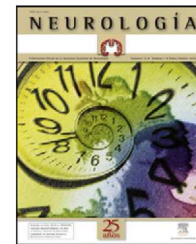




ELSEVIER  
DOYMA

# NEUROLOGÍA

www.elsevier.es/neurologia



ORIGINAL

## Validación de la versión española de la escala QoL-AD en pacientes con enfermedad de Alzheimer, cuidadores y profesionales sanitarios<sup>☆</sup>

M. Gómez-Gallego<sup>a,\*</sup>, J. Gómez-Amor<sup>b</sup> y J. Gómez-García<sup>c</sup>

<sup>a</sup> Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Católica de Murcia, Murcia, España

<sup>b</sup> Departamento de Anatomía Humana y Psicobiología, Universidad de Murcia, Murcia, España

<sup>c</sup> Métodos Cuantitativos, Universidad de Murcia, Murcia

Recibido el 22 de diciembre de 2010; aceptado el 6 de marzo de 2011

Accesible en línea el 12 de mayo de 2011

### PALABRAS CLAVE

Calidad de vida;  
Enfermedad de  
Alzheimer;  
Escala QoL-AD;  
Validación

### Resumen

**Introducción:** La calidad de vida (CV) está adquiriendo cada vez más relevancia como medida para evaluar los resultados de las distintas intervenciones terapéuticas sobre los pacientes con enfermedad de Alzheimer (EA), dado que contempla aspectos que son especialmente valiosos en su vida diaria. Sin embargo, son escasos los instrumentos para medir la CV que han sido validados en población española. El objetivo de este estudio es explorar las propiedades psicométricas de la escala QoL-AD en pacientes, cuidadores y profesionales sanitarios.

**Pacientes y métodos:** Se seleccionó a 102 pacientes con EA en fase leve-moderada, sus cuidadores y 25 profesionales sanitarios. La CV de los pacientes fue valorada por pacientes, cuidadores y profesionales mediante la escala QoL-AD. Además, se administraron MMSE, escala de valoración de *insight* clínico (CIR) e índice de utilidades de salud (HUI-3).

**Resultados:** La fiabilidad interna y externa de la escala QoL-AD fueron excelentes. La escala presenta validez de criterio dado que sus puntuaciones correlacionaron con las de HUI-3 y la medida global de CV ( $p < 0,05$ ). La falta de *insight* y el deterioro cognitivo no tuvieron un efecto sobre estas propiedades. Las puntuaciones en la escala QoL-AD no difirieron entre grupos establecidos según MMSE y factores sociodemográficos ( $p > 0,05$ ). En el análisis factorial se obtuvo una solución de tres factores que explica el 61,3% de la varianza: factor salud, factor estado funcional y factor relaciones sociales-ambiente.

**Conclusiones:** La escala QoL-AD es un instrumento válido y fiable para medir la CV en la pacientes españoles con AD que presenten deterioro cognitivo leve-moderado, sea cual fuese su grado de *insight*.

© 2010 Sociedad Española de Neurología. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

<sup>☆</sup> Algunos resultados de este trabajo han sido presentados en la LXII Reunión Anual de la Sociedad Española de Neurología.

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: mgomezg@um.es (M. Gómez-Gallego).

**KEYWORDS**

Quality of life;  
Alzheimer's disease;  
QoL-AD scale;  
Validation

## Validation of the Spanish version of the QoL-AD Scale in Alzheimer disease patients, their carers, and health professionals

**Abstract**

**Background:** Quality of life (QOL) is becoming increasingly important to measure the effect of interventions on the life of patients with Alzheimer's disease (AD), particularly on the most meaningful issues. However, most of the instruments used to measure QOL have not been validated in the Spanish population. The aim of this study was to determine the psychometric properties of a Spanish version of QoL Scale in patients with AD, carers and health professionals.

**Material and methods:** On hundred and two patients, their carers and 25 health professionals were recruited from day centres. Patients' QOL was rated by patients, carers and health professionals. The Health Utilities Index, Clinical Insight Rating Scale and Mini Mental State Examination were also administered.

