

# ALZHEIMER

Realidades e investigación en **DEMENCIA**<sup>®</sup>

mayo/agosto 2006 - N.º 33

*Editorial*

**¿Qué es una asistencia de calidad para las personas con demencia?**

Elena Fernández Gamarra y Josep Vila Miravent

---

*Artículo de revisión*

**Dementia Care Mapping. Visión general y resumen de la bibliografía de investigación**

Dawn Brooker

---

*Diagnóstico por Imágenes*

**Degeneración corticobasal**

Rodrigo Rocamora Zuniga y Marcel Rosich Estragó

---

*Resúmenes comentados*

Marcé Jodar Vicente y Teresa Casadevall Codina

---

*Caso clínico*

**Dos hermanas unidas por el parkinsonismo y la demencia (II)**

Miquel Aguilar i Barbera y María Jesús Rey

---

*Agenda*

Serveis IDAC: centre de documentació sobre demències  
Associació Alzheimer Catalunya



Fundació Institut Català  
de l'Envel·liment

UNB Universitat Autònoma de Barcelona

# ¿Qué es una asistencia de calidad para las personas con demencia?

Elena Fernández Gamarra<sup>1</sup> y Josep Vila Miravent<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Directora de Alzheimer Catalunya.

<sup>2</sup>Responsable de los Programas para personas mayores de IPSS (Institut per a la Promoció Social i de la Salut).

Una de las máximas prioridades de todos los recursos (desde los de diagnóstico hasta los de atención sociosanitaria y asistencial) es mejorar la calidad de vida y de atención a las personas que sufren algún tipo de demencia. La dificultad emerge en cómo obtener la opinión, la percepción subjetiva y, en definitiva, la valoración de los propios interesados. Éstos, a causa del deterioro cognitivo de la enfermedad, no la pueden expresar. Sus intereses, sus opiniones y su vivencia subjetiva de los servicios que reciben quedan a merced de los demás, que interpretan, con la mejor voluntad posible, cómo se deben estar sintiendo. Obtener una respuesta directa de las personas con demencia, especialmente de las necesidades de asistencia a largo plazo, es muy difícil. ¿Podemos dar voz a las personas con demencia?

En la actualidad, la orientación de mayor consenso para poder tratar a las personas diagnosticadas con demencia, como la enfermedad de Alzheimer, tanto farmacológica como no farmacológica, pone el énfasis en el trabajo hacia la consecución del retraso en el deterioro cognitivo y el mantenimiento de las capacidades cognitivas y de la autonomía funcional, así como en el control de los síntomas psiquiátricos. A pesar del gran avance, nos queda mucho por hacer. En ausencia de un tratamiento médico que cure o recupere las capacidades perdidas, debemos mejorar la calidad de vida durante el largo proceso de la enfermedad. Para ello necesitamos saber qué calidad de vida disfrutan estas personas en la actualidad y en qué debemos mejorar para promover el bienestar en su vida cotidiana. Ir más allá de la demencia nos permite acercarnos a la persona que sigue existiendo, aunque impedida en su comunicación. Recuperar a esa persona es el reto. Su vida, su trayectoria, nos aproximan a su ser subjetivo. El reto es ser capaces de mantener a la persona, a pesar del proceso de la enfermedad que lo despersonaliza, le roba la identidad y lo anula como individuo.

La propuesta de priorizar a la persona frente a la demencia no es nueva y se viene planteando desde hace años. Existen diversos enfoques teóricos y modelos de atención que plantean líneas de intervención con este objetivo. En este ejemplar de la revista *Alzheimer. Realidades e investigación en demencia*, encontraréis el artículo de Dawn Brooker sobre los trabajos realizados por el Bradford Dementia Group de la Universidad de Bradford. Sus planteamientos, iniciados en la década de 1980, se concretaron en 1994 cuando Tom Kitwood desarrolló la primera versión del *Dementia Care Mapping*, un instrumento de trabajo excelente, que propone la evaluación continuada de la calidad, dando voz a las personas con demencia, y que se puede implementar tanto en entornos clínico-asistenciales como de investigación. En la actualidad, los centros asistenciales, sean de atención diurna o residenciales, se plantean el trabajo y las actividades pensando en la enfermedad, es decir, en estimular las capacidades, orientar en el tiempo, espacio y persona, y mantener la independencia en las actividades de la vida diaria, todas ellas absolutamente necesarias, pero no sufi-

cientes. Queda desvinculado de los profesionales atender las necesidades más personales e individuales de las personas que cuidamos. ¿Cómo se trabaja para cubrir las necesidades psicológicas de las personas afectadas por estas enfermedades? ¿Cuáles son las dimensiones que hay que tener en cuenta, que definan una buena calidad de vida para una persona diagnosticada de Alzheimer? ¿Cómo podemos evaluarla teniendo en cuenta las dificultades que presenta una persona con demencia, tanto en lo que respecta a las capacidades cognitivas como de percepción de la propia situación? ¿Pueden las personas que están a su alrededor, familiares o cuidadores, actuar como portavoces de su calidad de vida?

