



ORIGINAL/Sección Ciencias Sociales y del Comportamiento

Desarrollo de un instrumento de registro de implicación/engagement en la actividad para la observación sistemática de personas mayores con deterioro cognitivo

 Álvaro García-Soler^{a,*}, Cristina Buiza Bueno^b, Raúl Vaca Bermejo^c y Xabier Ansorena Urchegui^c
^a Fundación Instituto Gerontológico Matia-INGEMA, Madrid, España^b Fundación Matia, Donostia-San Sebastián, Guipúzcoa, España^c Fundación Instituto Gerontológico Matia-INGEMA, Donostia-San Sebastián, Guipúzcoa, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 17 de agosto de 2012

Aceptado el 5 de febrero de 2013

On-line el 12 de agosto de 2013

Palabras clave:

 Registro
 Implicación
 Demencia
 Evaluación
 Engagement

R E S U M E N

Introducción: A medida que se incrementa el grado de deterioro cognitivo de las personas con demencia, los beneficios esperables de las intervenciones son limitados, sin embargo, a nivel clínico se dan cambios observables que no se reflejan en las medidas estandarizadas. De esta forma se hace patente la necesidad de desarrollar instrumentos específicos de evaluación de los distintos aspectos relevantes, uno de los cuales es el *engagement* o grado de implicación en las actividades que realizan y que se considera un indicador de calidad de vida y calidad de atención. El objetivo del presente estudio es el desarrollo actual de un instrumento de Registro de Implicación-Engagement y la obtención de medidas de confiabilidad.

Método: Se desarrolló un estudio piloto realizado con 19 personas distribuidas en 2 grupos en los que se realizaron observaciones sistemáticas por 2 psicólogos para evaluar la fiabilidad inter-jueces del instrumento por medio del porcentaje de acuerdo.

Resultados: Se obtuvo un instrumento de registro observacional compuesto por 15 categorías de implicación/no implicación obteniéndose un alto grado de acuerdo entre los observadores.

Conclusión: Los resultados muestran las posibilidades de desarrollo de un instrumento sensible de registro de Implicación-Engagement que permita la obtención de resultados objetivos sobre los efectos de las intervenciones en las personas con demencia en fases más avanzadas. Por otro lado, estos resultados son un impulso para el desarrollo de instrumentos observacionales para la evaluación de estas intervenciones cuyo objetivo sea la mejora de la calidad de vida de las personas con demencia.

© 2012 SEGG. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

Development of a tool for recording involvement/engagement in activities in the systematic observation of elderly persons with cognitive impairment

A B S T R A C T

Introduction: As the level of cognitive impairment in people with dementia increases, it seems that the interventions aimed at this group do not obtain the expected results. Thus, it is clear that there is a need to develop specific assessment tools. One of the important aspects in people with dementia is the engagement, involvement in task and activities. Engagement is considered a quality of life and quality of care indicator. The aim of the study is to develop an Engagement recording tool for mapping people with dementia, and to obtain reliability measures.

Method: The present paper aims to present the current development of engagement behaviours. The pilot study had a sample of 19 people distributed into two groups, which were observed in order to obtain inter-rater reliability measurements using the percentage of inter-rater agreement.

Keywords:

 Recording
 Involvement
 Dementia
 Assessment
 Engagement

* Autor para correspondencia.

Correos electrónicos: alvaro.garcia@ingema.es, alvaro.garcia@matiainstitutonet (Á. García-Soler).

Results: An observational mapping instrument was developed that achieved a high inter-rater reliability. **Conclusion:** The Engagement recording tool makes it possible to gather promising results on the effects of the interventions for people with severe dementia. On the other hand, these results point to the possibilities of more specific tools to assess the different interventions which aim is to improve quality of life and quality of care in people with dementia.

