



ORIGINAL

Desarrollo y validación de un instrumento observacional para la evaluación del bienestar en personas con demencia desde la perspectiva de la atención centrada en la persona: Listado de Indicadores de Bienestar



Cristina Buiza^{a,*}, Álvaro García-Soler^b, Pura Díaz-Veiga^a, Enrique Arriola^c y Elena Fernández^d

^a Matia Instituto, San Sebastián, España

^b Matia Instituto, Madrid, España

^c Unidad de Memoria-Consultas externas, Matia Fundazioa, San Sebastián, España

^d UPSI Hospital R. Bermingham, Matia Fundazioa, San Sebastián, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 2 de octubre de 2018

Aceptado el 5 de junio de 2019

On-line el 25 de febrero de 2020

Palabras clave:

Bienestar

Evaluación

Demencia

Atención centrada en la persona

R E S U M E N

Introducción: En el contexto del modelo de atención centrada en la persona, se expone la creación y validación de un instrumento observacional para la evaluación del bienestar en personas con demencia, desde una perspectiva que pretende destacar los efectos que el entorno físico y social tienen en la persona, y cómo se reflejan en su bienestar.

Material y método: El *Listado de Indicadores de Bienestar (LIBE)* se creó siguiendo un proceso inductivo iterativo con profesionales de distintas disciplinas, hasta llegar a la versión validada. Se validó en dos estudios sucesivos con una muestra de 79 personas con demencia. Se realizaron análisis de capacidad de discriminación de los indicadores que componen la escala, consistencia interna, fiabilidad interjueces, y validez convergente y discriminante.

Resultados: Se obtuvo una consistencia interna α de Cronbach de 0,81. Respecto a la fiabilidad interjueces, el CCI hallado entre los 3 evaluadores fue significativo para todos los indicadores con puntuaciones entre 0,59 y 1,00. Se estudió la validez convergente comparando las puntuaciones en cada indicador de LIBE con las puntuaciones en cada ítem de QUALID, y se encontraron asociaciones significativas entre la categoría de respuesta en ciertos ítems de QUALID y la categoría de respuesta en ciertos indicadores de LIBE. Para la validez discriminante se compararon las puntuaciones obtenidas en cada indicador de LIBE con las puntuaciones en cada ítem de PAINAD-Sp, y no se encontró ninguna asociación significativa.

Conclusión: LIBE ofrece una medida observacional de conductas consideradas indicadores de bienestar en personas con demencia que viven en centros residenciales. Es un instrumento válido y fiable, que ofrece una perspectiva diferente de medida de un constructo poco explorado en las poblaciones con demencia. Es un instrumento fácil de aplicar, con distintos usos (clínicos, de intervención, de investigación), y aplicable por profesionales de distintas disciplinas.

© 2019 SEGG. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Development and validation of an observational tool for the assessment of well-being in people with dementia from the perspective of Person Centred Care: List of Well-being Indicators of Wellbeing

A B S T R A C T

Keywords:

Well-being

Assessment

Dementia

Person centred care

Introduction: Within the context of Person Centred Care, the present paper shows the creation and validation process of an observational tool for the assessment of the wellbeing of people with dementia, from a perspective that seeks to highlight the effects that the physical and social environment have on the person, and how these are reflected in the well-being.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: cristina.buiza@matiafundazioa.eus (C. Buiza).

Methods: The List of Wellbeing Indicators (LIBE) was created following an inductive iterative process with professionals from different disciplines, until the validated version was reached. It was then validated in two successive studies with a sample of 79 people with dementia. Discrimination capacity of the scale indicators, internal consistency, inter-rater reliability, and convergent and divergent validity were determined.

Results: An internal consistency of Cronbach's alpha 0.81 was obtained. The inter-rater reliability, analysing intraclass correlation coefficient (ICC) within the 3 raters, was significant for all the indicators in the tool, with scores between 0.59–1.00. Convergent validity was studied comparing scores in each LIBE indicator with scores in each QUALID indicator, and some significant associations were found between response categories in both tools. For the discriminant validity, the scores obtained in each LIBE indicator were compared with the scores in each PAINAD-Sp item, and no significant associations were found.