La calidad de vida se ha definido de muchas formas, pero casi todas coinciden en el sentimiento de satisfacción de la persona en áreas como el bienestar físico, el emocional y las relaciones personales. La Organización Mundial de la Salud la define de la siguiente manera: «...percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes; es un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno». Para Alzheimer Disease Internacional, las personas próximas al paciente, es decir, los que lo cuidan, son las responsables de proporcionar el ambiente adecuado para conseguir el mejor bienestar emocional posible. ¿Coinciden la opinión del cuidador y la del paciente sobre la calidad de vida de este último? Según el estudio publicado en *American Journal of Geriatric Psychiatry* (Am J Geriatr Psychiatry 2004;12:272-280), la respuesta es no. Los cuidadores que sufren mayores niveles de carga puntúan la calidad de vida de los pacientes por debajo de lo que informan ellos mismos en las áreas evaluadas. La metodología que nos propone la Universidad de Bradford emplea la observación sistemática y se basa en el modelo teórico de la atención centrada en la persona. Valora a las personas con independencia de su edad y de su estado de salud, es individualizada, prioriza la perspectiva de la persona que sufre demencia e identifica la importancia de la relación con la persona con demencia. Una propuesta rigurosa que da respuesta al reto planteado.

La vivencia de la enfermedad de Christine Bryden, escritora australiana de 46 años, plasmada en su libro *Dancing with dementia* (2005), ilustra en la página 11 la importancia de la atención centrada en la persona, la atención de calidad:

«Toda persona con demencia recorre un camino hacia lo más profundo de su espíritu, lejos de la compleja capa cognitiva externa que una vez la definió, a través de la confusión y el laberinto de las emociones creadas a lo largo de sus experiencias de vida, hacia el centro de su ser, hacia aquello que realmente les da significado en su vida. Muchos de nosotros buscamos con empeño este sentido del tiempo presente, el sentido del ahora, de cómo vivir cada momento y preservarlo como si fuese la única experiencia a la cual mirar y sobre la cual preguntarse. Pero ésta es la experiencia de la demencia, vida en el presente, sin pasado ni futuro.»

# Dementia Care Mapping. Visión general y resumen de la bibliografía de investigación

**Dawn Brooker**

Catedrática de Investigación y Práctica en Demencia. Universidad de Bradford. Reino Unido.

## ¿Qué es Dementia Care Mapping?

Dementia Care Mapping (DCM) (Bradford Dementia Group, 1997, 2005) es una herramienta observacional empleada desde 1992 en centros oficiales de atención a la demencia, tanto como instrumento para desarrollar una práctica de cuidados centrados en la persona como herramienta en la investigación de la calidad de vida. Se desarrolló a partir del trabajo pionero del fallecido catedrático Tom Kitwood acerca de cuidados centrados en la persona. En su último libro, *Dementia reconsidered (Demencia reconsiderada)*, Kitwood describió el DCM como:

*«Un intento serio de obtener el punto de vista de la persona con demencia empleando una combinación de empatía y técnica observacional» (Kitwood, 1997, p. 4).*

El DCM se basa en la perspectiva teórica de un enfoque centrado en la persona y en el cuidado de la demencia. El cuidado centrado en la persona sirve para todos, con independencia de su edad y estado de salud, es individualizado, destaca la perspectiva de la persona con demencia y subraya la importancia de las relaciones (Brooker, 2004). En las palabras de Kitwood, se supone que el bienestar de las personas con demencia es resultado directo de la calidad de las relaciones que mantienen con quienes les rodean. La

interdependencia de la calidad del entorno cuidador con la calidad de vida relativa que experimenta la persona con demencia es básica para la práctica del cuidado centrado en la persona.

El método y sistema de codificación fueron desarrollados originalmente tras muchas horas de observar los comportamientos en residencias, hospitales y centros de día en el Reino Unido (Kitwood y Bredin, 1994). Se diseñó inicialmente como una herramienta para desarrollar una práctica de cuidados centrados en la persona a lo largo del tiempo, remitiéndose los datos a los equipos de cuidadores para que pudieran emplearlos en la mejora de su práctica.