© 2012 SEGG. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

Desde hace tiempo se vienen realizando distintos tipos de intervenciones para personas con demencia que buscan la mejora de su calidad de vida, disminución de trastornos de comportamiento e incremento o mantenimiento de las facultades cognitivas; sin embargo, las medidas no llegan a alcanzar niveles altos de significación clínica¹, aunque en nuestra experiencia hemos observado cambios cualitativos positivos en el bienestar de los participantes. Es evidente que se necesitan instrumentos de medida que permitan analizar los efectos de estas prácticas sobre la calidad de vida de las personas a las que van dirigidas. En una revisión realizada sobre intervenciones dirigidas al deterioro cognitivo avanzado se explicita que con las aproximaciones tradicionales de intervención no se han obtenido resultados contundentes de eficacia². La falta de instrumentos sensibles de evaluación de la eficacia de dichas intervenciones puede encontrarse entre las causas que explican la ausencia de efectos en las intervenciones.

Siguiendo las recomendaciones de varias revisiones sobre la eficacia de las intervenciones se necesita especificar en mayor medida los objetivos de cada intervención y la creación de nuevos instrumentos que permitan una evaluación correcta de los resultados esperables de estas¹⁻⁴. Además, deberán obtenerse resultados con un alto significado e implicaciones en la vida diaria, tanto para las personas con demencia, como para sus cuidadores y personas cercanas.

Con respecto a la búsqueda de medidas novedosas que permitan evaluar la eficacia de las intervenciones no farmacológicas, se está empezando a desarrollar un amplio cuerpo de investigaciones e instrumentos sobre el concepto de «*engagement*»^{5,6} (a partir de ahora, lo traduciremos por implicación-*engagement*, dado que no hay una traducción literal al castellano que implique el sentido específico del término en inglés). El término se refiere al acto de estar ocupado o involucrado con un estímulo⁷. Existen datos a favor de que involucrar a una persona de manera que tenga una alta implicación ejerce efectos beneficiosos sobre ella, tales como incrementar las emociones positivas, mejorar las actividades de la vida diaria, y disminuir las alteraciones de conducta, en definitiva, mejorar la calidad de vida de las personas implicadas, y el desarrollo de actitudes positivas hacia la demencia por parte de las personas encargadas de su cuidado^{6,8-12}.

Existen algunos instrumentos traducidos a nuestro idioma como el *Dementia Care Mapping* (DCM)¹³ de parecida aplicación que pueden ofrecer indicadores de implicación y calidad de vida, sin embargo, dadas sus características de administración (intervalos extendidos en el tiempo, focalización sobre un número bajo de usuarios), y los datos que ofrece sobre implicación (categorías, excluyentes y generales), se plantea la necesidad de desarrollar instrumentos complementarios más específicos de medida de implicación, que puedan ser administrados en intervalos temporales menores, abarcando a más usuarios y potenciando así la eficiencia de una medida más específica sobre otras más extensas y generales.

El objetivo de este estudio es desarrollar un instrumento de registro estandarizado que permita observar conductas de implicación-*engagement* en personas con demencia y obtener medidas de fiabilidad y validez. En el presente artículo se describe sintéticamente el estudio piloto de desarrollo del instrumento

Registro de Implicación-*Engagement* (RIE) y se aportan medidas iniciales de fiabilidad inter-jueces.

Material y métodos

Participantes

Los participantes, usuarios con deterioro cognitivo de un centro de día de Fundación Matia en San Sebastián, fueron contactados y sus familiares accedieron mediante consentimiento informado, a su participación en el estudio. El criterio de inclusión fue que los participantes mostraran deterioro cognitivo en pruebas estandarizadas (independientemente de disponer o no de diagnóstico de demencia), fueran asistentes al centro de día, participaran en la actividad, tuvieran un grado de deterioro global (GDS) igual o mayor que 3 según la evaluación de los profesionales del centro, y sus familiares hubieran firmado el consentimiento informado.