Conclusion: LIBE offers an observational measure of behaviours that can be considered well-being indicators in people with dementia living in residential care. LIBE is a valid and reliable tool that offers a different perspective of measuring a construct that has been infrequently explored in dementia population. Is also an easy to apply tool, with different uses (clinical, intervention, research), and applicable for professionals of several disciplines.

© 2019 SEGG. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

El presente artículo describe el proceso de creación y validación de un instrumento observacional para la evaluación del bienestar en personas con demencia, el *Listado de Indicadores de Bienestar (LIBE)*.

Kitwood acuñó el término atención centrada en la persona (ACP) con demencia incidiendo en la urgencia de revisar los modos de atención existentes, especialmente en los entornos residenciales tradicionales^{1,2}. Este modelo parte de considerar que el cuidado de la persona con demencia debe contemplar no solo las necesidades neurobiológicas sino también las psicosociales. Kitwood² definió cinco necesidades universales de las personas, y como tales, también presentes en las personas con demencia: bienestar (necesidad de trato cálido y cercano), identidad (necesidad de saber quién somos), apego (necesidad de tener vínculos y compromisos), ocupación (necesidad de sentirse con utilidad y participación en actividades significativas), e inclusión (necesidad de sentirse parte de un grupo, de evitar el aislamiento y la soledad). Más actualmente, en nuestro entorno, Martínez^{3,4} desarrolla las características de este enfoque aplicado a la atención gerontológica, y propone, a modo de decálogo, diez asunciones que lo caracterizan:

1. Todas las personas tenemos dignidad.
2. Cada persona somos única.
3. La biografía es la razón esencial de nuestra singularidad.
4. Las personas tenemos derecho a controlar nuestra propia vida.
5. Las personas con grave afectación cognitiva también tienen derecho a ejercer su autonomía.
6. Todas las personas tenemos fortalezas y capacidades.
7. El ambiente físico influye en nuestro comportamiento y bienestar.
8. La actividad cotidiana tiene una gran importancia en el bienestar de las personas.
9. Las personas somos interdependientes.
10. Las personas somos seres multidimensionales sujetos a cambios.

La mayor parte de las escalas existentes exploran *calidad de vida*, un concepto más amplio que el de *bienestar*, pero no por ello exento de problemas conceptuales y dificultades metodológicas en su operativización para su valoración en personas con demencia. En este sentido, Missotten et al.⁵ realizan un análisis de ítems y dimensiones de diferentes escalas de medida de calidad de vida, y observan que muchos instrumentos basan la mayor parte de sus preguntas en

conductas observables, siendo esta la manera de aproximarse a la experiencia de la persona con demencia y de evitar sesgos que pueden venir de las medidas basadas en un informador⁵. Además, cada vez se tienen más en cuenta las opiniones de las propias personas con demencia, incluso en los instrumentos creados para personas en etapas más avanzadas de la enfermedad. Esto refleja el mayor reconocimiento que se va dando a la identidad y las capacidades de las personas con demencia más allá de su diagnóstico. Estos procedimientos se alinean con el criterio de conocer y reconocer a la persona, dentro del modelo ACP^{6–8}. En este sentido, un estudio que explora calidad de vida percibida con personas con demencia en fases leve-moderada, concluye que los elementos más significativos que refieren las personas en relación a su calidad de vida no se centran en aspectos relacionados con la enfermedad, sino en elementos que son los que podrían haber surgido de muchos otros grupos de personas independientemente de que tengan o no demencia. Así, relaciones con la familia, contactos sociales y actividades de ocio o disfrute son los elementos más valorados⁹.

En este contexto de la atención a las personas con demencia desde el modelo ACP, el presente estudio expone el proceso de creación y validación de un instrumento observacional para la evaluación del bienestar en personas con demencia, desde una perspectiva que pretende destacar los efectos que el entorno físico y social tienen en la persona y cómo se reflejan en su bienestar. De acuerdo al enfoque teórico y práctico de la ACP en el que se desarrolla el instrumento, se categorizaron aspectos conductuales como indicadores de bienestar, que buscan identificar eventos relacionales entre situaciones del entorno, y el comportamiento y la expresión de satisfacción de la persona.

Así, los objetivos de este estudio fueron generar, desde una perspectiva ACP, una serie de ítems para la evaluación del bienestar en personas con demencia que viven en entorno residencial y obtener garantías psicométricas de validez de contenido, convergente y divergente y fiabilidad interjueces.