El DCM es tanto una herramienta como un proceso. La herramienta son las observaciones y los sistemas de codificación. Se trata de observaciones en profundidad y en tiempo real, a lo largo de diversas horas, de personas con demencia que viven en centros oficiales asistenciales. El proceso es el empleo del DCM como conductor para el desarrollo de una práctica de cuidados centrados en la persona, que incluye una minuciosa preparación del personal y equipos organizadores, recogida de los resultados del mapeo, planificación de la actuación por parte del personal en función de esta recogida, y seguimiento del progreso a lo largo del tiempo, iniciándose de este modo el ciclo de remapeo.

En resumen, en una valoración con DCM un observador (mapeador) hace un seguimiento continuado de cinco personas con demencia (participantes) durante un período de tiempo representativo (por ejemplo seis horas durante el día). El mapeo se realiza en zonas comunes de los centros asistenciales. Después de cada período de cinco minutos (franja de tiempo) se emplean dos tipos de códigos para registrar lo sucedido en cada persona. El código de categoría comportamiento (*Behavioural Category Code, BCC*) describe uno de los 23 diferentes tipos de comportamiento del participante que ha tenido lugar. Los BCC se subdividen en comportamientos considerados muy relacionados con el bienestar, y comportamientos poco relacionados con ello.

El observador también decide en cada franja de tiempo, basándose en los indicadores del comportamiento, sobre el estado relativo de afecto y compromiso experimentado por la persona con demencia. A esto se le denomina valor de humor-compromiso (*Mood-Engagement Value, ME*). Con la media de estos valores ME durante el período de mapeo se obtiene la puntuación de bienestar/malestar (*Well/ill-being score, WIB*). Ello ofrece un índice del bienestar relativo para un período de tiempo concreto en una persona o grupo.

Se registran detractores personales (*Personal Detractors, PD*) y potenciadores personales (*Personal Enhancers, PE*) si tienen lugar. Los detractores personales son comportamientos del personal cuidador que pueden socavar la personalidad de los pacientes con demencia. Las estimulaciones son comportamientos del personal cuidador que se supone reafirman la personalidad. Son descritos y codificados según el tipo y grado de detracción o de potenciación.

El DCM es un método complejo, sólo disponible acudiendo a un curso autorizado de formación. Los instructores del DCM reciben una preparación rigurosa para ello. Todos los alumnos son valorados de forma idéntica en cuanto a su competencia, sea cual sea el lugar donde reciban la formación. Esto se ha conseguido mediante el desarrollo de acuerdos estratégi-

cos con organizaciones de todo el mundo que cumplen con los criterios específicos para establecer la formación en el DCM y el apoyo en sus respectivos países. Hay 35 instructores de DCM y, aproximadamente, 6.000 personas con la formación básica en todo el mundo. En la actualidad se imparte formación sobre DCM en Estados Unidos, Alemania, Dinamarca, Australia, Suiza y Japón.

### **¿Qué datos nos ofrecen los estudios publicados sobre DCM?**

Se realizó una revisión bibliográfica completa (Brooker, 2005) para poner de manifiesto lo que se conoce sobre la herramienta DCM e informar sobre la dirección de futuras investigaciones. Aquí se resumen los principales hallazgos de la revisión. La red internacional DCM liderada por la Universidad de Bradford mantiene una base de datos bibliográfica sobre DCM que contiene todas las publicaciones conocidas acerca de DCM ([www.bradford.ac.uk/acad/health/dcm](http://www.bradford.ac.uk/acad/health/dcm)). El Grupo de Demencia de Bradford actualiza esta base mediante búsquedas bibliográficas anuales en Medline, Cinahl y Psychinfo, así como mediante correspondencia personal con médicos e investigadores. En la dirección web indicada anteriormente, pueden obtenerse diversas tablas que resumen los informes incluidos en la revisión.

### **Resumen de las implicaciones**

La revisión ayudó a responder, al menos en parte, algunas preguntas frecuentes relacionadas con el DCM. Además, se destacaron los aspectos que deben tenerse en cuenta en el desarrollo del DCM. Se ha hecho una importante actualización del DCM en los últimos 4 años, cuyo resultado es la herramienta DCM 8 revisada. Como parte del desarrollo del DCM 8, se llevaron a cabo ensayos de campo en siete centros de cuidados de demencia. La validez convergente entre el DCM (séptima edición) y el DCM 8 fue muy elevada (Brooker y Surr, en prensa). No obstante, los artículos revisados aquí fueron todos realizados empleando el

DCM 7. Debido al alto grado de validez convergente entre ambos instrumentos, esperamos que el DCM 8 se comporte de manera similar al DCM 7. Se necesita realizar más estudios psicométricos sobre DCM 8 para confirmarlo.

