador entrenado (observación sistemática)	Todos los estadios	Asignación de códigos de conducta cada 5 min Tiempo total de observación: 6 h	Comportamiento observado	Fiabilidad interjueces: > 0,80 Correlación test-retest: entre 0,33 y 0,58

- El personal puede carecer de entrenamiento, experiencia o comprensión de la demencia, lo que resulta en dificultades para entender su experiencia subjetiva³⁰.
- Puede ser difícil para los *proxy* evaluar ciertos aspectos de la CV en personas con demencia debido a su modo diferente de expresar sentimientos y necesidades. Además, no habiendo experimentado ellos mismos demencia, el personal puede tener dificultades para entender cómo esas pérdidas pueden o no corresponderse con pérdidas en la CV³⁰.
- En el caso de los *proxy* familiares, los datos indican que las percepciones de los cuidadores sobre la CV del paciente están influidas por sus experiencias de cuidado³³. La investigación previa ha demostrado que niveles más altos de carga del cuidador se asocian con evaluaciones de menor CV en el paciente por parte del *proxy*.

Asimismo Sands et al.³³ señalan que es poco probable que las discrepancias de evaluación se deban a la incapacidad del paciente de informar adecuadamente de su CV, por varias razones: a) la investigación previa ha determinado que los pacientes con demencia leve a moderada son consistentes en el modo en que informan de su CV entre dominios y a lo largo del tiempo^{2,16,34}; b) si el deterioro cognitivo del paciente reduce su capacidad para informar de su CV, se habrían visto mayores discrepancias en pacientes con menores puntuaciones en el MMSE, pero no es así (aunque, por otra parte, puede obedecer a una percepción más negativa de su enfermedad y de sus limitaciones funcionales³²), y c) se encuentra que los pacientes con más síntomas depresivos evalúan su CV por debajo que pacientes con menos síntomas depresivos, sugiriendo que los pacientes pueden valorar adecuadamente su CV.

En definitiva, parece que no hay un único instrumento que se muestre superior, y de hecho, ninguno captura toda la complejidad de la CV¹⁹. Sin embargo, siguiendo las recomendaciones de diferentes autores, y las del grupo europeo de consenso⁵, se puede concluir que:

- Dado que la CV es un constructo altamente subjetivo, la percepción del propio individuo es preferible a la valoración de los *proxy*¹⁸, aunque en la demencia severa la evaluación de los *proxy* es útil²⁸. Como señalan Thorgrimsen et al.¹⁸, inferir CV subjetiva desde circunstancias externas o dominios «objetivos» no tiene en cuenta los valores, las necesidades y las adaptaciones del individuo a sus circunstancias vitales.
- El instrumento de elección es el QOL-AD: es breve, se ha mostrado sensible al cambio en intervenciones psicosociales, correlaciona con medidas de salud, se ha traducido a diversos idiomas aplicándose en distintos países y puede usarse en personas con un MMSE de hasta 3^{18,35}. Además, el QOL-AD presenta la ventaja de tener versiones paralelas para su aplicación a la personas con demencia y a su cuidador.

