

CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD (CVRS): DIFERENTES PERCEPCIONES DEL PACIENTE CON DETERIORO COGNITIVO Y SU CUIDADOR. RESULTADOS PARCIALES DEL ESTUDIO “NEURODEMENPSIA”.

Iban Onandia Hinchado

Psicólogo, Universidad de Deusto

Amorebieta-Etxano (España).

Tlfn: 645813584

psicología.amorebieta@gmail.com

Fecha de recepción: 2 de Septiembre de 2013

Fecha de admisión: 2 de Noviembre de 2013

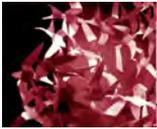
ABSTRACT

Aim: Analyze Health Related Quality of Life (HRQoL) among people with Primary Degenerative Dementias -PDD- (Alzheimer's Disease –AD-, Lewy Body Dementia –LBD-, and Frontotemporal Dementia –FTD-), Mild Cognitive Impairment –MCI- and people without cognitive impairment, in comparison with its proxies. Methods: 122 people with PDD (and proxy): 21 LBD, 12 FTD, 32 AD, 35 MCI and 22 control. Mild or moderate dementias according to GDS. SF-12 (v.2), MMSE and GDS are used. We compare CVRS index among patients and proxies using Intraclass Correlations Coefficients (ICC) and Pearson's, Snedecor's F also. Results: Patients and proxies differ in several subscales and in Mental Component Summary. In healthy people there are no differences. Moderate or good ICC in some subscales. Age correlates small and negatively with General Health's discrepance. The older, more Social Function and General Health, in proxy's view. No correlations between summaries and age and MMSE. The gender causes differences. Conclusions: Good concordance but some differences. Reliable measures by proxy, but better if based in physical features (in dementias, not in healthies). Gender and age have to keep in mind by altering proxy's judgement. HRQoL reaffirmed as clinical useful variable.

Key words: Dementia, HRQL, quality of life, proxy, SF-12

RESUMEN

Objetivo: Analizar CVRS en las Demencias Degenerativas Primarias (Enfermedad de Alzheimer -EA-, Demencia por cuerpos de Lewy -DCL- y Demencia Frontotemporal -DFT-), deterioro cognitivo ligero (MCI) y personas sin deterioro cognitivo (SDC), tanto por el propio paciente como por su proxy, y sus diferencias. Método: 122 participantes (y sus cuidadores): 21 DCL, 12 DFT, 32 EA, 35 MCI y 22 SDC. DDP en estadios leves- moderados según la escala. Usamos SF-12(v.2), MMSE y GDS. Comparamos índices de CVRS, realizándose Correlaciones Intraclass (CCI) y Pearson, y F



Snedecor. Se aparean todos los grupos en las variables sociodemográficas. Resultados: Ambos grupos difieren significativamente en varias subescalas, así como en CSM. En SDC no hay diferencias. En muchas escalas existe un CCI moderado o bueno. La edad sólo correlaciona de manera negativa y leve con la discrepancia en Salud General ($r = -.198; p = .037$). A mayor edad, más SG ($r = .232; p = .014$) y Función Social ($r = .193; p = .042$) perciben los proxy, aunque con correlaciones débiles. Conclusiones: Buena concordancia, aunque algunas diferencias. Podríamos obtener medidas fiables por el cuidador, pero debe basarse en componentes físicos (sólo en demencias, no en sanos). Se han de tener en cuenta el sexo y la edad, ya que alteran el juicio tanto del paciente como del proxy. CVRS se reafirma como variable clínica útil.

Pese a los numerosos estudios contradictorios acerca de si se deben usar medidas de personas con demencias o si en estos casos es más válido recurrir a medidas de proxies, en el presente artículo observamos que ambas guardan una gran relación y existen notables acuerdos a la hora de ver medidas de CVRS. Esto ocurre sobre todo en medidas más físicas de la CVRS debido con gran probabilidad a la tendencia de pacientes con estas patologías a sobrecompensar sus déficits y esconderlos, aunque la merma en el insight también pudiera tener influencia. Además, algunos estudios muestran la tendencia de los proxies a proyectar su propia CVRS en la del paciente con demencia, lo que también pudiera estar teniendo lugar en los acuerdos que observamos.