### **¿Mide el DCM la calidad de los cuidados y/o la calidad de vida?**

En términos de validez convergente con otras mediciones, hay indicios de que el DCM se relaciona con indicadores de calidad de los cuidados. Bredin et al. señalaron en 1995 la relación entre un descenso en las puntuaciones DCM y el aumento de úlceras por presión. Brooker et al. señalaron en 1998 la aparición de altas puntuaciones WIB en centros en los que otros instrumentos de medición de la calidad demostraron mayor calidad de los cuidados.

Hay cierta evidencia de validez convergente entre las puntuaciones WIB y mediciones indirectas de calidad de vida. En 2002 Fossey et al. demostraron una correlación significativa entre la puntuación WIB y la medición indirecta de Blau de calidad de vida (Blau, 1977). Edelman et al. (2004) demostraron una correlación moderadamente significativa entre las puntuaciones WIB y dos mediciones indirectas del personal sobre calidad de vida, el Quality of Life AD/Staff (Logsdon, Gibbons, McCurry y Terri, 2000) y el Alzheimer's Disease-Related Quality of Life ADRQL (Rabins, Kasper, Kleinman, Black y Patrick, 1999), en atención diurna de adultos. Este estudio no demostró correlación entre ninguna de estas mediciones al compararlas con entrevistas directas sobre calidad de vida a un subgrupo con menor trastorno cognitivo. En su estudio multimétodo, Parker (1999) señaló que durante las entrevistas las personas con demencia estimaron su calidad de vida mejor que lo que sus puntuaciones DCM habrían sugerido.

Los datos de un estudio posterior, aún sin publicar (Edelman et al., 2002), también compararon los resultados del DCM con otra medición observacional —la escala de valoración del afecto (*Affect Rating Scale*),

Lawton et al., 1997)—. En la escala de valoración del afecto, las puntuaciones positivas en WIB se correlacionaron con el afecto positivo, y las puntuaciones negativas en WIB lo hicieron con el afecto negativo. Brooker et al. (1998) también demostraron una correlación significativa entre la puntuación WIB y el grado de compromiso observado (McFayden, 1984) en una pequeña muestra de 10 participantes.

El DCM mide algo similar a las mediciones indirectas y otras mediciones de observación. El DCM es, en cierto modo, diferente a otras mediciones de calidad de vida y de calidad de atención en cuanto a que trata de evaluar elementos de ambas. En la formación para la utilización del DCM, se indica explícitamente a los observadores que aumenten su empatía por el punto de vista de la persona con demencia y que lo tengan en cuenta en sus decisiones de codificación.

### **¿Pueden diferentes observadores emplear el DCM de modo fiable?**

Cuando varios observadores hacen el mapeo en diferentes momentos del tiempo, las variaciones en la codificación pueden influir bastante en los resultados (Thornton et al., 2004), salvo que se realice una revisión sistemática para prevenirlo. Ello no sorprende siendo el DCM un método tan complejo. Es perfectamente posible lograr una fiabilidad inter-observador aceptable, como han demostrado muchos de los estudios. Surr y Bonde Nielsen (2003) subrayan los diferentes modos con los que puede obtenerse la fiabilidad en el mapeo rutinario. Aunque puede demostrarse la fiabilidad inter-observador en los estudios —y así debería ser cuando ha intervenido más de un observador—, no puede suponerse cuando se compara un estudio con otro.

En el desarrollo del DCM 8 se hizo todo lo posible por disminuir la ambigüedad en los códigos y hubo una simplificación en las normas de codificación. Está previsto realizar otro estudio de fiabilidad inter-observador del DCM 8.

Fossey et al. (2002) analizaron la fiabilidad test-retest. La mejor correlación se dio entre el porcentaje de +3+5 seguido de la puntuación global en WIB. La significación fue más moderada para el tipo de BCC, pero aun así estaba a un nivel aceptable. Este hecho debe repetirse en el DCM 8.