Material y métodos

Proceso de creación del instrumento

La creación de LIBE parte de un proceso de discusión iniciado en equipos interdisciplinarios tanto de atención directa a personas con demencia en entornos residenciales y hospitalarios, como de equipos de investigación. Se ha creado siguiendo un proceso inductivo en el que participó un equipo de 8 profesionales de una unidad psicogeriátrica hospitalaria del Hospital Bermingham de Fundación

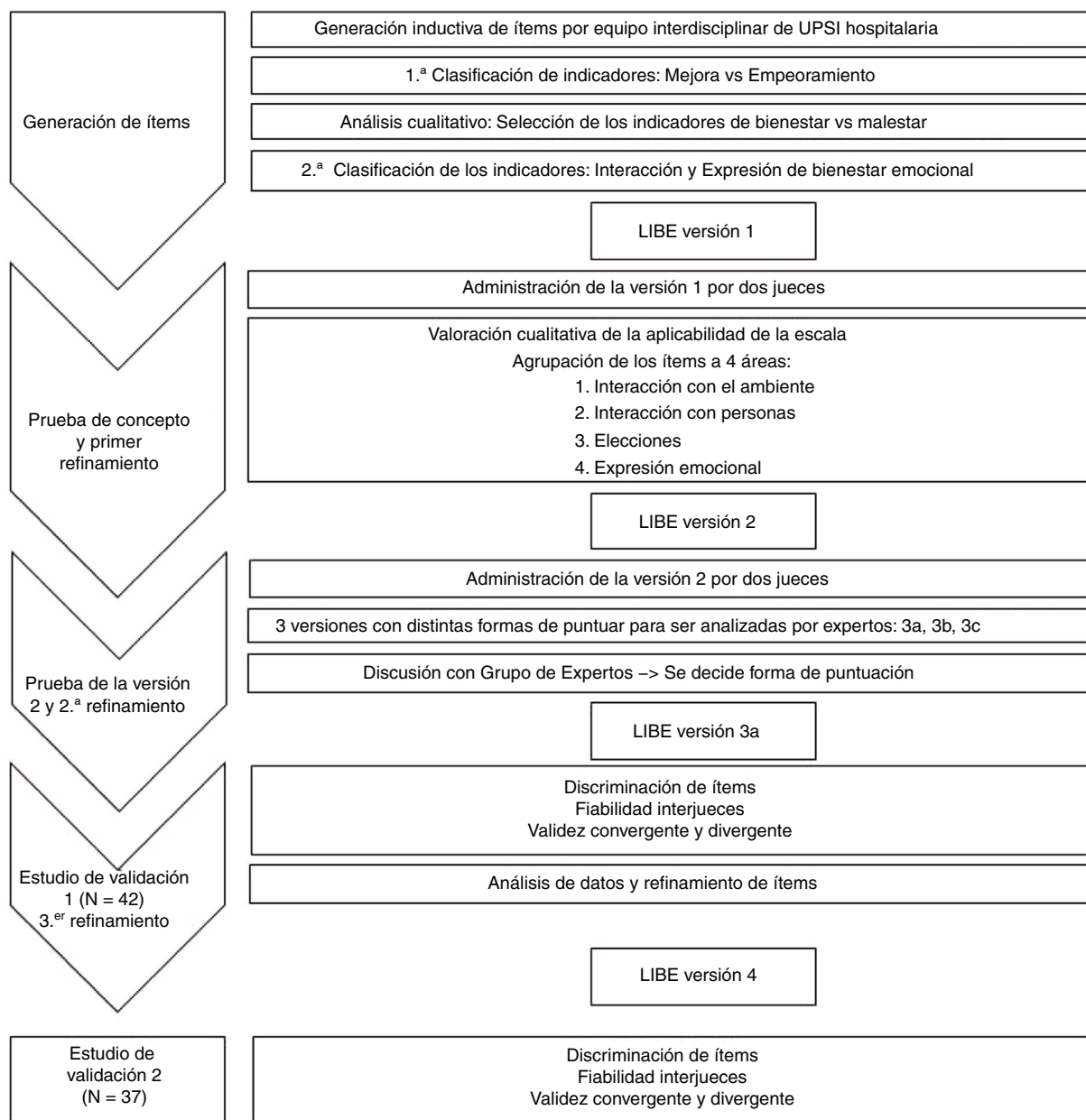


Figura 1. Esquema del itinerario de creación de LIBE con explicación de los pasos sucesivos y creación de las distintas versiones del instrumento.