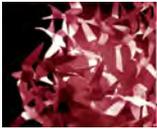
Sea como fuere, se reafirma la validez de medidas de CVRS en el caso de las demencias, así como la necesidad de que éstas sean medidas atendiendo a ambas partes: Paciente y cuidadores. Al fin y al cabo, estas medidas resultan ser complementarias y mutuamente necesarias.

Palabras clave: Calidad de Vida Relacionada con la Salud, Demencia, Calidad de vida, proxy, SF12.

INTRODUCCIÓN

En los últimos 10- 15 años las demencias han sido objeto de muchos estudios con tratamientos que mejoran el estado cognitivo, provocan el retraso en la aparición de síntomas los más severos, maximizan el funcionamiento diario de los pacientes y reducen trastornos conductuales. No obstante, pese a la amplia variedad de acercamientos a la mejora de los pacientes con demencia éstas han sido modestas (Logsdon, Gibbins, McCurry y Teri, 2002). Además, han ido surgiendo retos y nuevos focos de atención en torno no sólo al paciente con demencia, sino también su entorno (Gwyther, 1997). Variables como la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) son imprescindibles en el abordaje integral.

La Organización Mundial de la Salud define la CVRS como la percepción personal con respecto a su propia posición vital en relación a sus logros, expectativas, estándares y preocupaciones (Sartorius, 1990). Existen tres niveles de medición de la CVRS: Mediante instrumentos específicos para el trastorno que se quiere estudiar, hallando perfiles de salud genéricos o mediante estudios usados para el cálculo del coste- utilidad (Włodarczyk et al., 2004). Hasta la fecha, la mayoría de estudios llevados a cabo sobre la materia han centrado sus esfuerzos en analizar a nivel conceptual la CVRS en demencias, así como en estudiar las propiedades psicométricas de los instrumentos desarrollados, evidenciando la relación entre la CVRS y variables clínicas como la cognición, limitación en Actividades de la Vida Diaria (AVD), trastornos conductuales, depresión o carga en el cuidador (Banerjee et al., 2009). Por consiguiente, y debido a la amplitud de síntomas que generan las demencias, cada día existe más consenso en torno a la necesidad de medir variables y constructos tales como la CVRS, que deben ser medidas y tenidas en consideración en igual medida que aquellas relacionadas con la cognición y la conducta (Rabins y Black, 2007; Whitehouse, 2000). La dificultad implícita en medir esta variable estriba en la dependencia de ésta sobre la habilidad comunicativa para transmitir sus impresiones al evaluador, así como en la tendencia a ser complaciente del



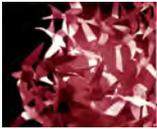
sujeto que se valora (Włodarczyk et al., 2004). Las mediciones de la CVRS ayudan no sólo a la hora de analizar el impacto de la enfermedad en los pacientes, sino también con el fin de objetivar los efectos de la intervención (Schwartz, 2013). Este mismo autor enfatiza no sólo la necesidad de usar este tipo de medidas en el diseño de los servicios y recursos que puede requerir una persona con déficit cognitivo en el ingreso a una residencia, sino también la utilidad de la CVRS a la hora de establecer la necesidad o no de una intervención urgente o no urgente.

La puntuación del MMSE no correlaciona con la auto-percepción de la CVRS ni con informes de cuidadores (Logsdon et al., 2002; Vogel, Mortensen, Hasselbalch, Andersen y Waldemar, 2006). La edad modifica sustancialmente la CVRS en las demencias, así como los trastornos conductuales (Banerjee et al., 2006 y 2009). En éste, en los pacientes, no se halla efecto alguno, lo que lleva a creer que el impacto de la enfermedad se vive diferente según el rol, y/o que el deterioro de la capacidad de insight lo limita sobremanera (Banerjee et al., 2006; Logsdon et al., 2002). Otras variables que afectan a la CVRS: El sexo (Woods et al., 2006); trastornos conductuales -pero sólo según los informes del proxy-(Banerjee et al., 2006), depresivos (Logsdon et al., 2002) o ansiosos (Banerjee et al., 2006) cuyos síntomas, al ser tratados, mejoran consecuentemente la CVRS (Woods et al., 2006) y la funcionalidad (Karlwish, Lu, Logsdon, Whitehouse y Aisen, 2004). El tipo de demencia también influye en las puntuaciones de CVRS, provocando diferencias con mayores deterioros en la demencia por Cuerpos de Lewy-DCL- (Banerjee et al., 2009). Los efectos de estas se mantienen en el tiempo y disminuyen la CVRS, y también se evidencia que aun incrementándose la severidad de la demencia no hay nada que sea inevitable en la CVRS, siendo el único predictor fue la menor puntuación en la línea base (Lyketsos et al., 2003).