### **¿Muestra el DCM una fiabilidad representativa en todas las personas con demencia?**

Hay datos que sugieren que el nivel de dependencia se correlaciona con las puntuaciones en DCM, sobre todo que las bajas puntuaciones en WIB se asocian con altos niveles de dependencia. Esto se ha demostrado estadísticamente en tres continentes distintos (Brooker et al., 1998; Chung, 2004; Edelman et al., 2004; Kuhn et al., 2004; Thornton et al., 2004) empleando tres mediciones distintas de dependencia.

Por otra parte, Younger y Martin (2000) hallaron las mayores puntuaciones en su estudio realizado en el centro donde estaban los participantes más dependientes. Edelman et al. (2004), Jarrot y Bruno (2003) y Gigliotti et al. (2004) demostraron que no había correlación entre el grado de deterioro cognitivo y la puntuación en WIB.

Las correlaciones entre bajas puntuaciones en WIB y elevada dependencia pueden por supuesto relacionarse también con un tercer factor de peor calidad de atención psicosocial, en personas con demencia altamente dependientes. Apoyando este hecho, Brooker et al. (1998) observaron que la correlación entre dependencia y puntuación en WIB desapareció tras tres ciclos sucesivos de DCM. Los autores consideraban que en esta fase se habían establecido mejor las vías para mantener el bienestar de los participantes con gran dependencia.

Tampoco está claro si hay rasgos particulares más prevalentes en los grupos con gran dependencia que pudieran crear un subgrupo con mayor dificultad de contacto y, de este modo, con mayor dificultad para

obtener mejores puntuaciones en el DCM. Por ejemplo, Potkins et al. (2003) demostraron que el trastorno de lenguaje se relacionaba con una peor distribución en BCC, independientemente del grado de trastorno cognitivo.

La evidencia de que los niveles de dependencia cambian los resultados del DCM es suficiente como para sugerir que debe medirse la dependencia de forma rutinaria a lo largo de las valoraciones con DCM, de modo que puedan examinarse los resultados de esta relación. Uno de los problemas es acordar una medida concreta de la dependencia. La escala CAPE (Clifton Assessment Procedures for the Elderly, Pattie y Gilleard, 1979) se ha empleado con mucha frecuencia, pero es difícil de obtener y culturalmente no es apropiada fuera del Reino Unido. En el desarrollo del DCM 8, se empleó la escala de dependencia de cuidados (*Care Dependency Scale*) (Dijkstra et al., 2000), que tiene la ventaja de estar validada en varias lenguas.

### **¿Modifica el DCM la práctica de los cuidados?**

En el año 2001 un comité de expertos médicos que empleaban DCM se reunieron para revisar sus experiencias (Brooker y Rogers, 2001). Sus conclusiones derivadas de la práctica fueron que el DCM, empleado dentro de un marco organizativo que apoya los cuidados centrados en la persona, podría mejorar los niveles de bienestar, ampliar la diversidad de ocupación y disminuir la incidencia de detractores personales. Las valoraciones sobre desarrollo publicadas apoyan esta afirmación, tanto para la amplia escala de iniciativas para asegurar la calidad (Brooker et al., 1998; Martin y Younger, 2001) como para los desarrollos en mayor profundidad en centros individuales (Lintern et al., 2000b; Martin y Younger, 2000; Wylie et al., 2002). La validez aparente del DCM parece alta para los médicos en las valoraciones formales (Brooker et al., 1998; Younger y Martin, 2000) y para una gran cantidad de personas que reciben formación en DCM.

Muchas personas y organizaciones han empleado el DCM como herramienta para desarrollar la práctica. Por la naturaleza de su trabajo, quienes desarrollan la práctica tienen menor probabilidad de publicar que quienes investigan. El objetivo de la investigación acerca de si el DCM modifica la práctica de los cuidados es aclarar el modo en que el DCM se emplea y las condiciones del entorno organizativo necesarias para maximizar su efecto.

Un aspecto difícil, en términos de validez para desarrollar la práctica, es si el empleo del DCM durante un ciclo repetido de valoraciones mejora de hecho la calidad de vida de las personas con demencia. Un problema en relación con los estudios señalados anteriormente es que éstos sólo emplearon el DCM como medida de la mejoría. En otras palabras, el DCM sirvió como medida de la actuación y de los resultados. Si no hay un estudio controlado longitudinal del DCM como herramienta para desarrollar la práctica, que emplee otras medidas de calidad de vida como el resultado principal, no puede afirmarse categóricamente que el DCM mejora la calidad de vida. Muchos médicos consideran que el DCM tiene un efecto positivo cuando se emplea en ciertas condiciones del entorno (Brooker y Rogers, 2001). En el contexto del trabajo, en un área en el que no son frecuentes los instrumentos para el desarrollo de la práctica, el DCM es una herramienta que los médicos desean emplear.