Matia en San Sebastián (Guipúzcoa) formado por auxiliares de clínica, médica, psicóloga, trabajadora social, enfermera, terapeuta ocupacional y encargada de planta. Todas recogieron sus impresiones sobre las mismas 10 personas con demencia usuarias del servicio en el que trabajan. Las personas observadas se seleccionaron en base a un criterio de estancia en la unidad, es decir, se seleccionaron aquellas cuya expectativa de estancia en la unidad era mayor, para poder realizar las evaluaciones sucesivas, teniendo en cuenta que la estancia media en la unidad ronda los 25 días de duración. Cada profesional, de manera individual, describió cómo le parecía que estaba cada usuario. La única consigna dada fue: *¿Cómo te parece que está la persona?* Esto se repitió semanalmente, durante un mes, y se generó un listado abierto de indicadores en diferentes niveles de análisis provenientes de diferentes puntos de vista y distintas miradas profesionales. A partir del listado se inició el proceso de generación del instrumento, con distintos pasos que incluyeron: 1) un análisis cualitativo de los indicadores, se realizó un vaciado y posterior análisis de contenido de todas las

observaciones realizadas, categorizando los indicadores según se referían a aspectos de mejora o empeoramiento de las personas observadas; 2) grupos de discusión con expertos de distintos servicios de Fundación Matia (Grupo de Demencias, Equipo de psicólogas, investigadores de Matia Instituto), se realizaron 3 grupos de discusión con expertos, en grupos que variaban entre 3 y 6 personas, y en los que participaban profesionales de distintas disciplinas (psicología, medicina, investigación), y que no eran los mismos que habían participado en la fase de observación, y 3) distintas versiones de la herramienta que fueron pilotadas en entornos reales. El proceso completo de creación del instrumento se muestra en la [figura 1](#).

A partir de este proceso se obtuvo una serie de conductas que se agruparon en las siguientes áreas:

- Interacción con el ambiente.
- Interacción con otras personas.
- Opción de hacer elecciones.

– Expresiones de bienestar.

Estas 4 áreas principales se dividen en varias conductas observables, que se presentan descritas minuciosamente para disminuir la subjetividad en las observaciones. Las conductas se recogen por ocurrencia en una categoría dicotómica (sí/no).

Las áreas *Interacción con el ambiente (IA)* e *Interacción con otras personas (IP)* tienen 3 indicadores cada uno, graduados de menor a mayor intensidad de la interacción:

- Demanda actividad o realiza actividad sin una finalidad (IA)/demanda compañía o conversación (IP): la persona busca de manera activa interactuar con el medio (independientemente de que ocurra o no).
- Participa en una actividad de manera observacional o pasiva (IA)/participa en una conversación de manera observacional o pasiva (IP): hay personas que por sus capacidades, intereses o preferencias solo quieren/pueden participar de esta manera.
- Está implicado en una actividad con finalidad y con un componente motor claro (IA)/está implicado en una conversación (IP): está presente, participa, está implicado (si es una actividad puede ser con otros o solo).

El área *Elecciones* refleja si existe un ambiente en el que se tiene en cuenta a la persona a la hora de tomar decisiones cotidianas. Esto es imprescindible para asegurar la personalización, la dignidad de la persona o la significatividad de lo que se realiza con ella.

El área *Expresión emocional* se compone de un listado de 4 conductas observables consideradas indicadores de bienestar: se muestra a gusto, refiere estar bien, muestra alegría, acepta o busca contacto físico.

El instrumento completo se encuentra accesible de manera gratuita en la web <http://www.matiainstituto.net/es/publicaciones>.