Cuando se trabaja en la rápida intervención en este área pueden mejorarse mucho más las puntuaciones en personas con niveles basales bajos (Banerjee et al., 2007; Zimmerman et al., 2005). Implementando una terapia de estimulación cognitiva en formato grupal se ven mejoras respecto al grupo control (Spector et al., 2003) y manteniéndolas mejoran del inicio a un segundo punto, pero luego bajan con las puntuaciones del MMSE (Orrell et al., 2005). Las mujeres se benefician más de la intervención, aunque los hombres sin tratamiento rinden peor (Woods et al., 2006).

Cuando se comparan las puntuaciones de Calidad de Vida en patologías crónicas, la demencia obtiene las mejores puntuaciones. No resulta así si se tienen en cuenta variables sociodemográficas, siendo la que más descenso experimenta. Además, la CV es una variable que decae con avanzadas edades, al tiempo que las demencias se desarrollan también en edades tardías (Esteban y Peña et al., 2010). El tipo de demencia también influye en las puntuaciones de CVRS, provocando diferencias con mayores deterioros en la demencia por Cuerpos de Lewy-DCL-(Banerjee et al., 2009).

Siendo subjetivas las variables de CVRS, suponen retos metodológicos a la hora de ser analizadas en patologías y trastornos que afectan a esa capacidad (insight), relacionada con la incapacidad emocional/afectiva, cognitiva y la tendencia a distorsionar la realidad (Włodarczyk et al., 2004). Muchos estudios han incidido en la necesidad de que este tipo de medidas vengan dadas por la opinión de los cuidadores, aunque otros concluyen que pueden verse sesgadas y es preferible el uso de informes de los pacientes (Herrman, Hawthorne y Thomas, 2002; Winblad et al., 2001). Los estudios sugieren que este tipo de mediciones son posibles en los casos de demencias leves o moderadas, aunque resulta claro que los proxies, sean cuidadores profesionales o cuidadores informales, tienen diferente opinión. Se han hallado asociaciones consistentes entre las medidas de proxies y el deterioro cognitivo, la limitación en las actividades, la depresión y la agitación (Sloane et al., 2005). En los pacientes estas asociaciones no tuvieron lugar. Algunas características del proxy (sobrecarga, depresión en cuidadores familiares, educación y el apoyo en cuidadores profesionales) influyen sobre su percepción de la CVRS del paciente, siendo inferior al de las personas con demencia (Vogel et al., 2006). Aunque a menudo se asevera que esto puede deberse a la poca capacidad de com-



preensión de la realidad por parte de las personas con demencia y/o el alto nivel crítico de los cuidadores, Evans y Huxley (2005) postulan que se debe a que la demencia es un proceso de adaptación a una discapacidad donde se va graduando y ajustando las expectativas y las respuestas de cambio. De hecho, esta discrepancia no sólo se ha visto en el caso de las demencias. Albrecht y Devilieger (1999) ya acuñaron el término “paradoja de la discapacidad” para referirse al hecho de que la mitad de las personas que padecen discapacidades refieren una calidad de vida buena o incluso excelente. En el caso de los cuidadores de personas con demencias, que no pasa en otras patologías, la cronicidad y la evolución prolongada de éstas, unido a su mal pronóstico, provocan un inusitado estrés que hace que este fenómeno no se dé (Clipp y George, 1993). Una forma de minimizar el impacto de este aspecto a la hora de responder a cuestionarios de CVRS sería indicándole que debe responder como si fuera la propia persona con demencia (Karlwish et al., 2001). Ambos parecen conformar maneras complementarias de ver la CVRS (Banerjee et al., 2009).