### **¿Es el DCM una herramienta apropiada para la investigación?**

El DCM no se diseñó para ser una herramienta de investigación, y los investigadores comienzan ahora a ver su fiabilidad y validez. Se puede obtener una fiabilidad inter-observador aceptable y ha demostrado tener validez convergente con otras mediciones indirectas de calidad de vida. Fossey et al. (2002) demostraron su consistencia interna y su fiabilidad test-retest. Estos hallazgos deben repetirse, y deben determinarse los aspectos del efecto de la dependencia y del diagnóstico en las puntuaciones, así como del tipo de cuidados. Se sigue investigando acerca de sus pro-

iedades psicométricas y se esperan más publicaciones sobre ello. Debe prestarse atención en decidir si el DCM es adecuado para el propósito en función del aspecto concreto que se está investigando.

Diversos investigadores han empleado el DCM en estudios transversales, en valoraciones de actuaciones y en valoraciones cualitativas multimétodo. En relación con los estudios transversales, hay herramientas que pueden ser más adecuadas para esta tarea cuando no hay auxiliares atendiendo problemas que consumen tiempo ni especialistas formándose en DCM (Edelman et al., 2004). Es discutible si serían mejores herramientas con finalidad de responder a preguntas concretas de la investigación.

De los estudios aquí revisados, parece que el DCM es apropiado para valoraciones que comparan actuaciones a menor escala entre individuos o grupos, ya que parece demostrar discriminación en diversas actuaciones. En diseños cualitativos multimétodo, el DCM parece enriquecer los datos procedentes de entrevistas a familiares y usuarios de servicios y a grupos diana. El DCM ofrece la oportunidad de reflejar lo que podría ser el punto de vista de los usuarios de servicios que no pueden participar completamente en las entrevistas.

Está claro que los BCC no miden estimaciones en tiempo real de diferentes tipos de comportamiento (Thornton et al., 2004). Debido a las normas de codificación en el DCM, subestimaré la presencia de un comportamiento socialmente pasivo y de retraimiento, en comparación con los datos recogidos con muestreo continuo. Se recomienda a los investigadores interesados en hallar el comportamiento pasivo y de retraimiento que empleen otro instrumento. A pesar de ello, debe mencionarse sin embargo que tres estudios (Ballard, O'Brien et al., 2002; Gigliotti et al., 2004; Potkins et al., 2003) hallaron que el DCM discriminó entre grupos en sus valoraciones sobre retraimiento social.

Podría resultar útil realizar varias modificaciones en el DCM para su empleo en investigación. Un proyecto actual liderado por Estados Unidos considera si algu-

nas de las normas operacionales en el DCM para seleccionar BCC y WIB concretos deberían modificarse para los propósitos de las valoraciones de la investigación. Diversos estudios revisados que mostraron datos de grupos han convertido el número de BBC en un conjunto de supracategorías (Chunfg, 2004; Gigliotti et al., 2004; Kuhn et al., 2004). Es posible que coordinando más el DCM mediante un muestreo temporal se obtuviese una vía de investigación más útil, como ya han intentado McKee, Houston y Barnes (2002) y Fulton et al. (en prensa). Se necesita más investigación para determinar de qué modo las versiones coordinadas se relacionan con toda la herramienta y si se necesitaría el mismo nivel de formación para emplearlas.

### ¿Cuánto debe durar un mapeo?

Seis horas es lo que actualmente se recomienda en la elaboración de un DCM, pero no hay datos empíricos que verifiquen la representatividad de este período de tiempo. La mayoría de los estudios revisados han realizado mapeo durante 6 horas, aunque los que empleaban el DCM con el objetivo de desarrollar la práctica mapearon durante más tiempo (Brooker et al., 1998; Martin y Younger, 2001; Williams y Rees, 1997; Wylie et al., 2002). Por la práctica también es evidente que pueden obtenerse perspectivas útiles sólo mediante un par de horas de mapeo (Heller, 2004). La duración del mapeo dependerá en parte del motivo del mismo, pero hay tendencia a emplear el menor tiempo posible en la recogida de datos. Fossey et al. (2002) hallaron una correlación estadísticamente significativa entre la hora anterior a la comida y un mapeo de 6 horas en todos sus indicadores principales de grupo. Es probable que hubiera mucha más variación invidual. Un estudio de Estados Unidos no publicado (Douglass y Johnson, 2002) efectuó un mapeo en 18 residentes durante 6 días con períodos de 2, 4, 6 y 8 horas en una comunidad de cuidados continuados para mayores.