**Results:** The internal and external reliability of QoL-AD were excellent. Criterion validity was indicated by a significant correlation of QoL-AD scores with HUI-3 and QoL-AD global item scores ( $p < .05$ ). Lack of insight and cognitive impairment did not have an effect on these properties. QoL-AD scores were not significantly different between groups made according sociodemographic characteristics and cognitive impairment ( $p > .05$ ). The exploratory factor analysis result revealed a three factor solution, which accounted for 61.3% of variance: health factor, functional status factor, and social relationship-environment factor.

**Conclusions:** QoL-AD Scale has proved to be a valid and reliable instrument to measure QoL of Spanish AD patients with mild-to-moderate cognitive impairment and a wide range of anosognosia.

© 2010 Sociedad Española de Neurología. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

## Introducción

La finalidad de las terapias y los recursos sociales que se destinan a los pacientes con enfermedad de Alzheimer (EA) es mejorar su CV. De hecho, es cada vez más frecuente la incorporación de medidas de este constructo en los ensayos clínicos<sup>1,2</sup>. Existe cierto acuerdo en que la calidad de vida (CV) implica la realización por parte del individuo de una valoración subjetiva de distintos aspectos de su vida<sup>3,4</sup>. En el caso de los pacientes con demencia, los cuestionarios genéricos de CV, diseñados para ser aplicados en un amplio número de patologías, en ocasiones no son lo suficientemente sensibles<sup>5,6</sup>, por ello, recientemente se han construido escalas específicas que responden a las características especiales de esta población y han mostrado su validez<sup>4,7-9</sup>. Actualmente, se está realizando un esfuerzo en la validación y adaptación de estos cuestionarios para la población española<sup>10,11</sup>. La escala QoL-AD ha sido avalada por la literatura como uno de los mejores instrumentos para medir la CV<sup>12,13</sup>. Este trabajo tiene la finalidad de comprobar el adecuado comportamiento psicométrico de la versión española de esta escala en pacientes ambulatorios con EA, cuidadores y profesionales sanitarios, así como de contrastar el efecto que, sobre el mismo, ejercen el deterioro cognitivo y la falta de *insight* de los pacientes.

## Material y métodos

### Sujetos

La muestra estuvo constituida por 102 pacientes, sus cuidadores y 25 profesionales procedentes de centros de día de

la Región de Murcia. Los pacientes habían sido diagnosticados de EA probable o posible (criterios NINDS-ADRDA) tenían capacidad para comunicarse y convivían diariamente con un cuidador. Todos los participantes otorgaron su consentimiento a participar en el estudio. El proyecto fue aprobado por el comité de bioética de la Universidad de Murcia.

Los pacientes tenían una edad media  $\pm$  desviación estándar de  $78,09 \pm 7,02$ , con una escolaridad media de  $4,72 \pm 2,70$  años y una duración media de la enfermedad de  $4,15 \pm 2,42$  años. El 68,80% de los mismos eran mujeres, el 56,90% estaban casados y el resto eran viudos. El 47,10% de los pacientes eran amas de casa, el 31,30% obreros especializados y un 21,60% obreros no especializados. Las puntuaciones medias en MMSE, escala de valoración de *insight* clínico (CIR) y HUI-3 fueron  $18,51 \pm 5,99$  (rango 9-27),  $4,16 \pm 2,66$  (rango 0-8) y  $18,14 \pm 4,78$  (rango 10-28), respectivamente.

Los cuidadores tenían una edad media de  $58,86 \pm 15,99$  años. El 70,60% de ellos eran mujeres, un 78,43% estaban casados y el resto eran solteros. En el 41,2% de los casos eran cónyuges de los pacientes, en el 51% hijos y en el 7,8% cuidadores no familiares.

