

Calidad de vida y demencia

L.F. Pascual-Millán

Resumen. Objetivo. Revisar la relación entre calidad de vida (CDV) y demencia. Desarrollo. La CDV es una forma unitaria para manejar todos aquellos aspectos que hacen que una persona sienta que la vida merece la pena vivirse. Se incluyen: 1. Salud física. 2. Status funcional. 3. Esfera psicológica y cognitiva, y 4. Salud social. Hay dos tipos de instrumentos de evaluación: los generales, que miden la CDV independientemente de la enfermedad, y los específicos de enfermedad. En la demencia, la CDV comprende las mismas áreas tradicionales: competencia cognitiva, capacidad para actividades de la vida diaria, conducta social y balance positivo entre emociones positivas y negativas. Sin embargo, evaluar la CDV en demencias presenta dificultades especiales, ya que un elemento fundamental, como es el bienestar subjetivo del paciente, no puede realizarse en muchas ocasiones, haciéndose imprescindible la opinión del cuidador. Según la aproximación de Lawton, además de la dimensión subjetiva de bienestar psíquico y calidad de vida percibida, la CDV en la demencia está compuesta por unas dimensiones externas sociales y objetivas, como son la competencia conductual y la calidad del medio ambiente exterior que rodean al paciente. En una revisión de 1995 se encontró que la mayoría de instrumentos dirigidos a medir la CDV no están adecuadamente validados para la enfermedad de Alzheimer. Conclusiones. La CDV en demencia presenta rasgos específicos, añadiéndose a la dimensión subjetiva dimensiones externas como la opinión del cuidador y la calidad del medio ambiente exterior al paciente. Es necesario el desarrollo y validación de instrumentos específicos de CDV en demencia [REV NEUROL 1998; 26: 582-4].

Palabras clave. Calidad de vida. Demencia. Enfermedad de Alzheimer.

QUALITY OF LIFE AND DEMENTIA

Summary. Objective. To review the relationship between quality of life (QOL) and dementia. Development. QOL is a factor which takes into account all the different aspects of life which make a person feel that life is worth living, such as: 1. Physical health. 2. Functional status. 3. Psychological and cognitive sphere, and 4. Social health. There are two types of instruments for evaluating these aspects: firstly general ones which measure the QOL independently of illness, and secondly those which are specific to the illness concerned. In dementia, QOL covers the same traditional areas: cognitive competence, capacity to carry out everyday activities, social conduct and the balance between positive and negative emotions. However, evaluation of QOL in dementia has its own specific difficulties, since it is often impossible to determine such a fundamental factor as the subjective well-being of the patient, in which case the opinion of the person looking after the patient is essential. According to Lawton's approximation, as well as the subjective aspect of perceived psychic welfare and quality of life, the QOL in dementia is composed of external social and objective dimensions such as behaviorally competence and the quality of the patient's environment. In a review done in 1995 it was found that most of the instruments designed to measure the QOL have not been sufficiently validated for Alzheimer's disease. Conclusions. QOL in dementia has specific features including external aspects such as the opinion of the carer and the quality of the patient's environment in addition to the subjective aspects. It is necessary to develop and validate specific instruments for QOL in dementia [REV NEUROL 1998; 26: 582-4].

Key words. Alzheimer's disease. Dementia. Quality of life.

INTRODUCCIÓN

El concepto de calidad de vida (CDV) se ha desarrollado en la medicina en las tres últimas décadas [1] como una forma útil de manejo, evaluación y objetivación de todos aquellos aspectos que, para una persona dada, le hacen sentir subjetivamente que la vida merece la pena vivirse.

Aunque en un sentido amplio, la CDV es un macroconcepto [2], con grandes dificultades para su definición y evaluación [3], cuando se habla de CDV relacionada con la salud se están considerando los aspectos que son importantes para el bienestar subjetivo y satisfactorio del enfermo, es decir, se consideran otros aspectos diferentes de los de 'curación' o 'supervivencia' [4].

El *Companion to Clinical Neurology* [5] define la CDV como un intento de expresar, en una única afirmación, un compuesto de todos los factores que determinan la extensión en la que una persona es capaz de participar en actividades que pueden proporcionar placer o satisfacción y realización.