Se demostró que había niveles aceptables de fiabilidad inter-observador en mapeos de más de 4 horas

de duración. Se necesita investigar más este importante aspecto.

### Conclusiones

Estos trabajos evidencian que el DCM tiene un papel en el desarrollo de la práctica y en la investigación dentro del claro objetivo de mejorar la calidad de vida experimentada por las personas con demencia. Es prioritario realizar un estudio longitudinal controlado para valorar completamente el efecto del DCM en la mejora de la calidad de vida mediante su práctica. Los resultados de una amplia base de datos internacional sobre DCM ayudarían a aclarar la relación entre los resultados del DCM, dependencia, grupo diagnóstico y características del centro. Hay que avanzar en el desarrollo del método, la formación y acreditación para asegurar su fiabilidad. Futuras investigaciones ayudarán a entender mejor el significado clínico de los cambios en las puntuaciones, la duración del mapeo y las modificaciones en el método cuando se emplea como instrumento de investigación.

Los trabajos publicados sobre DCM varían en calidad, pero son cada vez más sólidos. Las ventajas del DCM son que está estandarizado, es de calidad controlada, es internacional, es susceptible a cambios, multidisciplinar y con una base de investigación cada vez mayor. El DCM permite un lenguaje común y es compartido por diferentes disciplinas profesionales, personal cuidador y equipos organizadores. Es visto como una medida válida por parte del personal así como por los responsables de coordinar y poner en marcha los cuidados. Ofrece también un lenguaje común a médicos e investigadores. El DCM ocupa un lugar primordial en relación con la calidad de vida en los cuidados de la demencia, siendo tanto un instrumento de valoración como un vehículo para el desarrollo de la práctica de los cuidados centrados en la persona. Muchas de las valoraciones sobre intervención mencionadas anteriormente se han llevado a cabo porque el DCM proporcionó a los médicos un medio para valorar su práctica. Un gran reto es mantener el diálogo entre los ámbitos de la investigación y de la práctica

en la atención sanitaria y social. El DCM es una buena oportunidad para lograrlo.