### Instrumentos

Se aplicaron los siguientes cuestionarios:

- Escala QoL-AD<sup>4</sup>. Consta de 13 ítems referentes a la percepción del estado de salud, ánimo, capacidad funcional, relaciones personales y ocio, situación financiera y de su vida en conjunto. Cada ítem es respondido según una escala tipo Likert de 1 (malo/a) a 4 (excelente). En este estudio se utilizó una versión modificada, en la

Tabla 1 Validez de criterio y fiabilidad de la escala QoL-AD

	Total		QoL-AD-p				QoL-AD-c				QoL-AD-pr			
	Rho	p	MMSE $\geq 18$		MMSE $< 18$		CIR $< 7$		CIR $\geq 7$		Rho	p		
			Rho	p	Rho	p	Rho	p	Rho	p				
HUI-3	-0.47	0.000	-0.41	0.042	-0.48	0.014	-0.25	0.130	-0.62	0.023	-0.47	0.000	-0.36	0.053
QoL-AD-13-p	0.68	0.000	0.63	0.001	0.75	0.000	0.46	0.004	0.77	0.002	0.50	0.000	0.20	0.302
QoL-AD-13-c	0.42	0.002	0.57	0.003	0.32	0.114	0.66	0.000	0.32	0.29	0.56	0.000	0.43	0.018
QoL-AD-13-pr	0.41	0.025	0.46	0.050	0.30	0.350	0.40	0.048	0.33	0.58	0.58	0.001	0.57	0.001
Coefficiente alfa	0.85		0.89		0.79		0.83		0.84		0.84		0.91	

HUI-3: Health Utilities Index 3; QoL-AD-13-p: ítem 13 de QoL-AD valorado por pacientes; QoL-AD-13-c: ítem 13 de QoL-AD valorado por cuidadores; QoL-AD-13-pr: ítem 13 de QoL-AD valorado por profesionales. MMSE: minexamen del estado mental; CIR: Escala de valoración de insight clínico; QoL-AD-p: valoraciones de los pacientes; QoL-AD-c: valoraciones de los cuidadores; QoL-AD-pr: valoraciones de los profesionales. Rho: coeficiente de correlación de Spearman.

cual se sustituyeron, como hicieron Edeman et al<sup>13</sup>, los ítems relativos al «dinero» y el «matrimonio» por los de «capacidad de decidir» y «gente con la que conviven». Los cuestionarios con hasta 2 ítems ausentes se consideraron computables.

- HUI-3<sup>14</sup>. Escala genérica de CV que comprende 8 atributos (visión, audición, habla, marcha, destreza, emoción, cognición y dolor) que, a su vez, incluyen 5 o 6 niveles de severidad en la afectación. En este trabajo se han calculado las puntuaciones de utilidad multiatributo de la forma que describieron Ruiz et al<sup>14</sup>.
- MMSE. Se utilizó una versión validada en la población española, corrigiendo las puntuaciones según edad y escolaridad<sup>15</sup>. Se establecieron dos grupos con fines comparativos, tomando como valor de corte el correspondiente a la mediana de las puntuaciones.
- CIR. Consta de 4 ítems que miden la conciencia de situación, déficit cognitivo, dependencia funcional y progresión de la enfermedad, y se puntúan de 0 (nada consciente) a 2 (totalmente consciente)<sup>16</sup>. Se establecieron dos grupos, como hicieron Ready et al<sup>17</sup>.

## Métodos

Se aplicaron los cuestionarios a pacientes (MMSE, QoL-AD, CIR), cuidadores (QoL-AD, HUI-3) y profesionales (QoL-AD), realizándose las entrevistas siempre por separado. Se indicó a los cuidadores y a los profesionales que realizaran las valoraciones sobre la CV del paciente tratando de pensar del modo que lo haría él. Transcurrido un mes desde la entrevista basal, se administró de nuevo la escala QoL-AD a 25 pacientes y a 25 cuidadores elegidos de forma aleatoria.