Otra definición aceptable es la del Glosario de Economía de

la Salud [6], como 'referida a los aspectos físicos, sociales, intelectuales y emocionales de la vida que son relevantes para los individuos y que están relacionados con su nivel de bienestar'.

Las áreas que valora tradicionalmente la CDV [7] son: 1. Salud física (relacionada con la enfermedad y síntomas derivados del tratamiento). 2. Status funcional (relacionado con la capacidad de autocuidado, movilidad, y capacidad de desarrollar actividades en la familia o el trabajo). 3. Esfera psicológica y cognitiva (relacionada con el status emocional, depresión, estado de bienestar subjetivo y status cognitivo, y capacidad de autopercepción), y 4. Salud social (relacionado con el funcionamiento social, actividad e interacciones sociales).

INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA

Existen numerosos instrumentos de evaluación de la CDV cuya descripción pormenorizada se escapa del alcance de este artículo. Básicamente se pueden diferenciar [4,7,8] en instrumentos generales (si evalúan globalmente la CDV), que se subdividen en perfiles de salud, como el *Nottingham Health Profile*, del que existe una versión en español [9], o el Cuestionario Cruz Roja de calidad de vida en ancianos [10,11] y en instrumentos conocidos como 'medidas de utilidad', que se basan en las preferencias individuales relacionadas con los distintos estados o niveles de salud [4,7];

Recibido: 29.09.97. Aceptado: 10.10.97.

Servicio de Neurología. Hospital Clínico Universitario. Zaragoza, España.
Correspondencia: Dr. Luis F. Pascual-Millán. Servicio de Neurología. Hospital Clínico Universitario. San Juan Bosco, 15. E-50009 Zaragoza.

© 1998, REVISTA DE NEUROLOGÍA

existen diversos tipos, entre los que se encuentra la Matriz de Rosser y Kind, también aplicada en nuestro país [12].

El segundo tipo de instrumentos de evaluación de la CDV son los específicos, que evalúan la CDV en una enfermedad determinada o bien una función particular o un síntoma clínico. Según la revisión realizada por De Haan et al en 1993 [7], existen instrumentos específicos para la evaluación de la CDV en cáncer, enfermedades cardiovasculares, accidentes cerebrovasculares y enfermedades reumatólogicas. En Neurología también se ha desarrollado un instrumento para la evaluación de la CDV en epilepsia, el QOLIE [13], y disponemos de una versión en español del QOLIE-10 [14].

CALIDAD DE VIDA Y DEMENCIA: UNA APROXIMACIÓN

Algunos estados de salud, como el coma o la demencia, son considerados peores que la muerte [15]. En un estudio sobre más de 5.500 pacientes mayores de 65 años, residentes en comunidad, se encontró que las enfermedades que más afectan al estado funcional son los accidentes cerebrovasculares, la demencia y el cáncer [16].

La demencia, en su forma grave, es probablemente de las enfermedades crónicas más devastadoras que afectan a las personas. Representa una considerable carga social y económica [17], debido a varios factores concurrentes: la desintegración que produce sobre el paciente, quien deviene totalmente dependiente del medio externo, con pérdida progresiva de los atributos y características que definen a la persona humana (inteligencia, lenguaje, personalidad), así como la cronicidad y larga duración de la enfermedad, que implica una tremenda sobrecarga para las familias.

Existen estudios comparativos de la carga que sufre el cuidador de un paciente con cáncer [18] o ictus [19], frente al de un paciente con demencia; la carga que sufre el cuidador del paciente con demencia es muy superior.