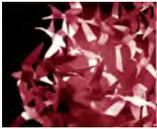
En los últimos 10 años los estudios muestran que se pueden obtener datos de CVRS usando registros subjetivos y de proxies de medidas de CVRS específicas en la demencia (Logsdon et al., 2002; Smith et al., 2005). Los instrumentos de medida son rápidos y sencillos de usar, habiendo sido testados en una amplia variedad de casuísticas y situaciones (Banerjee et al., 2009). El National Institute for Health and Clinical Excellence asevera y demuestra la mejora en la medida de la CVRS y su utilidad en la intervención en el caso de las demencias (NICE, 2006). (Winblad et al., 2001) Es importante redefinir el éxito del tratamiento para poder incorporar parámetros del estilo de vida del paciente.

El objetivo del presente estudio es comparar lo que informan los cuidadores de las personas con demencia con lo que informan los propios pacientes, esperando observar, según la literatura científica en la materia, numerosos desacuerdos entre ambos.

MÉTODO

Este estudio consta de 122 participantes escogidos incidentalmente y subdivididos en 5 grupos: (a)32 personas diagnosticadas de Enfermedad de Alzheimer-EA-, (b)21 personas diagnosticadas de Demencia por Cuerpos de Lewy-DCL-, y (c)12 personas diagnosticadas de Demencia Fronto-Temporal-DFT- y (d)35 personas diagnosticadas de deterioro cognitivo ligero-MCI-. Además disponemos del grupo control: (e)22 personas sin deterioro cognitivo-SDC-. Las personas que acuden a la consulta del neurólogo y cumplen los criterios de inclusión son animados a participar voluntariamente en el estudio NEURODEMENPSIA, en el que se llevan a cabo mediciones transversales de variables psicológicas y neuropsicológicas. Los criterios de inclusión: (1) Padecer un deterioro cognitivo por demencia degenerativo- primaria (EA, DCL, DFT), o por un deterioro cognitivo ligero sin demencia(MCI), siendo éstos últimos pacientes aquellos que padecen un deterioro cognitivo leve o moderado objetivado. Los grupos de demencias tienen una puntuación moderada, según el GDS (puntuaciones 3 ó 4- Reisberg et al., 1982). Así mismo, también se establece un grupo de personas sin deterioro cognitivo (SDC) o “Grupo control”, que están dentro de un rendimiento normal según los test administrados (por encima de -2 desviaciones estándar de la media) y obtienen 1-2 puntos en la escala GDS (Reisberg et al., 1982). (2)Las personas con EA deben cumplir los criterios diagnósticos de NINCDS-ADRDA (Dubois et al., 2007); DCL criterios del DLB International Workshop (McKeith et al. 2005); DFT los criterios diagnósticos del Work Group Frontotemporal Dementia and Pick’s Disease (McKhann et al., 2001). Los sujetos con MCI deben estar dentro de los criterios de la SEN (Robles, Del Ser, Alom, Peña Casanova, y grupo asesor del GNCD de la SEN, 2002) y una puntuación de 3 en el GDS. (3)Todos deben haber sido diagnosticados por un neurólogo del centro de salud ambulatorio de la comarca del Gran Bilbao. (4)Consentimiento informado y autorización expresa escrita del sujeto y de su cuidador.

Los criterios de exclusión seguidos para el presente estudio: (1)Padecer enfermedades que conlleven deterioro de funciones intelectuales (infecciones cerebrales, ACV, enfermedades degenerati-



vas encefálicas, trastornos psiquiátricos) o presentar enfermedades que afecten a la funcionalidad e impidan la realización del estudio (sordera, ceguera...). (2) También se excluyen los que no disponen de un proxy.

La CVRS es medida mediante el cuestionario SF-12(v.2) que incluye 8 dimensiones ("Función Física"-FF-, "Rol Físico"-RF-, "Dolor Corporal" -DC-, "Salud General"-SG-, "Vitalidad"-VIT-, "Función Social"-FS-, "Rol Emocional"-RE- y "Salud Mental"-SM-) y 2 componentes sumarios (físico-CSF- y mental-CSM-). La estimación de las dimensiones y componentes sumario se hizo con el método estándar que utiliza el algoritmo con las medias, desviaciones estándar y pesos factoriales de la población general americana resultando directamente puntuaciones tipificadas comparables (Ware, 2002).