## Análisis estadístico

Se evaluó la aceptabilidad (tasa de completado de los ítems y distribución de las puntuaciones), la consistencia interna (coeficiente alfa de Cronbach y correlación ítem-total) y la fiabilidad test-retest (coeficiente de correlación intra-clase). Se determinó la validez de criterio concurrente y la validez divergente estudiando: a) la correlación entre las puntuaciones totales en QoL-AD y las de HUI-3 y el ítem 13 de QoL-AD; b) la relación entre las puntuaciones totales en QoL-AD y la función cognitiva (MMSE) y los factores sociodemográficos (U de Mann-Whitney y test de Kruskal-Wallis). La validez de constructo se verificó a través de un análisis factorial (método de componentes principales) sobre las valoraciones de los pacientes (12 ítems). Los factores obtenidos se rotaron por el método Varimax.

## Resultados

### Aceptabilidad

Los ítems no presentaron problemas de comprensión. El tiempo medio de completado fue en pacientes, cuidadores

**Tabla 2** Factores sociodemográficos y clínicos de pacientes y cuidadores y su relación con las puntuaciones en la escala QoL-AD

	n	QoL-AD-p			QoL-AD-c			QoL-AD-pr		
		Media	SD	p	Media	SD	p	Media	SD	p
<b>Factores del paciente</b>										
<i>Género<sup>a</sup></i>										
Varón	32	36,31	4,77	z = -1,460 p = 0,093	30,50	5,46	z = -0,970 p = 0,336	30,57	9,32	z = 0,472 p = 0,639
Mujer	70	34,29	7,06		29,43	4,73		29,29	7,11	
<i>Años educación<sup>b</sup></i>										
<4	46	34,52	6,86	X <sup>2</sup> = 1,346 p = 0,510	29,84	5,74	X <sup>2</sup> = 1,045 p = 0,593	32,16	6,99	X <sup>2</sup> = 4,187 p = 0,100
4-8	42	34,86	6,48		29,33	3,76		27,38	7,37	
>8	14	37,20	4,07		31,20	4,96		26,00	7,82	
<i>Profesión<sup>b</sup></i>										
AC	48	34,88	6,90	X <sup>2</sup> = 4,377 p = 0,112	30,21	4,47	X <sup>2</sup> = 6,140 p = 0,046	30,85	6,38	X <sup>2</sup> = 2,279 p = 0,320
ONE	22	32,36	5,69		26,64	5,22		27,50	6,45	
OE	32	36,75	6,19		31,25	4,78		32,89	6,69	
<i>Estado civil<sup>a</sup></i>										
Casado	58	34,72	6,73	z = -0,356 p = 0,760	28,21	5,82	z = -2,165 p = 0,030	29,33	6,22	z = -0,817 p = 0,417
Viudo	44	35,18	6,19		30,32	5,42		31,20	10,82	
<i>MMSE<sup>a</sup></i>										
≥18	50	35,12	7,33	z = 0,211 p = 0,736	29,80	5,46	z = 0,049 p = 0,944	31,44	7,58	z = 0,885 p = 0,208
<18	52	34,73	5,60		29,73	4,39		28,50	10,39	
<b>Factores del cuidador</b>										
<i>Género<sup>a</sup></i>										
Mujer	72	34,39	6,51	z = 1,664 p = 0,200	30,25	5,43	z = 2,136 p = 0,142	30,24	9,75	z = -0,226 p = 0,821
Varón	30	36,20	6,31		28,67	3,35		30,23	6,38	
<i>Parentesco<sup>b</sup></i>										
Cónyuge	42	36,10	6,16	X <sup>2</sup> = 3,970 p = 0,137	29,00	4,92	X <sup>2</sup> = 1,380 p = 0,502	29,70	7,11	X <sup>2</sup> = 0,626 p = 0,731
Hijo	52	33,38	6,94		30,58	4,91		31,06	10,12	
No familiar	8	38,75	1,70		28,50	5,74		27,67	9,07	

AC: ama de casa; MMSE: minixamen del estado mental; OE: obrero especializado; ONE: obrero no especializado; QoL-AD-c: valoraciones de los cuidadores; QoL-AD-p: valoraciones de los pacientes; QoL-AD-pr: valoraciones de los profesionales; SD: desviación estándar.

