

Reflexiones sobre la calidad de vida en las personas con demencia

Ramona Lucas Carrasco

Departamento de Metodología, Psicología. Universitat de Barcelona. Grupo Consolidado de Investigación SGR822 de la Generalitat de Catalunya.

2011 fue el año internacional de la investigación en Alzheimer. En la actualidad, a pesar de los recursos destinados a hallar un tratamiento curativo para la enfermedad de Alzheimer y otras formas de demencia, todavía no se ha encontrado ninguno. Por ello, la atención a la demencia se centra en proporcionar bienestar y calidad de vida¹. A pesar de que la evaluación de la calidad de vida en personas con demencia pueda parecer complicada, esto no significa que no se pueda medir ni que sea irrelevante¹⁻². La evaluación de la calidad de vida añade un elemento humano en los sistemas social y sanitario³.

La investigación mediante entrevistas y grupos focales ha mostrado que las personas con demencia desean y son capaces de hablar sobre su calidad de vida y pueden realizar comentarios significativos sobre la misma. La salud física, el dolor, la memoria, las emociones positivas, el afecto, la autoestima, la capacidad preservada para disfrutar, la ausencia de experiencias emocionales negativas, el sentimiento de independencia, las amistades, la familia, la economía, el ambiente y las creencias personales son componentes importantes para su calidad de vida⁴⁻⁶. La evaluación multidimensional de la calidad de vida es importante, dado que la demencia puede implicar todas las áreas del funcionamiento, aunque no todas ellas resulten afectadas de la misma manera conforme avanza la gravedad de la enfermedad.

En la década de 1990 aparecen en Estados Unidos e Inglaterra las primeras escalas específicas para medir la calidad de vida de las personas con demencia.

Algunas de ellas se construyen para ser evaluadas por la propia persona, otras para ser evaluadas por un cuidador y otras para ser evaluadas mediante observación. En el año 2007, la primera revisión del tema en nuestro país mostró que no había escalas específicas de calidad de vida para la demencia validadas en nuestro medio⁷. Desde entonces, se ha producido un cambio importante y se han validado varias escalas en nuestro idioma⁸⁻⁹. El uso de una u otra escala dependerá del dispositivo donde se evalúe, del objetivo clínico y/o de la investigación.

Sin embargo, en la actualidad, sólo podemos aproximarnos a conocer la calidad de vida de aquellas personas que forman la parte visible de la punta del iceberg. Entre otros, en España se desconoce el número de personas que sufren algún tipo de demencia, ya vivan en su domicilio o estén institucionalizadas. Son escasos y de carácter local los datos que existen sobre la actitud de los profesionales de atención primaria en cuanto a la detección de la demencia¹⁰, escasa la información del número de personas que se trata en consultas especializadas que no son unidades de diagnóstico¹¹, y escasa la información relacionada con las conductas abusivas que pueden sufrir por parte de su entorno más cercano¹², información que en ocasiones está incluida dentro del marco global de abuso a las personas mayores¹³. Respecto a ello, no existen estudios longitudinales como en otros países¹⁴.

Por ello, existen algunas preguntas sobre las que se debería reflexionar ahora que disponemos en nuestro país de herramientas para medir la calidad de vida de las personas con demencia. ¿Se puede hablar sobre la calidad de vida de la persona en la que se inicia una demencia y no es detectada en el sistema sanitario?,

Correspondencia: R. Lucas Carrasco
E-mail: lucas.ramona@gmail.com

¿de las personas institucionalizadas?, ¿de las que viven solas en sus domicilios? El modelo médico paternalista en ocasiones, la familia —que en aras de proteger al enfermo incurre en una conducta abusiva¹⁴—, la falta de leyes en nuestro país que protejan a la persona con demencia, un sistema legal poco ágil y posiblemente la ausencia de un Plan Nacional de Demencia, como existe en otros países, son factores que con toda seguridad contribuyen de manera negativa en la calidad de vida de las personas con demencia. Estos aspectos son un segmento importante de la parte del iceberg que no se ve y se desconoce.