Comparamos la CVRS de las personas con demencia con respecto al juicio que emiten sus propios cuidadores habituales (proxy). Para ello, obtenemos Coeficientes de Correlación Intraclassa (CCI) y de correlación de Pearson, así como t de Student para comparar grupos clínico y control.

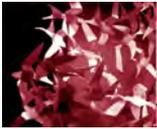
RESULTADOS

Los grupos clínicos han sido apareados en variables sociodemográficas: Sexo ($\chi^2=4.005$; $p=.405$), edad ($\chi^2=1,961$; $p=.161$), años de escolarización ($\chi^2=4,947$; $p=.084$) y antecedentes familiares con DDP (madre con demencia, $\chi^2=3.112$; $p=.539$; padre, $\chi^2=6.009$; $p=.198$; hermanos, $\chi^2=0.911$; $p=.923$; tío paterno, $\chi^2=3.881$; $p=.422$; tío materno, $\chi^2=1.330$; $p=.856$; abuelo paterno, $\chi^2=2.549$; $p=.636$; abuelo materno, $\chi^2=3.487$; $p=.480$; cónyuge, $\chi^2=5.367$; $p=.252$; primo materno, $\chi^2=2.896$; $p=.575$ ni paterno, $\chi^2=4.970$; $p=.290$).

En un análisis de la regresión en el que introducimos como modelo la edad ($\beta=0.218$; $p=.031$) y deterioro cognitivo ($\beta=0.275$; $p=.007$) se explica el 60% de la varianza de la opinión del cuidador en el CSM. En el CSF la regresión de este modelo no resulta significativa.

Tabla 1.- Diferencias en la discrepancia entre pacientes con deterioro cognitivo y su proxy y personas sanas (SDC) y su proxy.

	Con deterioro □ (SD)	SDC □ (SD)	t	p
F Física	0,23(0,86)	0,45(1,14)	-0,850	403
Rol Físico	0,66 (2,70)	-0,32(1,59)	2,204	.032
Dolor Corporal	0,23(0,91)	0,14(0,89)	0,449	654
Salud General	0,01(1,03)	-0,27(0,99)	1,165	247
Vitalidad	0,56(1,35)	-0,09(1,51)	1,967	.005
F. Social	0,40(1,12)	0,09(1,51)	1,080	283
Rol Emocional	0,83(2,96)	-0,31(1,73)	2,384	.021
Salud Mental	0,22(2,18)	-0,27(1,96)	0,974	332
CS Físico	0,16(0,83)	0,15(0,88)	0,054	957
CS Mental	0,40(1,04)	-0,24(1,14)	2,526	.013



Como podemos observar, existen diferencias en las discrepancias en varias subescalas en consonancia a si el paciente objeto de análisis es SDC o padece deterioro cognitivo. De esta forma, las variables mentales por norma general provocan más discrepancias diferenciales (representado sobre todo en el componente sumario mental).

Igualmente, con el fin de observar en qué grado están de acuerdo cada uno de los dos grupos con sus respectivos proxies y en qué subescalas con el fin de compararlos con las diferencias en la discrepancia que presentan ambos grupos, llevamos a cabo un análisis por medio de los CCI, resultando la siguiente tabla:

Tabla 2.- Acuerdos entre paciente y cuidador (CCI).

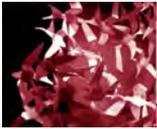
	Demencias	Sanos
	CCI	CCI
F. Física	,812*	,368**
Rol Físico	,610*	,610*
Dolor Corporal	,725*	,572*
Salud General	,483*	,407**
Vitalidad	,574*	,074
F. Social	,606*	-,021
Rol Emocional	,406*	,214
Salud Mental	,397*	,366**
CS Físico	,766*	,574*
CS Mental	,609*	,224

*p= 01; **p= 05

En muchas escalas existen CCI “moderados” o “buenos” -Fleiss (1986)-, sobre todo en personas con deterioro cognitivo, quienes tienen un mayor número de factores con acuerdo, y éstos son de mayor intensidad que los de SDC. Vemos que en el caso de personas con demencia, los acuerdos llegan más en escalas más visibles y palpables (FF, RF, DC y, consecuentemente, en el componente sumario físico) que en las propiamente mentales. Los pocos acuerdos alcanzados en SDC evidencian un mayor acuerdo también en éstas que en las mentales.

CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN

Observamos que, atendiendo a la proporción de varianza explicada por las variables edad y deterioro cognitivo en la opinión de los cuidadores los cuidadores no sólo valoran el CVRS del paciente, sino que también tienen en cuenta e influye sobremanera la edad del paciente y su grado de deterioro cognitivo. Por tanto, aquí se evidencia la primera prueba de que la objetividad del cuidador no es tal y éste proyecta su propia percepción subjetiva no sólo sobre lo que el paciente representa para él, sino probablemente también de sus propios esquemas cognitivos y principios acerca de constructos y variables como la edad y el déficit cognitivo y su funcionamiento en los ciclos vitales. Todo esto sucede no sólo en personas con demencia, sino también en las de SDC, lo que nos hace pensar que es una tendencia general a la hora de medir la CVRS. Así, sería recomendable llevar a cabo más investigaciones en detalle de cómo se dan esas proyecciones, con el fin de poder medir las variables que pudieran extraer ese contenido subjetivo en el propio cuidador e intentar controlarlas



y mejorar la medición de la CVRS dotándole de mecanismos que controlen el efecto de éstas, con el fin de que esta variable incluso pueda ser replicada en otros proxies del mismo paciente o sujeto diana.

El grado de acuerdo es fuerte en el caso de personas con demencias, por lo que las medidas centradas en el paciente resultan fiables y vienen a coincidir en gran medida a lo que sus propios cuidadores, quienes mejor pueden llegar a conocer al paciente, refieren sobre ellos. No obstante, para que esta fiabilidad tenga una mayor potencia, los tipos de variables más idóneas para ser recogidas mediante el autoinforme han de ser preferiblemente físicas, ya que éstas ganan en acuerdo entre ambos puntos de vista. Sea como fuere, queda demostrada la complementariedad de ambos sujetos a la hora de asesorar en la CVRS, de acuerdo con Banerjee y sus colaboradores (2009).

Por otro lado, observamos la poca concordancia existente entre SDC y su proxy, lo que nos sugiere un más que posible infradiagnóstico de muchas patologías, sobre todo de aquellas que afectan a la capacidad cognitiva y, específicamente, al insight. Este es el caso de las demencias, por lo que es probable que alguna o alguna de las personas de nuestra muestra SDC y, por extensión de la población general, pudieran estar camufladas como personas sin ningún grado de deterioro cognitivo y, tal y como pasa en las demencias, se haya sobrecompensando sus déficits bajo el efecto de la "paradoja de la discapacidad" acuñado por Albrecht y Devlieger (1999).

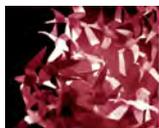
Los hallazgos llevados a cabo en el presente estudio suponen una reafirmación de la utilidad de medidas de CVRS y la necesidad de tenerlas en cuenta en el ámbito clínico, así como en la intervención. Igualmente, queda de manifiesto la necesidad de tener en cuenta en igual medida tanto la percepción del proxy como la del propio paciente.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Albrecht, G.L., Devlieger, P.J.(1999). The disability paradox: High quality of life against odds. *Social Science and Medicine*, 48, 977-988. doi:10.1016/S0277-9536(98)00411-0
- Banerjee, S., Smith, S.C., Lamping, D.L., Harwood, R.H., Foley, B., Smith, P.,..., Knapp, M.(2006). Quality of life in dementia: More than just cognition. An analysis of associations with quality of life in dementia. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 77, 146-148. doi: 10.1136/jnnp.2005.072983.
- Banerjee, S., Willis, R., Matthews, D., Contell, F., Chan, J., Murray, J.(2007). Improving the quality of care for mild to moderate dementia: An evaluation of the Croydon Memory Service Model. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22, 782-788. doi:10.1002/gps.1741
- Banerjee, S., Samsi, Kritika, Petrie, C.D., Alvir, J., Treglia, M., Schwam, E.M., del Valle, M.(2009). What do we know about quality of life in dementia? A review of the emerging evidence on the predictive and explanatory value of disease specific measures of health related quality of life in people with dementia. *International Journal of geriatric psychiatry*, 24, 15-24. doi:10.1002/gps.2090
- Clipp, E.P., George, L.K.(1993). Dementia and cancer: A comparison of spouse caregivers. *Gerontologist*, 37, 157-167. doi:10.1093/geront/33.4.534
- Dubois, B., Feldman, H.H., Jacova, C., DeKosky, S.T., Barberger-Gateau, P., Cummings, J.,...Scheltens, P.(2007). Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: revising the NINCDS-ADRDA criteria. *The Lancet Neurology*, 6, 734-746. doi:10.1016/S1474-4422(07)70178-3
- Esteban y Peña, M.M., Hernandez, V., Fernández, X., Gil de Miguel, A., Rodríguez, M., López de Andrés, A., Jiménez- García, R.(2010). Self- perception of health status, mental health and quality of life among adults with diabetes residing in a metropolitan area. *Diabetes & Metabolism*, 36, 305-311. doi:10.1016/j.diabet.2010.02.003