<sup>a</sup> Test de Kruskal-Wallis.

<sup>b</sup> Test de U de Mann-Whitney.

y profesionales de  $15,4 \pm 5,3$ ,  $7,2 \pm 1,3$  y  $7,5 \pm 1,2$  min, respectivamente. El porcentaje de cuestionarios anulados fue inferior al 1%. Se observó una acumulación de respuestas mayor al 25% en el cuartil inferior del ítem 5 (memoria) y en el cuartil superior del ítem 6 (relación con la familia). Las medias y las medianas de las puntuaciones en la escala QoL-AD fueron: en los pacientes  $34,92 \pm 6,48$  y 36; en cuidadores  $29,76 \pm 4,92$  y 30, y en profesionales  $30,27 \pm 4,82$  y 30,50, respectivamente. El porcentaje de variación de las medianas respecto de las medias es inferior al 3,2%. Los coeficientes de asimetría de todos los ítems se encuentran comprendidos en el intervalo entre -1 y +1.

### Fiabilidad

La consistencia interna de las valoraciones de pacientes, cuidadores y profesionales fue excelente (coeficiente alfa = 0,85, 0,84 y 0,91, respectivamente). Todas las correlaciones puntuación ítem-puntuación total fueron superiores a 0,3. Ni el grado de *insight* ni el deterioro cognitivo del paciente implicaron descensos en la consistencia interna por debajo de niveles aceptables (tabla 1). La fiabilidad test-retest fue excelente, tanto en pacientes como en cuidadores (CCI = 0,87 y 0,86, respectivamente).

### Validez de criterio concurrente

Se observaron correlaciones significativas entre las puntuaciones totales de pacientes, cuidadores y profesionales en QoL-AD y las puntuaciones en HUI-3 e ítem 13 de QoL-AD. En el análisis por subgrupos se comprobó que las puntuaciones dadas por los pacientes con mayor deterioro cognitivo y las otorgadas por aquellos con menor nivel de *insight* correlacionaban de forma significativa con dos de las medidas adoptadas como criterio (tabla 1).

### Validez divergente

Las puntuaciones en la escala QoL-AD dadas por los pacientes y profesionales no son significativamente distintas en los grupos establecidos según edad, género, nivel educativo, profesión, estado civil y MMSE de los pacientes (tabla 2). Las puntuaciones otorgadas por los cuidadores se influyen por el estado civil y profesión de los pacientes ( $p = 0,030$  y  $0,046$ , respectivamente) y correlacionan débilmente con la edad de los pacientes ( $r = 0,204$ ;  $p = 0,04$ ). Los factores sociodemográficos del cuidador no se asocian a diferencias significativas en la CV ( $p > 0,05$ ).

**Tabla 3** Correlaciones entre las puntuaciones de cada ítem y las puntuaciones de los factores

Ítems	Factor		
	1	2	3
1	0,849	0,006	0,025
2	0,780	-0,001	0,153
3	0,828	0,100	0,222
4	-0,118	0,473	0,457
5	0,266	0,132	0,359
6	0,068	0,817	0,098
7	0,034	0,613	0,236
8	0,356	0,725	0,012
9	0,698	0,395	0,148
10	0,552	0,221	0,529
11	0,539	0,216	0,588
12	0,240	0,031	0,845

### Validez de constructo

La prueba de esfericidad de Bartlett fue significativo ( $p=0,000$ ) y el estadístico de Kaiser-Meyer-Olkin tuvo un valor de 0,785 lo que garantizaba la adecuación de la muestra para el análisis factorial. En el análisis de componentes principales se obtuvieron 3 factores con autovalores mayores que 1 que explicaban el 61,30% de la varianza total y una vez rotados correlacionan con las variables originales según se presenta en la tabla 3. El ítem 5 (memoria) correlaciona débilmente con los 3 factores aislados y tiene una capacidad explicativa del 7,71%. Los factores obtenidos presentan buena consistencia interna (coeficiente alfa  $\geq 0,70$ ) y se interpretan de la siguiente forma: factor salud ( $r^2 = 29,57\%$ ), factor relaciones sociales y ambiente ( $r^2 = 17,27\%$ ) y factor capacidad funcional ( $r^2 = 14,46\%$ ).