Proceso de validación del instrumento

Participantes: se realizó una validación con 79 personas en dos estudios sucesivos. En el primer estudio con 42 personas, se realizaron análisis de discriminación de ítems, fiabilidad interjueces y validez convergente y discriminante. A partir de los resultados, se introdujeron ciertos cambios en el instrumento para mejorar sus propiedades psicométricas. De la versión obtenida con esos cambios, se realizó un segundo estudio con 37 personas, del que se obtienen los resultados finales de validación expuestos en este artículo.

Se recogieron datos sociodemográficos y de estado cognitivo y funcional de cada una de las personas observadas: edad, género, presencia/ausencia de perfil psicogeriatrico y puntuaciones en las escalas MEC^{10,11}, GDS/FAST¹² e índice de Barthel¹³. Las características de los participantes en ambos estudios se presentan en la [tabla 1](#).

Instrumentos: a continuación se describe el protocolo de evaluación aplicado en ambos estudios:

- **Listado de indicadores de bienestar (LIBE):** ofrece una medida observacional de conductas que se consideran indicadores de bienestar en personas con demencia que viven en centros residenciales. Concebido para recoger los efectos que tiene la implantación del modelo ACP en personas con demencia. Se considera importante como elemento de bienestar que la persona tenga una adecuada interacción con el ambiente, con otras personas con las que convive, que tenga posibilidad de hacer elecciones, y que eso se muestre en su estado. El instrumento ha sido descrito previamente en este artículo.

- **Evaluación del dolor en demencia avanzada (PAINAD-Sp):** mide comportamientos observables (respiración, vocalizaciones negativas, expresión facial, lenguaje corporal y consolabilidad) relacionados con la experiencia subjetiva de dolor. Cada elemento es una escala Likert de 3 niveles: 0 (ausencia de dolor), 1 (dolor moderado) y 2 (dolor severo). La suma de las puntuaciones de cada elemento es la puntuación total (0-10 puntos). Está traducido y validado al castellano con una muestra de 20 personas, obteniendo un alpha de Cronbach medio de 0,69, y una fiabilidad interjueces entre 0,59 y 0,96 para cada ítem. Los resultados sugieren que puede utilizarse para la evaluación del dolor en personas con demencia y con problemas para comunicarse verbalmente¹⁴.

- **Calidad de vida en demencia avanzada (QUALID):** 11 ítems referidos a comportamientos observables, indicativos de experiencia individual respecto a calidad de vida. Basada en observación de estados afectivos en la vida diaria (sonríe, llora, parece triste, molesto, irritable o tranquilo) y comportamientos de bienestar o malestar en actividades consideradas importantes desde el punto social (disfruta comiendo, tocando o interactuando con los demás). Puntuación la frecuencia de aparición en una escala Likert con cinco opciones de respuesta. La puntuación total va de 11 (mejor calidad de vida) a 55 (peor calidad de vida). Está traducido y validado al castellano con una muestra de 160 personas con demencia avanzada institucionalizadas, obteniendo una consistencia interna satisfactoria (alpha de Cronbach 0,74) y una alta fiabilidad interjueces (0,95), propiedades psicométricas óptimas para utilizarse en este ámbito cultural^{15,16}. QUALID es una medida observacional de calidad de vida en personas con demencias avanzadas, y se ha elegido por ser la única escala que se ha encontrado que cumpla unos criterios similares a los de la escala desarrollada en este artículo.

Procedimiento

Las observaciones se realizaron en unidades de convivencia de dos centros gerontológicos y un centro de día pertenecientes a Matia Fundazioa, en los que se trabaja según el modelo ACP.

Se realizaron distintos periodos de observación en la misma semana, con los mismos 3 observadores entrenados que participaron en todas las observaciones. De cada unidad se observó a un grupo de entre 7-10 personas que estuvieran en ese momento en el espacio común, visibles a los observadores, y despiertas. Se excluyeron aquellas personas que desaparecían del campo de visión de los observadores o permanecían dormidas más del 75% del tiempo de observación. Las observaciones se realizaron en horario de media mañana (entre desayuno y comida) y media tarde (entre merienda y cena).

Primero se administraba la escala de evaluación de dolor PAINAD-Sp. Para ello, una vez garantizado previamente un acuerdo interjueces mayor del 80% entre los 3 observadores, se distribuían las personas a observar entre los 3 jueces, y se registraba la PAINAD-Sp tras observar un minuto a cada persona. Después, se iniciaba la observación con el instrumento LIBE, durante 40 minutos. Al final, se distribuían las personas al igual que en la aplicación de la PAINAD-Sp, y se administraba la escala QUALID de calidad de vida.