- Evans, S., Huxley, P.(2005). Adaptation, response shift and quality of life ratings in mentally well and unwell groups. *Quality of Life Research*, 14, 1719-1732. doi:10.1007/s11136-005-1742-1.
- Fleiss, J.L.(1986). *The design and analysis of clinical experiments*. New York: Wiley.
- Gwyther, L.P.(1997). The perspective of the person with Alzheimer disease: which outcomes matter in early to middle stages of dementia? *Alzheimer disease and associated disorders*, 11(Suppl 6), 18-24.
- Herrman, H., Hawthorne, G., Thomas, R.(2002). Quality of life assessment in people living with psychosis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 37, 510-518. doi:10.1007/s00127-002-0587-y
- Karlawish, J.H, Casarett, D., Klocinski, J., Clark, C.M.(2001). The relationship between caregivers' global ratings of Alzheimer's disease patients' quality of life, disease severity, and the caregiving experience. *Journal of the American Geriatric Society*, 49, 1066-1070. doi:10.1046/j.1532-5415.2001.49210.x
- Karlawish, J., Lu, M., Logsdon, R., Whitehouse, P., Aisen, P.(2004). How much do 12 month changes in cognition and function influence changes in mild to moderate AD patients and caregivers ratings of patient quality of life? *Neurobiology of Aging*, 25(Suppl. 2), 324.
- Logsdon, R.G., Gibbins, L.E., McCurry, S.M., Teri, L.(2002). Assessing quality of life in older adults with cognitive impairments. *Psychosomatic Medicine*, 64, 510-519.
- Lyketsos, C.G., González- Salvador, T., Chin, J.J., Baker, A., Black, B., Rabins, P.(2003). A follow- up study of change in quality of life among persons with dementia residing a long- term care facility. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 275-281.
- McKeith, I.G., Dickson, D.W., Lowe, J., Emre, M., O'Brien, J.T., Feldman, H.,... Consortium on DLB.(2005). Diagnosis and management of dementia with Lewy Bodies: third report of the DLB Consortium. *Neurology*, 65, 1863-1872. doi:10.1212/01.wnl.0000187889.17253.b1
- McKhann, G.M., Albert, M.S., Grossman, M., Miller, B., Dickson, D., Trojanowski, J.Q.: Work Group on Frontotemporal Dementia and Pick's Disease.(2001) Clinical and pathological diagnosis of frontotemporal dementia: report of the Work Group on Frontotemporal Dementia and Pick's Disease. *Archives of Neurology*, 58, 1803-1809. doi:10-1001/pubs.Arch Neurol.-ISSN-0003-9942-58-11-nsa10000
- NICE (2006). Donepezil, Galantamine, Rivastigmine (Review) and Memantine for the treatment of Alzheimer's Disease. TAG, 111. NICE: London.
- Orrell, M., Spector, A., Thorgrimsen, S., Woods, B. (2005). A pilot study examining the effectiveness of maintenance Cognitive Stimulation Therapy (MCST) for people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 446-451. doi:10.1002/gps.1304
- Rabins, P.V., Black, B.(2007). Measuring quality of life in dementia: Purposes, goals, challenges and progress. *International Psychogeriatrics*, 19, 401-407. doi:10.1017/S1041610207004863
- Reisberg, B., Ferris, S.H., de Leon, M.J., Crook, T.(1982). Global Deterioration Scale (GDS), *American Journal of Psychiatry*, 139:1136-1139
- Robles, A., Del Ser, T., Alom, J., Peña Casanova, J., grupo asesor del GNCD de la SEN (2002). Propuesta de criterios para el diagnóstico clínico del deterioro cognitivo ligero. *La demencia y la enfermedad de Alzheimer*. *Neurología*, 17, 17-32.
- Sartorius, N.(1990). A WHO method for the assessment of health- related quality of life (WHOQoL). En S. Walker, R., Rosser(Eds.). *Quality of Life Assessment: Key issues in the 1990s*. (p.201-207). Kluwer Academic Publishers: Dordrecht.
- Schwartz, L.B.(2013). The importance of health- related quality of life in persons with cognitive impairment. The John's Hopkins University, Baltimore, US.
- Sloane, P.D., Zimmerman, S., Williams, C.S., Reed, P.S., Gill, K.S., Preisser, J.S.(2005). Evaluating the quality of life of long- term care residents with dementia. *The Gerontologist*, 45(Special Issue 1), 37-49. doi:10.1093/geront/45.suppl_1.37