### Discusión

Este estudio apoya la tesis de que los pacientes con EA en fase leve o moderada pueden, y por tanto debieran, evaluar su propia CV. Para ello, es imprescindible disponer de un instrumento sencillo, fácil y rápido de administrar, de modo que se eviten sesgos por falta de comprensión de los enunciados o disminución de la atención. Esta versión de QoL-AD cumple los requisitos exigibles para la aplicación en esta población<sup>12</sup>, siendo su tiempo de aplicación y su tasa de completado similares a los de la versión original<sup>4,18</sup>. Algunos autores han cuestionado la validez de las valoraciones de los pacientes sobre su CV debido a la alteración cognitiva y la falta de conciencia real de sus déficits<sup>19,20</sup>. En nuestra muestra, que incluía a pacientes con MMSE de hasta 9 puntos y con total falta de *insight*, la escala QoL-AD ha presentado altos índices de consistencia interna, que no difieren en los pacientes más afectados cognitivamente o con menor nivel de *insight*. Las puntuaciones de los ítems pueden, por tanto, ser sumadas para obtener una puntuación total. La fiabilidad de la escala en pacientes con deterioro cognitivo moderado ha sido reportada en la literatura<sup>4,21,22</sup>, existiendo más controversia respecto las consecuencias de

la falta de *insight*. Así, tanto Ready et al<sup>17</sup> como Berwig et al<sup>23</sup> señalaron un efecto negativo de la anosognosia sobre la consistencia interna de las valoraciones de los pacientes sobre su CV. Si bien, ambos estudios se realizaron con escalas de mayor extensión y complejidad que la escala QoL-AD. Es destacable la excelente fiabilidad test-retest de la escala, lo que demuestra que, a pesar del trastorno mnésico de los pacientes, las mediciones no se influyen por variaciones transitorias en el humor, la salud y otros factores. Nuestros resultados están de acuerdo con lo publicado en la literatura<sup>4,24-26</sup> y apoyan la utilidad de la escala QoL-AD para realizar un seguimiento temporal de la CV de estos pacientes. En este trabajo se ha verificado que la escala QoL-AD mide el constructo CV dada la significativa correlación observada con la medida global de CV y con una escala genérica de CVRS, de acuerdo con lo descrito por otros autores<sup>24,25,27</sup>. Por otra parte, la ausencia de relación entre las puntuaciones de la escala QoL-AD y los factores sociodemográficos, hecho reportado en algunos estudios, apoya una adecuada validez divergente<sup>21,22</sup>. Si bien, no todos los trabajos han observado esta independencia<sup>28,29</sup>, pues al ser la CV un concepto que abarca todos los aspectos importantes de la vida de un individuo, es probable observar asociaciones que se explican por la existencia de colinealidad entre las variables<sup>30</sup>. Sin embargo, es común la observación de un hecho en apariencia contradictorio, el débil impacto de la función cognitiva sobre la CV de los pacientes<sup>24,28</sup>. Es probable que los pacientes en fase muy precoz den cierta importancia a la afectación de sus funciones cognitivas, más conforme avanza la enfermedad, este protagonismo lo suelen adquirir los síntomas neuropsiquiátricos y la afectación funcional<sup>31,32</sup>. Los resultados del análisis factorial están de acuerdo con lo publicado por Thorgrimsen et al<sup>24</sup>. Los factores rotados hacen referencia a los sectores de la CV incluidos en el modelo de Lawton: salud, capacidad funcional y ambiente<sup>3</sup>. Revell et al<sup>33</sup> aislaron un factor de bienestar psicológico que en nuestro estudio se confunde con el factor salud y, sin embargo, no contemplaron la dimensión de capacidad funcional. Estas diferencias podrían deberse a que su población objetivo estaba compuesta por ancianos sanos sin alteración cognitiva y discapacidad funcional. No obstante, los resultados del presente trabajo han de corroborarse mediante el análisis factorial confirmatorio.