Análisis estadístico

Tras la recogida de datos, se procedió a su codificación. Se realizó una depuración inicial de los datos y la comprobación de la precisión conseguida en la introducción de estos (porcentaje de error inferior al 0,04 tras revisar el 10% del total), y se procedió a su análisis utilizando la versión 19 del paquete estadístico SPSS.

Tabla 1

Datos descriptivos de los participantes en ambos estudios (variables sociodemográficas, perfil psicogeriatrico, estado cognitivo y estado funcional)

| Variable | Estudio 1 | Estudio 2 |
|------------------------------|---------------------|---------------------|
| N | 42 | 37 |
| Sexo: % mujeres | 66,7 | 64,9 |
| Edad: media (DT; rango) | 82,8 (9,80; 59-97) | 83,86 (8,69; 59-97) |
| % Con perfil psicogeriatrico | 45,2 | 24,3 |
| MEC: media (DT; rango) | 13,21 (11,59; 0-35) | 12,99 (11,57; 0-33) |
| GDS: % | | |
| 1 | 0 | 2,7 |
| 2 | 2,4 | 5,4 |
| 3 | 11,9 | 5,4 |
| 4 | 19,0 | 16,2 |
| 5 | 33,3 | 32,4 |
| 6 | 23,8 | 21,6 |
| 7 | 9,5 | 16,2 |
| Barthel: % | | |
| Independencia (100) | 0 | 0 |
| Dependencia leve (60-99) | 35 | 24,3 |
| Dependencia moderada (40-59) | 20 | 27 |
| Dependencia grave (21-39) | 7,5 | 5,4 |
| Dependencia total (0-20) | 37,5 | 43,2 |

Se realizaron análisis descriptivos de los participantes que muestran los datos normativos y de distribución de las puntuaciones de los participantes en las variables estudiadas.

Se analizó la capacidad de discriminación de los indicadores que componen la escala.

Se realizaron análisis de consistencia interna mediante el coeficiente alfa de Cronbach. El análisis de fiabilidad interjueces se realizó mediante el cálculo del coeficiente de correlación intraclass (CCI) entre las puntuaciones obtenidas por parejas formadas de entre los tres jueces participantes en la observación, puntuando al mismo sujeto simultáneamente. La fiabilidad interjueces asegura que la codificación de la respuesta del sujeto no está influida por la posible interpretación que de esta haga el evaluador.

La validez convergente se analizó mediante el cálculo del estadístico chi cuadrado entre las categorías de respuesta de los indicadores de LIBE y las categorías de respuesta de los ítems de la QUALID. La validez discriminante se evaluó mediante el cálculo del estadístico chi cuadrado entre las categorías de respuesta de los indicadores de LIBE y las categorías de respuesta de los ítems de la PAINAD-Sp.

Resultados

Capacidad de discriminación de los ítems

Con los datos del primer estudio, se obtuvieron las frecuencias de respuesta en cada indicador y se consideró que un indicador no es capaz de discriminar cuando el 95% o más de las respuestas de los participantes se acumulan en una única categoría de respuesta. En el caso del indicador *Refiere estar bien*, en las observaciones de los tres evaluadores se obtiene una acumulación de frecuencias de respuesta mayor del 95% en la categoría de *No ocurrencia*. Esto señala que este indicador no es suficientemente discriminativo por lo que podría eliminarse del instrumento. Debido a que este indicador se consideró indispensable y que, en la fase de creación del instrumento, se tuvo duda de si mantener separado o juntar con el siguiente (*Da las gracias*), como una conducta que puede considerarse expresión de bienestar, se procede a combinar ambos indicadores en uno solo, al que se denomina *Refiere estar bien*. Con esta combinación, se obtiene que todos los indicadores de la escala cumplen criterios de discriminación en el segundo estudio.

Fiabilidad

En el primer estudio se estableció la consistencia interna y se obtuvo un coeficiente α de Cronbach de 0,85.