En Europa, el European Alzheimer Disease Consortium (EADC) ha destacado la existencia de diferencias en las escalas o pruebas de evaluación que se utilizan en los centros clínicos y la necesidad de consensuar tales medidas; sin embargo, no se hace mención a la evaluación de la calidad de vida. Los países que disponen de planes nacionales de demencia sí la incluyen como medida de resultado. La calidad de vida es importante porque además, se relaciona con aspectos éticos, económicos y espirituales¹⁵. La demencia está considerada un problema importante de salud pública; su abordaje debe ser holístico, y la evaluación de la calidad de vida tendría que realizarse a lo largo del *continuum* asistencial. En la actualidad, en nuestro medio, la complejidad de medir la calidad de vida en personas con demencia no obedece tanto a la falta de escalas como a los factores mencionados.

Bibliografía

1. Whitehouse PJ. Quality of life in Alzheimer's disease: future directions. *J Ment Health Aging*. 1999;5:107-11.
2. Howe E. Improving the Quality of Life in Patients with Alzheimer's Disease. *Psychiatry (Edgemont)*. 2008;5(8): 51-6.
3. Orley J. Introducción. En: Lucas Carrasco R, ed. Versión Española del WHOQOL. Madrid: Ergón; 1998. p. 1-3.
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(1):25-35.
5. Smith CS, Murray J, Banerjee S, Foley B, Cook JC, Lamping DL, et al. What constitutes health-related quality of life in dementia? Development of a conceptual framework for people with dementia and their carers. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2005;20:889-95.
6. Lucas Carrasco R, Monteserin R. What constitutes Quality of Life for People with Cognitive Impairment and Dementia? International Society for Quality of Life Research meeting abstracts [www.isoqol.org/2007mtgabstracts.pdf]. *Qual Life Res. supplement*; 2007; A-12 - Abstract #1243.
7. Lucas-Carrasco R. Calidad de vida y demencia. *Med Clin (Barc)*. 2007;128(2):70-5.
8. León-Salas B, Martínez-Martín P. Revisión de instrumentos de calidad de vida utilizados en personas con demencia: I. Instrumentos específicos. *Psicogeriatría*. 2010;2(2): 69-81.
9. Lucas Carrasco R. Calidad de vida en personas con demencia: Revisión de escalas específicas de autoevaluación. *Med Clin (Barc)*. 2011 Jun 20. [Epub ahead of print].
10. Coll de Tuero G, Garre-Olmo J, López-Pousa S, Vilalta J, Limon E, Caja C. Perception, attitudes and needs of Primary Care professionals as regards the patient with dementia. *Aten Primaria*. 2011 Mar 8. [Epub ahead of print]
11. López-Pousa S, Monserrat-Vila S, Turró-Garriga O, Aguilar-Barberà M, Caja-López C, Vilalta-Franch J, et al. Análisis de la demanda asistencial neurológica generada por la atención primaria en un área geográfica de las comarcas de Girona. *Rev Neurol*. 2009; 49(6):288-94.
12. Pérez-Rojo G, Izal M, Montorio I, Penhale B. Risk factors of elder abuse in a community dwelling Spanish sample. *Arch Gerontol Geriatr*. 2009;49(1):17-21.
13. Garre-Olmo J, Planas-Pujol X, López-Pousa S, Juvinya D, Vilà A, Vilalta-Franch J et al. Prevalence and risk factors of suspected elder abuse subtypes in people aged 75 and older. *J Am Geriatr Soc*. 2009;57(5):815-22.
14. Cooper C, Blanchard M, Selwood A, Walker Z, Livingston G. Family carers' distress and abusive behaviour: longitudinal study. *Br J Psychiatry*. 2010;196(6):480-5.
15. Whitehouse PJ. Alzheimer's disease: past, present, and future. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*. 1999;249 Suppl 3:43-5.