Procedimiento

El proceso de creación del instrumento se desarrolló en 3 fases: observación asistemática, observación sistemática, y obtención de la fiabilidad inter-jueces y depuración del instrumento. Durante la fase de observación asistemática se desarrolló un sistema de categorías preliminar compuesto por 12 categorías de observación, basadas en la descripción topográfica de la conducta, de registro de incidencia (presencia/ausencia) y de registro no excluyente, de manera que se pudieran registrar varias conductas si sucedían durante el intervalo de observación. Los criterios para el desarrollo de las categorías fueron: que delimitara la conducta de manera topográfica, que la conducta fuera observable de manera visual a una distancia de entre uno y 3 m, que cada conducta fuera exhaustiva y cuya definición fuera excluyente al resto de las categorías. Las categorías se definirían según 2 grupos antagónicos: como conductas de implicación y de no implicación. Las categorías de implicación serían aquellas que van orientadas o bien a establecer la participación en la actividad, interacción con las personas implicadas o el mantenimiento de la interacción ya establecida. Por otro lado, las conductas de no implicación se verían definidas como aquellas conductas que supusieran la finalización o interrupción de la interacción con la tarea.

En la siguiente fase, 2 grupos fueron observados durante una actividad de estimulación basada en la música una vez por semana. Se observaron 6 de las sesiones, de las cuales 2 sesiones fueron observadas simultáneamente por 2 psicólogos.

Las sesiones, planificadas por el musicoterapeuta con una duración estimada de aproximadamente una hora, se estratificaron por criterio temporal en 6 fases de 10 min. Las fases se denominaron: fase previa, fase de recepción y saludo, fase de actividad, fase de finalización, fase de despedida y fase tras la actividad. Se observó secuencialmente en intervalos de 15 s a cada usuario, seguidas de 5 s para el registro. De manera que la conducta de cada usuario era observada y registrada en un período de 20 s antes de pasar al siguiente usuario. Cada usuario fue observado durante cada sesión entre 60 s y 75 s (dependiendo de las fases que se completaran durante la sesión), repartidos en 15 s cada fase. La observación se hacía simultáneamente por los 2 observadores sobre un único

Tabla 1
Porcentaje de acuerdo inter-observadores establecido según la categoría y la fase

	Grupo 1					Grupo 2					X̄ por categoría
	Fase 1	Fase 2	Fase 3	Fase 4	Fase 5	Fase 1	Fase 2	Fase 3	Fase 4	Fase 5	
Mira objetos	88,89	100	100	100	89	90	100	90	80	90	92,78
Mira al terapeuta	77,78	78	78	89	78	70	80	70	60	60	74
Toca objetos	88,89	56	78	89	78	90	90	90	70	90	81,89
Arroja objetos	100	100	100	100	100	90	90	100	100	100	98
Habla solo	100	100	100	100	100	90	100	100	100	100	99
Habla al terapeuta	100	100	89	100	89	100	100	90	100	90	95,78
Habla al participante	88,89	100	89	100	100	90	100	90	100	90	94,78
Duerme	100	100	100	89	89	90	90	100	90	100	94,78
Desconecta	100	100	100	89	100	100	100	90	80	80	93,89
Mirada perdida	100	100	100	100	100	80	70	80	90	60	88
Autoestimulación	100	78	100	100	100	90	90	90	100	70	91,78
Otra actividad	100	89	100	89	100	80	100	70	90	100	91,78
X̄ en cada fase	95,37	91,67	94,44	95,37	93,52	88,33	92,5	88,33	88,33	85,83	91,39

usuario cada vez. De esta manera se obtuvo una muestra del comportamiento de cada usuario cada 10 m de sesión y todos los usuarios participantes fueron observados.

Se presenta la tabla de categorías depurada tras la primera observación sistemática.

Tras cada sesión de observación los jueces recogieron las posibles dificultades, posibles categorías no contempladas y otras características relativas a la aplicabilidad de la escala. En la fase de depuración del instrumento se discutieron los desacuerdos con la finalidad de especificar las categorías de observación.

La fiabilidad inter-jueces en el registro de las variables se estudió mediante el porcentaje de acuerdo.