- Smith, S.C., Lamping, D.L., Banerjee, S., Harwood, R., Foley, B., Smith, P.,..., Knapp, M.(2005). Measurement of health-related quality of life for people with dementia: Development of a new measure of a new instrument (DEMQOL) and an evaluation of current methodology. *Health Technology Assessment*, 9, 10. doi:10.3310/hta9100.
- Spector, A., Thorgrimsen, S., Woods, B., Royan, L., Davies, S., Butterworth, M., Orrell, M.(2003). Efficacy of an evidence- based cognitive stimulation therapy programme for people with dementia: Randomised controlled trial. *The British Journal of Psychiatry*, 183, 248-254. doi:10.1192/03-23.
- Vogel, A., Mortensen, E.L., Hasselbalch, S.G., Andersen, B.B., Waldemar, G.(2006). Patient versus informant reported quality of life in the earliest phases of Alzheimer's Disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21, 1132-1138. doi:10.1002/gps.1619.
- Ware, J.E., Kosinski, M., Turner-Bowker, D.M., Gandek, B.(2002). How to Score Version 2 of the SF-12v2® Health Survey (With a Supplement Documenting SF-12® Health Survey). Lincoln, RI: QualityMetric Incorporated.
- Whitehouse, P.J..(2000). Harmonisation of dementia drug guidelines (United States and Europe): A report of the International Working Group for the Harmonization of Dementia Drug Guidelines. *Alzheimer Disease and Association Disorders*, 14(Supl 1): 119-122.
- Winblad, B., Brodaty, H., Gauthier, S., Morris, J.C., Orgogozo, J.M., Rockwood, K.,..., Wilkinson, D.(2001). Pharmacotherapy of Alzheimer's disease: Is there a need to redefine treatment success? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16, 653-666. doi:10.1002/gps.496
- Wlodarczyk, J.H., Brodaty, H., Hawthorne, G. (2004). The relationships between quality of life, Mini-Mental State Examination, and the Instrumental Activities of Daily Living in patients with Alzheimer's Disease. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 39, 25-33. doi:10.1016/j.archger.2003.12.004
- Woods, B., Thorgrimsen, S., Spector, A., Royan, L., Orrell, M. (2006). Improved quality of life and cognitive stimulation therapy in dementia. *Aging Mental Health*, 10, 219-226. doi:10.1080/13607860500431652
- Zimmerman, S., Sloane, P.D., Williams, C.S., Reed, P.S., Preisser, J.S., Eckert, J.K., ..., Dobbs, D. (2005). Dementia care and quality of life in assisted living and nursing homes. *Gerontologist*, 45, 133-146. doi:10.1093/geront/45.suppl_1.133