Además, la fiabilidad interjueces realizando pares de jueces (observador 1/observador 2; observador 1/observador 3; observador 2/observador 3), fue significativa para todos los indicadores excepto para *Participa en conversación de manera pasiva*, *Se muestra a gusto*, *Refiere estar bien* y *Acepta o busca contacto físico*. En estos, una o más de las puntuaciones del CCI no han resultado significativas. Los resultados se muestran en la [tabla 2](#).

Tras hacer los ajustes necesarios en la descripción de los indicadores y realizado el segundo estudio conforme a la nueva descripción de estos, el coeficiente de consistencia interna α de Cronbach fue de 0,81.

Para la fiabilidad interjueces, en el segundo estudio el CCI hallado entre los resultados de los 3 evaluadores fue significativo para todos los indicadores con puntuaciones entre 0,59 y 1,00. Los resultados se muestran en la [tabla 3](#).

Así, una vez realizados los cambios en el instrumento, tras el primer estudio, se obtienen puntuaciones altas en consistencia interna y en fiabilidad interjueces, entre los pares formados por los tres jueces, para todos los indicadores.

Validez convergente y discriminante

Para estudiar la validez convergente se compararon las puntuaciones en cada indicador del instrumento con las puntuaciones en cada ítem de QUALID. En relación a la validez discriminante, se utilizó la PAINAD-Sp de medida observacional de dolor en personas con demencia avanzada, como escala que mide un constructo que podría considerarse opuesto al que se pretende observar con LIBE. Para el análisis de validez discriminante se compararon las puntuaciones obtenidas en cada indicador de LIBE con las puntuaciones en cada ítem de PAINAD-Sp.

Respecto a la validez convergente, se encontraron asociaciones significativas entre la categoría de respuesta en ciertos ítems de QUALID y la categoría de respuesta en ciertos indicadores de LIBE. A continuación se analizaron aquellas asociaciones que resultaron significativas. Las [tablas 4 y 5](#) muestran respectivamente las puntuaciones en el estadístico chi cuadrado y los valores de los residuos estandarizados de cada asociación significativa.

A continuación se describen los significados de tales asociaciones. Existe una asociación significativa entre las personas que:

Tabla 2
Puntuaciones en coeficiente de correlación intraclass para cada indicador entre pares de observadores, en el estudio 1

| Indicador | ICC obs1-obs2-obs3 | ICC obs1-obs2 | ICC obs1-obs3 | ICC obs2-obs3 |
|--|--------------------|---------------|---------------|---------------|
| Busca actividad | 0,61* | 0,76* | 0,53* | 0,53* |
| Participa actividad forma pasiva | 0,68* | 0,76* | 0,53* | 0,76* |
| Implicado en actividad | 0,74* | 0,71* | 0,70* | 0,82* |
| Busca compañía | 0,68* | 0,73* | 0,51* | 0,79* |
| Participa en conversación forma pasiva | 0,24 | 0,08 | 0,47* | 0,13 |
| Implicado en conversación | 0,66* | 0,50* | 0,61* | 0,86* |
| Elige entre opciones | 0,49* | 0,44* | 0,55* | 0,48* |
| Refiere estar bien | 0,45* | 0,22 | 0,18 | 0,88* |
| Se muestra a gusto | 0,32* | 0,25 | 0,09 | 0,61* |
| Muestra alegría | 0,63* | 0,68* | 0,53* | 0,68* |
| Contacto físico | 0,46* | 0,29 | 0,48* | 0,61* |

* p < 0,05.

Tabla 3
Puntuaciones en coeficiente de correlación intraclass para cada indicador entre pares de observadores, en el estudio 2

| Indicador | ICC obs1-obs2-obs3 | ICC obs1-obs2 | ICC obs1-obs3 | ICC obs2-obs3 |
|--|--------------------|---------------|---------------|---------------|
| Busca actividad | 0,84* | 0,74* | 0,74* | 0,84* |
| Participa actividad forma pasiva | 0,90* | 0,95* | 0,92* | 0,97* |
| Implicado en actividad | 0,83* | 0,85* | 0,90* | 0,99* |
| Busca compañía | 0,67* | 0,69* | 0,78* | 0,92* |
| Participa en conversación forma pasiva | 0,59* | 0,65* | 0,70* | 0,88* |
| Implicado en conversación | 0,97* | 1,00* | 0,97* | 0,97* |
| Elige entre opciones | 0,66* | 0,66* | 0,88* | 0,80* |
| Refiere estar bien | 1,00* | 1,00* | 1,00* | 1,00* |
| Se muestra a gusto | 0,61* | 0,64* | 0,74* | 0,92* |
| Muestra alegría | 0,79* | 0,86* | 0,86* | 0,94* |
| Contacto físico | 0,71* | 0,72* | 0,77* | 0,96* |

* p < 0,01.