Resultados

La muestra se compuso por 21 usuarios. Finalmente, por razones de salud, 19 participantes (17 mujeres y 2 varones) fueron distribuidos en 2 grupos (de 10 y 9 personas respectivamente) con un rango de edad de entre 72,5 y 95,4 años (X̄ = 85, 69; DT = 5,09).

Se obtuvieron los porcentajes de acuerdo. Fue mínimo para la variable «Toca objetos» (56%) en una sesión y máximo para varias categorías (100%). El promedio de todas las observaciones fue del 91,39%. Los resultados se pueden observar con detalle en la **tabla 1**.

Tras la depuración del primer instrumento de observación se obtuvieron 15 categorías. El sistema de categorización depurado tras la observación sistemática se puede encontrar en la **tabla 2**.

Discusión

Las medidas obtenidas muestran que hay un alto acuerdo entre observadores en la mayoría de las categorías. Aquellas en las que se registró un bajo acuerdo se discutieron y reformularon para la siguiente versión.

Este desarrollo muestra la fiabilidad inter-jueces de un registro de implicación en personas con demencia, donde normalmente se utilizan escalas que no son lo suficientemente específicas sobre la actividad de las personas, su grado de implicación con el mundo que les rodea y, hasta cierto punto, el estado emocional relacionado.

En la actualidad se está aplicando la segunda versión de la escala en el proyecto *Etxean Ondo* («estar bien en casa») enmarcado en el modelo de atención centrada en la persona¹⁴, financiado por el Gobierno Vasco, en 3 centros diferentes con una muestra mayor de residentes y asistentes a los centros de día. De este trabajo se espera obtener medidas más exhaustivas de la fiabilidad inter-jueces con una muestra más representativa, así como de validez de contenido y convergente/divergente con otras medidas (calidad de vida, trastornos de conducta, deterioro cognitivo y otras medidas relacionadas), y se incluirán las categorías de registro de la expresión emocional.

El desarrollo de instrumentos de registro observacional estandarizados permitirá complementar la evaluación de resultados de las intervenciones psicológicas o farmacológicas destinadas a incrementar la calidad de vida y la implicación de las personas con

Tabla 2
Sistema de categorías del Registro de Implicación-Engagement

Implicación/Engagement
1. El participante Mira Objetos (MO): orienta la mirada hacia un objeto perteneciente a la actividad
2. El participante Mira a una Persona implicada con la actividad (MP): orienta la mirada hacia el dinamizador de la actividad (terapeuta u otro profesional que inicie, desarrolle y finalice la actividad)
3. El participante Toca Objetos (TO): el participante manipula un objeto relacionado con la actividad
4. El participante Habla Solo sobre la actividad (HS): mueve los labios audiblemente sin dirigir la mirada hacia otras personas
5. El participante Habla sobre la actividad con el Terapeuta (HT): mueve los labios audiblemente dirigiendo su mirada hacia el dinamizador de la actividad
6. El participante Habla sobre la actividad con otro Participante (HP): mueve los labios audiblemente dirigiendo su mirada hacia un participante (residentes, familiar o profesional que aparezca en la actividad puntualmente)
7. El participante Imita/Interactúa con el Contexto (IC): aquella actividad operante que sucede a una estimulación ambiental relacionada con la actividad, por ejemplo: seguir el ritmo con el pie, replicar un ejercicio físico por modelado, ingerir alimentos y otras conductas motoras relacionadas con la actividad
8. El participante Toca a otra Persona (TP): el participante establece contacto físico con otra persona
No implicación/Disengagement
1. El participante Arroja Objetos (AO): el participante arroja o aparta los objetos alejándolos de sí mismo
2. Dormir (Z): el participante se duerme cerrando los ojos cortando el contacto con la actividad (no registrar si cierra los ojos, pero continúa imitando el contexto o hablando)
3. Desconectar (D): el participante mira activamente hacia otra dirección que la zona delimitada por la actividad y objetos
4. Hablar de Otra cosa (HO): el participante habla de un tema no relacionado con la actividad interrumpiendo su actividad o la de otra persona
5. Mirada perdida (B): el participante deja la mirada fija sin responder a cambios en el ambiente: cambio de posición del terapeuta o del contexto
6. Autoestimulación (A): el participante realiza alguna acción repetitiva o se mira a sí mismo interrumpiendo el contacto visual con la actividad, por ejemplo: ecolalia, movimiento motor sin finalidad, etc.
7. Otra Actividad (OA): el participante hace otra actividad no especificada (salir de la habitación y otras actividades no desarrolladas con anterioridad)