Sólo en épocas muy recientes [20], se ha comenzado a dedicar atención a los diversos aspectos de la CDV en la demencia. Según Lawton [21], la CDV en las enfermedades demenciantes comprende las mismas áreas que en las personas en general. Las áreas que pertenecen tradicionalmente a la CDV en los pacientes con enfermedad de Alzheimer (EA), incluyen una competencia en el funcionamiento cognitivo, la capacidad para desarrollar correctamente las actividades de la vida diaria y capacidad para dedicarse a un uso significativo del tiempo y a la conducta social, así como un balance positivo entre las emociones positivas y la ausencia de emociones negativas. En 1987, las autoridades sanitarias de EE.UU. impulsaron una regulación federal de las condiciones que deberían reunir las residencias para ancianos o discapacitados. Se estima que el 50% de los residentes en las '*nursing homes*' están afectados por demencia. Esta regulación federal [22] dedica especial atención a la mejoría de la calidad de vida de los residentes. Las medidas básicas impulsadas fueron disminuir el uso de fármacos psicotrópicos y restricciones físicas, y alentar las actividades y servicios dirigidos a lograr y mantener el más alto nivel físico, mental y bienestar psicosocial de los pacientes.

Howard y Rockwood [23] han revisado recientemente los instrumentos de valoración de la CDV de uso más generalizado en los ensayos de tratamiento farmacológico en demencias, encontrando que de 36 trabajos revisados, sólo cinco median y otros cuatro mencionaban la CDV. Encontraron que la definición de CDV y su medida es inconsistente en los estudios publicados hasta la fecha.

Para estos autores, la mayoría de instrumentos dirigidos a medir la CDV no están adecuadamente validados para la enfermedad de Alzheimer. También analizaron los instrumentos de medida de la CDV utilizados en dichos estudios, y encontraron como más adecuados la *Progressive Deterioration Scale* [24] y la *Italian Quality of Life Scale* [25]. Su conclusión era que debe hacerse un esfuerzo dirigido tanto al desarrollo conceptual como práctico de la evaluación de la CDV en la demencia.

La evaluación de la CDV de los pacientes con demencia presenta dificultades especiales ya que los componentes que evalúa tradicionalmente (salud física y mental, capacidad cognitiva y bienestar subjetivo, aficiones, trabajo y vida social), son los que se ven afectados de lleno por el deterioro intelectual que constituye la demencia. En particular, uno de los elementos críticos en la evaluación tradicional de la CDV es el bienestar subjetivo del paciente. En la demencia se afecta tanto la capacidad que tiene el paciente de evaluar subjetivamente su propia calidad de vida como la de comunicar a los demás esta evaluación. Es muy frecuente que los pacientes con demencia orgánica tiendan a minimizar sus déficits amnésicos y de fracaso en la vida diaria, y contesten 'estoy bien' o 'lo hago todo bien' a las preguntas del médico, mientras el familiar que está a su lado hace gestos energéticos de negación. Ello indica que, en estos pacientes, su capacidad de *insight* y de control de la realidad está afectada, lo que dificulta una evaluación 'tradicional' de la CDV, y hace imprescindible la opinión del cuidador cuando se considera la CDV en la demencia.

Lawton [21] considera que la CDV está compuesta no sólo por las dimensiones subjetivas de bienestar psicológico y calidad de vida percibida, sino también por unas dimensiones externas sociales y objetivas, como son la competencia conductual y la calidad del medio ambiente exterior que rodea a la persona.

Según este autor, en las metodologías tradicionales de evaluación de la CDV en la demencia ha existido hasta ahora una falta de identificación conceptual de otras dimensiones importantes, como la valoración de las conductas positivas remanentes (p. ej., implicación de los pacientes en actividades externas) y la valoración de los afectos mentales positivos (p. ej., la alegría, el contento y el placer). Sin embargo, estos estados de afectos positivos existen; los enfermos los manifiestan y pueden ser registrados mediante una observación externa estandarizada.

Lawton [21] propugna una evaluación externa y objetiva que permita valorar los estados afectivos del paciente con demencia. En lo externo evalúa durante un período de unos 20 minutos la extensión de la duración de estados afectivos: 'placer', 'angustia', 'ansiedad-miedo', 'depresión-tristeza', 'interés y contento' graduándolos en una escala de 1-5 en función de la duración de cada conducta observada. Según este autor, dos observadores entrenados con esta escala pueden alcanzar un alto nivel de acuerdo sobre la emoción observada en los pacientes con demencia, permitiendo una 'ventana' al estado subjetivo del paciente no alcanzable por otros métodos.