Podría considerarse una limitación de este estudio el hecho de que su población objetivo esté formada por pacientes en régimen ambulatorio tratados en centros de día. En el futuro se deberá comprobar si la modificación de la escala la hace útil en el ámbito residencial y si mantiene adecuadas propiedades psicométricas en pacientes en estadio severo. Aunque se ha contrastado que las valoraciones de cuidadores y profesionales presentan fiabilidad y validez, es necesario estudiar el acuerdo que muestran con las evaluaciones que realizan los pacientes para garantizar que su uso es adecuado en fases avanzadas.

### Conflicto de intereses

Los autores declaran que el presente trabajo ha sido sufragado en exclusiva por sus salarios y, realizado con la

infraestructura de las instituciones a las que pertenecen. Ninguno de los autores recibe financiación procedente de la industria biomédica.

## Agradecimientos

Los autores agradecen a la doctora R.G. Logsdon el haber autorizado la validación de la escala y a los pacientes, cuidadores y profesionales de los centros de día el haber colaborado desinteresadamente en este trabajo.

## Bibliografía

- Aguirre E, Spector A, Hoe J, Russell IT, Knapp M, Woods RT, et al. Maintenance Cognitive Stimulation Therapy (CST) for dementia: a single-blind, multi-centre, randomized controlled trial of Maintenance CST vs. CST for dementia. *Trials*. 2010;11:46.
- Woods RT, Bruce E, Edwards RT, Hounsborne B, Keady J, Moniz-Cook ED, et al. Reminiscence groups for people with dementia and their family carers: pragmatic eight-centre randomised trial of joint reminiscence and maintenance versus usual treatment: a protocol. *Trials*. 2009;10:64.
- Lawton MP. Assessing quality of life in Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 1997;8 Suppl 6:91–9.
- Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosom Med*. 2002;64:510–9.
- Schiffczyk C, Romero B, Jonas C, Lahmeyer C, Müller F, Riepe MW. Generic quality of life assessment in dementia patients: a prospective cohort study. *BMC Neurol*. 2010;10:48.
- Kunz S. Psychometric properties of the EQ-5D in a study of people with mild to moderate dementia. *Qual Life Res*. 2010;19:425–34.
- Smith SC, Lamping DL, Banerjee S, Harwood RH, Foley B, Smith P, et al. Development of a new measure of health-related quality of life for people with dementia: DEMQOL. *Psychol Med*. 2007;37:737–46.
- Kasper JD, Black BS, Shore AD, Rabins PV. Evaluation of the validity and reliability of the Alzheimer Disease-related Quality of Life Assessment Instrument. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2009;23:275–84.
- 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.
- Garre-Olmo J, Planas-Pujol X, López-Pousa S, Weiner MF, Turon-Estrada A, Juvinyà D, et al. Cross-cultural adaptation and psychometric validation of a Spanish version of the Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale. *Qual Life Res*. 2010;19:445–53.
- León-Salas B, Olazarán J, Muñoz R, González-Salvador MA, Martínez-Martín P. Caregivers' estimation of patients' quality of life (QoL) in Alzheimer's disease (AD): An approach using the ADRQL. *Arch Gerontol Geriatr*. 2010. En prensa.
- Moniz-Cook E, Vernooij-Dassen M, Woods R, Verhey F, Chattat R, DE Vugt M, et al. A European consensus on outcome measures for psychosocial intervention research in dementia care'. *Aging Ment Health*. 2008;12:14–29.
- 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. *Gerontologist*. 2005;45 Suppl 1:27–36.
- Ruiz M, Rejas J, Soto J, Pardo A, Rebollo I. Adaptación y validación del Health Utilities Index Mark 3 al castellano y baremos de corrección en la población española. *Med Clin*. 2003;120:89–96.