demencia en las actividades, ya sean de vida diaria, de ocio o terapéuticas. Si bien es necesaria una adecuada formación de los evaluadores, el uso de instrumentos observacionales de valoración aportará así una información más detallada sobre la calidad de vida en los centros residenciales. El «instrumento RIE» aportará datos que podrán ser utilizados por los profesionales para diseñar intervenciones que impliquen cuantitativa y cualitativamente más a las personas con demencia, lo que potenciará su bienestar y calidad de vida mediante su participación en actividades significativas para ellas.

Financiación

Este estudio se ha realizado gracias a las fuentes de financiación propia de la Fundación Matia y la Fundación INGEMA.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Los autores agradecen a la Fundación Instituto Gerontológico Matia-INGEMA y a la Fundación Matia su colaboración en el desarrollo del estudio.

Bibliografía

1. Olazarán J, Reisberg B, Clare L, Cruz I, Peña-Casanova J, del Ser T, et al. Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: A systematic review of efficacy. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2010;30:161-78.
2. Buiza Bueno C. Evaluación y caracterización del deterioro cognitivo grave en sujetos con diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer [tesis doctoral]. Madrid: Servicio de Publicaciones de la Universidad Autónoma de Madrid, Universidad Autónoma de Madrid; 2011.
3. Jarrott SE, Gozali T, Gigliotti CM. Montessori programming for persons with dementia in the group setting: An analysis of engagement and affect. *Dementia*. 2008;7:109.
4. Vink AC, Birks JS, Bruinsma MS, Scholten RJS. Musicoterapia para personas con demencia. En: *Biblioteca Cochrane Plus*, 4. Oxford: John Wiley & Sons, Ltd; 2008.
5. Camp CJ, Koss E, Judge KS. Cognitive assessment in late stage dementia. En: Licitenberg PA, editor. *Handbook of assessment in clinical gerontology*. New York: John Wiley & Sons Ltd; 1999. p. 442-67.
6. Cohen-Mansfield J, Dakheel-Ali M, Marx MS. Engagement in persons with dementia: the concept and its measurement. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2009;17:299-307.
7. Overshott R, Burns A. Non-pharmacological Treatment of Severe Dementia: An Overview. En: Burns A, Winblad B, editores. *Severe dementia*. 1.^a ed. New York: John Wiley & Sons Ltd; 2006. p. 163-75.
8. Engelman K, Altus DE, Mathews RM. Increasing engagement in daily activities by older adults with dementia. *J Appl Behav Anal*. 1999;32:107-10.
9. Orsulic-Jeras S, Judge KS, Camp CJ. Montessori-based activities for long-term care residents with advanced dementia: Effects on engagement and affect. *Gerontologist*. 2000;40:107-11.
10. Judge KS, Camp CJ, Orsulic-Jeras S. Use of Montessori-based activities for clients with dementia in adult day care: Effects on engagement. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2000;15:42-6.
11. Bowlby-Sifton C. Making dollars and sense: The cost-effectiveness of psychosocial therapeutic treatment. *Alzheimer Care Q*. 2001;2:81-6.
12. Cohen-Mansfield J, Libin A, Marx MS. Nonpharmacological treatment of agitation: A controlled trial of systematic individualized intervention. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2007;62:908-16.
13. Brooker D. Dementia care mapping: A review of the research literature. *Gerontologist*. 2005;45(Special N.º 1):11-8.
14. Martínez Rodríguez T. La atención gerontológica centrada en la persona. 1.^a ed. Vitoria-Gasteiz: Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia-Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco; 2011.