En resumen, queremos destacar la creciente necesidad de atender a la CDV del paciente con demencia (y la CDV del familiar-cuidador cuando la demencia se encuentra en fases muy avanzadas), mejorando nuestra comprensión conceptual de todos los factores implicados. Parece deseable el desarrollo de instrumentos específicos de CDV validados para la demencia, en especial para la demencia tipo Alzheimer. Estos instrumentos deben basarse en la observación externa y ser sensibles incluso a los rangos más bajos de capacidad funcional de los pacientes demenciados, permitiendo objetivar no sólo las pérdidas sino las posibles conductas positivas y estados afectivos positivos remanentes.

BIBLIOGRAFÍA

1. Sanz Ortiz J. Valor y cuantificación de la calidad de vida en Medicina. *Med Clin (Barc)* 1991; 96: 66-9.
2. Ruiz Ros V, Peris Pascual A, Llácer Escohiruela A, Peris Pascual MD. Bases conceptuales para el diseño de un instrumento de medida de la calidad de vida en los afectados por problemas de salud: L'índex de qualitat de vida de l'Escola Universitària d'Infermeria de la Universitat de València. *Med Clin (Barc)* 1992; 98: 663-70.
3. Perlado Ortiz de Pinedo F. ¿Qué es la calidad de vida? *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1991; 26: 204-5.
4. Viana A. Calidad de vida. *An Med Intern (Madrid)* 1994; II: 359-61.
5. Pryse-Phillips. Companion to Clinical Neurology. New York: Little Brown; 1995.
6. Rubio Cebrián. Glosario de Economía de la Salud. Madrid: Díaz de Santos; 1995.
7. De Haan R, Aaronson N, Limburg M, et al. Measuring quality of life in stroke. *Stroke* 1993; 24: 320-7.
8. Fernández-López JA, Hernández-Mejía R, Cueto-Espinar A. Calidad de vida. Consideraciones metodológicas. *Med Integr* 1993; 22: 422-6.
9. Alonso JA, Antó JM. The Spanish version of the Nottingham Health Profile: Translations and preliminary validity. *Am J Public Health* 1990; 80: 704-8.
10. Guillén Llera F. Cuestionario de calidad de vida. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1990; 25: 46-9.
11. Palacios J, Marín A, Escriche E. Problemática de la valoración de la calidad de vida. Estudio de un caso. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1991; 26: 332-7.
12. Alfonso JL, Sanchís B, Prado del Baño MJ. Valoración del estado de salud como calidad de vida. *Med Integr* 1991; 18: 139-42.
13. Debinsky O. Clinical uses of the quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia* 1993; 34 (Suppl): S39-44.
14. Mercadé J, Mauri JA. Comunicación personal.
15. Patrick DL, Starks HE, Cain KC, et al. Measuring preferences for health states worse than death. *Med Decis Making* 1994; 14: 9-18.
16. Meyboom de Jong BM, Smith RJ. How do we classify functional status? *Fam Med* 1992; 24: 128-33.
17. Reisberg B. The burden of dementia in Society. International Panel. Leverkusen: Fluggi Fonte, Bayer AG; 1994.
18. Clipp EC, George LK. Dementia and cancer: A comparison of spouse caregivers. *Gerontologist* 1993; 33: 534-41.
19. Draper BM, Poulos CJ, Cole AM, et al. A comparison of caregivers for elderly stroke and dementia victims. *J Am Geriatr Soc* 1992; 40: 896-901.
20. Whitehouse FJ, Rabins PV. Quality of life and dementia (editorial). *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1992; 135-7.
21. Lawton MP. Quality of life in Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1994; 8 (Suppl 3): 138-50.
22. Streim JE, Katz IR. Federal regulations and the care of patients with dementia in the nursing home. *Med Clin North Am* 1994; 78: 895-909.
23. Howard K, Rockwood K. Quality of life in Alzheimer's disease. *Dementia* 1995; 6: 113-6.
24. De Jong R, Osterlund OW, Roy GW. Measurement of quality of life changes in patients with Alzheimer's disease. *Clin Ther* 1989; 11: 545-54.
25. Bottini GV, Cappa S, Monza GC, et al. Oxiracetam in dementia: A double blind, placebo-controlled study. *Acta Neurol Scand* 1992; 86: 237-41.