Financiación

Este estudio se ha realizado dentro del marco del proyecto «Cómo mejorar la calidad asistencial en residencias geriátricas: necesidades reales y percibidas», promovido por la asociación AFALcontigo y financiado por la Fundación Centro Investigación Enfermedades Neurológicas (Fundación CIEN) en su programa 2008-2010.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Clark PG. Quality of life, values and teamwork in geriatric care: Do we communicate what we mean? *The Gerontologist*. 1995;35:402-11.
2. Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychos Med*. 2002;64:510-9.
3. Mack JL, Whitehouse PJ. Quality of life in dementia: State of the art—report of the International Working Group for Harmonization of Dementia Drug Guidelines and the Alzheimer's Society satellite meeting. *Alzheimer Dis Assoc Dis*. 2001;15:69-71.
4. Katona C, Livingston G, Cooper C, Ames D, Brodaty H, Chiu E, en representación del Consensus Group. International Psychogeriatric Association consensus statement on defining and measuring treatment benefits in dementia. *Int Psychogeriatr*. 2008;19:345-54.
5. Moniz-Cook E, Vernooij-Dassen M, Woods R, Verhey F, Chattat R, De Vugt M, et al. A European consensus on outcome measures for psychological intervention research in dementia care. *Aging Mental Health*. 2008;12:14-29.
6. Spitzer W. State of science 1986: Quality of life and functional status as target variables for research. *J Chronic Dis*. 1987;40:465-71.
7. Lawton MP. The dimensions of well-being. *Exp Aging Res*. 1983;9:65-72.
8. Lawton MP. Multidimensional view of quality of life in frail elders. En: Birren JE, Lubben JE, Rowen JC, Deutchman DE, editores. *The concept and measurement of Quality of Life in frail elderly*. San Diego: Academic Press; 1991. p. 3-27.
9. Whitehouse PJ, Orgogozo JM, Becker RE, Gauthier S, Pontecorvo M, Erzigkeit H, et al. Quality of life assessment in dementia drug development. *Alz Dis Assoc Disord*. 1997;11 Suppl 3:56-60.
10. WHO QOL Group. *World Health Organization Quality of Life-100*. Ginebra: World Health Organization Division of Mental Health; 1995.
11. Méndez MF, Martin RJ, Smith K, Whitehouse PJ. Psychiatric symptoms in Alzheimer's disease. *J Neuropsychol Clin Neurosci*. 1990;2:228-33.
12. 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.
13. Ettema TP, Dröes RM, Lange J, Mellenbergh GJ, Ribbe MW. A review of quality of life instruments used in dementia. *Qual Life Res*. 2005;14:675-86.
14. Rabins PV, Black BS. Measuring quality of life in dementia: Purposes, goals, challenges and progress. *Int Psychogeriatr*. 2007;19:401-7.
15. Lucas-Carrasco R. Calidad de vida y demencia. *Informaciones Psiquiátricas*. 2008;192:93-102.
16. Brod M, Stewart AL, Sands L, Walton P. Conceptualization and measurement of quality of life in dementia: The Dementia Quality of Life Instrument (DQoL). *The Gerontologist*. 1999;39:25-35.
17. Mozley CG, Huxley P, Sutcliffe C, Bagley H, Burns A, Challis D, et al. Not knowing where I am doesn't mean I don't know what I like: Cognitive impairment and quality of life responses in elderly people. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1999;14:776-83.
18. Thorgrimsen L, Selwood A, Spector A, Royan L, Madariaga Lopez M, 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. *Alz Dis Assoc Disord*. 2003;17:201-8.
19. Sloane PD, Zimmerman S, Williams CS, Reed PS, Gill KS, Preisser JS. Evaluating the quality of life of long-term care residents with dementia. *The Gerontologist*. 2005;4(Special issue 1):37-49.
20. Brod M, Stewart AL, Sands L. Conceptualization of quality of life in dementia. *J Mental Health Aging*. 1999;5:7-19.
21. Rabins PV, Kasper JD, Kleinman L, Black BS, Patrick DL. Concepts and methods in the development of the ADRQL: An instrument for assessing health-related quality of life in persons with Alzheimer disease. *J Mental Health Aging*. 1999;5:33-48.
22. Terada S, Ishizu H, Fujisawa Y, Fujita D, Yokota O, Nakashima H, et al. Development and evaluation of a health-related quality of life questionnaire for the elderly with dementia in Japan. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2002;17:851-8.
23. Albert SM, Castillo-Castenada C, Sano M, Jacobs DM, Marder K, Bell K, et al. Quality of life in patients with Alzheimer's disease as reported by patients' proxies. *J Am Geriatr Soc*. 1996;44:1342-7.
24. Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Quality of life in Alzheimer's disease: Patient and caregiver reports. *J Mental Health Aging*. 1999;5:21-32.
25. Ready RE, Ott BR, Grace J, Fernandez I. The Cornell-Brown Scale for quality of life in dementia. *Alz Dis Assoc Disord*. 2002;16:109-15.
26. Kitwood T, Bredin K. A new approach to the evaluation of dementia care. *J Advances Health Nurs Care*. 1992;1:41-60.
27. Edelman P, Fulton BR, Kuhn D, Chang CH. A comparison of three methods of measuring dementia-specific quality of life: Perspectives of residents, staff, and observers. *The Gerontologist*. 2005;4:27-36.
28. Selai CE, Trimble MR, Rossor MN, Harvey RJ. Assessing Quality of Life in dementia: Preliminary psychometric testing of the Quality of Life Assessment Schedule (QOLAS). *Neuropsychol Rehab*. 2001;11:219-43.
29. 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.

30. Spector A, Orrell M. Quality of life (QoL) in dementia: A comparison of the perceptions of people with dementia and care staff in residential homes. *Alz Dis Assoc Disorders*. 2006;20:160–5.
31. Epstein AM, Hall JA, Tognetti J, Son LH, Conant LJ. Using proxies to evaluate quality of life. Can they provide valid information about patient's health status and satisfaction with medical care? *Med Care*. 1989;27:S91–8.
32. Karlawish JHT, Casarett D, Klocinski J, Clark CM. The relationship between caregivers' global ratings of Alzheimer's disease patients' quality of life, disease severity, and the caregiving experience. *J Am Geriatr Soc*. 2001;49:1066–70.
33. Sands LP, Ferreira P, Stewart AL, Brod M, Yaffe K. What explains differences between dementia patients' and their caregivers' ratings of patients' quality of life? *Am J Geriatr Psych*. 2004;12:272–80.
34. Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM. Quality of life in Alzheimer's disease: Patient and caregiver reports. En: Albert SM, Logsdon RG, editores. *Assessing quality of life in Alzheimer's disease*. Nueva York: Springer; 2000. p. 17–30.
35. Hoe J, Katona C, Roch B, Livingston G. Use of the QOL-AD for measuring quality of life in people with severe dementia—the LASER-AD study. *Age Ageing*. 2005;34:130–5.