- Blesa R, Pujol M, Aguilar M, Santacruz P, Bertran-Serra I, Hernandez G, et al. Clinical validity of the 'mini-mental state' for Spanish speaking communities. *Neuropsychologia*. 2001;39:1150–7.
- Ott BR, Fogel BS. Measurement of depression in dementia: self vs clinician rating. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1992;7:899–904.
- Ready RE, Ott BR, Grace J. Insight and cognitive impairment: effects on quality-of-life reports from mild cognitive impairment and Alzheimer's disease patients. *Am J Alzheimers Dis Other Dement*. 2006;21:242–8.
- Novelli MM, Nitrini R, Caramelli P. Validation of the Brazilian version of the quality of life scale for patients with Alzheimer's disease and their caregivers (QOL-AD). *Aging Ment Health*. 2010;14:624–31.
- Rabins PV, Black BS. Measuring quality of life in dementia: purposes, goals, challenges and progress. *Int Psychogeriatr*. 2007;19:401–7.
- Albert SM, Castillo-Castanada C, Jacobs DM, Sano M, Bell K, Merchant C, et al. Proxy-reported quality of life in Alzheimer's patients: Comparison of clinical and population-based samples. *J Mental Health Aging*. 1999;5:49–58.
- Fuh J, Wang S. Assessing quality of life in Taiwanese patients with Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2006;21:103–7.
- 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.
- Berwig M, Leicht H, Gertz HJ. Critical evaluation of self-rated quality of life in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease -further evidence for the impact of anosognosia and global cognitive impairment. *J Nutr Health Aging*. 2009;13:226–30.
- Thorgrimsen L, Selwood A, Spector A, Royan L, De 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. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2003;17:201–18.
- Wolak A, Novella JL, Drame M, Guillemin F, Di Pollina L, Ankri J, et al. Transcultural adaptation and psychometric validation of a French-language version of the QoL-AD. *Aging Ment Health*. 2009;13:593–600.
- Rosas-Carrasco O, Torres-Arreola L, Guerra-Silla M, Torres-Castro S, Gutierrez-Robledo LM. Validation of the Quality of Life in Alzheimer's Disease (QOL-AD) scale in Mexican patients with Alzheimer, vascular and mixed-type dementia. *Rev Neurol*. 2010;51:72–80.
- Bhattacharya S, Vogel A, Hansen ML, Waldorff FB, Waldemar G. Generic and disease-specific measures of quality of life in patients with mild Alzheimer's disease. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2010;30:327–33.
- Conde-Sala JL, Garre-Olmo J, Turró-Garriga O, López-Pousa S, Vilalta-Franch J. Factors related to perceived quality of life in patients with Alzheimer's disease: the patient's perception compared with that of caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2009;24:585–94.
- Conde-Sala JL, Garre-Olmo J, Turró-Garriga O, Vilalta-Franch J, López-Pousa S. Quality of life of patients with Alzheimer's disease: differential perceptions between spouse and adult child caregivers. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2010;29:97–110.
- Banerjee S, Samsi K, Petrie CD, Alvir J, Treglia M, Schwam EM, et al. 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. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2008;24:15–24.
31. Hurt CS, Banerjee S, Tunnard C, Whitehead DL, Tsolaki M, Mecocci P, et al. Insight, cognition and quality of life in Alzheimer's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2010;81:331–6.
32. Baquero M, Peset V, Burguera JA, Salazar-Cifre A, Boscá-Blasco ME, Del Olmo-Rodríguez A, et al. Quality of life in Alzheimer's disease. *Rev Neurol*. 2009;49:337–42.
33. Revell AJ, Caskie GI, Willis SL, Schaie KW. Factor structure and invariance of the Quality of Life in Alzheimer's Disease (QoL-AD) Scale. *Exp Aging Res*. 2009;35:250–67.