### Bibliografía

- Ballard C, O'Brien JT, Reichelt K, Perry E. Aromatherapy as a safe and effective treatment for the management of agitation in severe dementia: the results of a double blind, placebo-controlled trial with Melissa. *Journal of Clinical Psychiatry* 2002;63:553-8.
- Blau TH. Quality of life, social indicators and criteria of change. *Professional Psychology*. 1977 Nov;4:64-73.
- Bradford Dementia Group. Evaluating dementia care: the DCM Method, 7ª edición, University of Bradford; 1997.
- Bradford Dementia Group. DCM 8 User's Manual: the DCM Method, 8ª edición, University of Bradford; 2005. (Available only as part of DCM training).
- Bredin K, Kitwood T, Wattis J. Decline in quality of life for patients with severe dementia following a ward merger. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 1995;10:967-73.
- Brooker D. What is Person Centred Care for people with dementia? *Reviews in Clinical Gerontology* 2004;13: 215-22.
- Brooker D. Dementia Care Mapping (DCM): a review of the research literature. *The Gerontologist* 2005; 45(1):11-8.
- Brooker D, Foster N, Banner A, Payne M, Jackson L. The efficacy of Dementia Care Mapping as an audit tool: report of a 3-year British NHS evaluation. *Ageing & Mental Health* 1998;2(1):60-70.
- Brooker D, Rogers L. (Eds.). DCM Think Tank Transcripts 2001. University of Bradford; 2001.
- Brooker D, Surr D. Submitted Initial Validation of DCM8 in UK Field Trials.
- Chung JCC. Activity participation and well-being in people with dementia in long-term care settings. *OTJR: Occupation, Participation and Health* 2004;24(1):22-31.
- Dijkstra A, Brown L, Havens B, Romeren TI, Zanotti R, Dassen T, et al. An international psychometric testing of the Care Dependency Scale. *Journal of Advanced Nursing* 2000;31(4):944-52.
- Douglass C, Johnson A. Implementation of DCM in a long-term care setting: measures of reliability, validity and ease of use. Paper presented as part of symposium on DCM. Gerontological Society of America Annual Conference 2002; Boston, USA.
- Edelman P, Fulton BR, Kuhn D. Comparison of Dementia-Specific Quality of Life Measures in Adult Day Centres. *Home Health Care Services Quarterly*. 2004;23(1):25-42.
- Edelman P, Kuhn D, Fulton B, Kasayka R, Lechner C. The relationship of DCM to five measures of dementia specific quality of life. Paper presented as part of symposium on DCM. Gerontological Society of America Annual Conference 2002; Boston, USA.
- Fossey J, Lee L, Ballard C. Dementia Care Mapping as a research tool for measuring quality of life in care settings: psychometric properties. *Int J of Geriatric Psychiatry* 2002;17:1064-70.
- Fulton BR, Edelman P, Kuhn D. Streamlined models of DCM. *Ageing and Mental Health*. En prensa.
- Gigliotti CM, Jarrott SE, Yorgason J. Harvesting Health: effects of three types of horticultural therapy activities for persons with dementia. *Dementia* 2004;3(2): 161-70.
- Heller L. The Thursday Club. En: Brooker D, Edwards P, Benson S, editores. DCM: Experience and Insights into Practice. London: Hawker Publications; 2004.
- Jarrott SE, Bruno K. Intergenerational activities involving persons with dementia: an observational assessment. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* 2003;18(1):31-7.
- Kitwood T. Dementia Reconsidered: the person comes first. Buckingham: Open University Press; 1997.
- Kitwood T. Repensant la demència. Pels drets de la persona. Vic: Editorial Eumo; 2003.
- Kitwood T, Bredin K. Charting the course of quality care. *Journal of Dementia Care* 1994;2(3):22-3.
- Kuhn D, Fulton BR, Edelman P. Factors influencing participation in activities in dementia care settings. *Alzheimers Care Quarterly* 2004;5(2):144-52.
- Lawton MP. Assessing quality of life in Alzheimers Disease research. *Alzheimer's Disease and Associated Disorders* 1997;11(6):91-9.
- Lintern T, Woods R, Phair L. Before and after training: a case study of intervention. *Journal of Dementia Care* 2000;8(1):15-7.
- Lintern T, Woods R, Phair L. Training is not enough to change care practice. *Journal of Dementia Care* 2000;8(2):15-17.
- Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Terri L. Quality of Life in Alzheimer's disease: patient and care giver reports. En: Albert S, Logsdon RG, editores. Assessing quality of life in Alzheimer's disease. New York: Springer; 2000. p. 17-30.
- McFayden M. The measurement of engagement in institutionalised elderly. En: Hanley I, Hodge J, editores. Psychological Approaches to Care of the Elderly. London: Croom Helm; 1984.
- McKee KJ, Houston DM, Barnes S. Methods for assessing quality of life and well-being in frail older people. *Psychology and Health* 2002;17(6):737-51.
- Martin G, Younger D. Anti oppressive practice: a route to the empowerment of people with dementia through

- communication and choice. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 2000;7:59-67.
- Martin GW, Younger D. Person-centred care for people with dementia: a quality audit approach. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 2001;8(5): 443-8.
- Parker J. Education and learning for the evaluation of dementia care: the perceptions of social workers in training. *Education and Ageing* 1999;14(3):297-314.
- Pattie AH, Gilleard CJ. *Clifton Assessment Procedures for the Elderly (CAPE)*. Sevenoaks, Kent: Hodder& Stoughton; 1979.
- Potkins D, Myint P, Bannister C, Tadros G, Chithramohan R, Swann A, et al. Language impairment in dementia: Impact on symptoms and care needs in residential homes. *Int J of Geriatric Psychiatry* 2003;18: 1002-06.
- Rabins P, Kasper JD, Kleinman L, Black BS, Patrick DL. Concepts and methods in the development of the ADRQL. *Journal of Mental Health and Aging* 1999; 5(1):33-48.
- Surr C, Bonde-Nielsen E. Inter-rater reliability in DCM. *Journal of Dementia Care* 2003;11(6):33-6.
- Thornton A, Hatton C, Tatham A. DCM reconsidered: exploring the reliability and validity of the observational tool. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2004;19:718-26.
- Williams J, Rees J. The use of «Dementia Care Mapping» as a method of evaluating care received by patients with dementia: an initiative to improve quality of life. *Journal of Advanced Nursing* 1997;25: 316-23.
- Wylie K, Madjar I, Walton J. Dementia Care Mapping: a person-centred approach to improving the quality of care in residential settings. *Geriatrics* 2002;20(2):5-9.
- Younger D, Martin G. Dementia Care Mapping: an approach to quality audit of services for people with dementia in two health districts. *Journal of Advanced Nursing* 2000;32(5):1206-12.