Tabla 4
Valores de las asociaciones que resultaron significativas entre los indicadores de LIBE y los ítems de QUALID

| LIBE QUALID | Busca o demanda actividad | Implicado en actividad | Busca o demanda compañía | Implicado en conversación | Elige entre opciones | Se muestra a gusto | Muestra alegría | Acepta o busca contacto físico |
|---|---------------------------------|---------------------------|--------------------------------|------------------------------|-------------------------|-----------------------|-------------------|-----------------------------------|
| Sonríe | | $X^2_3 = 7,82^*$ | | $X^2_3 = 16,03^*$ | | $X^2_3 = 11,65^*$ | $X^2_3 = 17,33^*$ | |
| Parece físicamente incómodo | | | $X^2_3 = 11,84^*$ | | $X^2_3 = 11,84^*$ | | | |
| Realiza afirmaciones o ruidos que sugieren malestar | $X^2_3 = 12,47^*$ | | $X^2_3 = 11,89^*$ | | $X^2_3 = 11,89^*$ | | | |
| Disfruta con el contacto físico | | | | | | | | $X^2_3 = 8,18^*$ |
| Disfruta interactuando | | $X^2_3 = 11,30^*$ | | | | | | |
| Parece emocionalmente tranquilo/a y confortable | $X^2_3 = 11,00^*$ | | | | | | | |

* P < 0,05.

- *Sonríen espontáneamente una vez o más (QUALID) y Están implicadas en una actividad (LIBE) o Están implicadas en una conversación (LIBE) o Muestran alegría (LIBE).*
- *Sonríen solo como respuesta a estímulos externos (QUALID) y Se muestran a gusto (LIBE) o Muestran alegría (LIBE).*
- *Sonríen casi nunca o nunca (QUALID) y No están implicadas en una conversación (LIBE) o No se muestran a gusto (LIBE) o No muestran alegría (LIBE).*
- *Parecen físicamente incómodos menos de una vez (QUALID) y Buscan o demandan compañía (LIBE) o Eligen entre opciones (LIBE).*
- *Realizan afirmaciones o ruidos que sugieren malestar casi nunca o nunca (QUALID) y No buscan o demandan actividad (LIBE).*
- *Realizan afirmaciones o ruidos que sugieren malestar sin causa aparente una vez o más (QUALID) y Buscan o demandan actividad (LIBE) o Eligen entre opciones (LIBE).*
- *Realizan afirmaciones o ruidos que sugieren malestar sin causa aparente solo como respuesta a estímulos externos como mínimo una vez (QUALID) y Buscan o demandan compañía (LIBE).*
- *Disfrutan tocando y/o acariciando a los demás menos de la mitad del tiempo (nunca empieza las caricias pero no se resiste a que le toquen) (QUALID) y No buscan contacto físico (LIBE).*
- *Disfrutan interactuando con los demás casi siempre (QUALID) y Están implicados en una actividad (LIBE).*
- *Disfrutan interactuando con los demás menos de la mitad del tiempo (QUALID) y No están implicados en una actividad (LIBE).*

Tabla 5
Valores de los residuos estandarizados para cada asociación significativa entre los indicadores de LIBE y los ítems de QUALID.QUALID LIBE

| | Busca o demanda actividad | | Implicado en actividad | | Busca o demanda compañía | | Implicado en conversación | | Elige entre opciones | | Se muestra a gusto | | Muestra alegría | | Acepta o busca contacto físico | |
|---|---------------------------|------|------------------------|------|--------------------------|------|---------------------------|------|----------------------|------|--------------------|------|-----------------|------|--------------------------------|------|
| | Sí | No | Sí | No | Sí | No | Sí | No | Sí | No | Sí | No | Sí | No | Sí | No |
| Sonríe | 1 | | -2,7 | 2,7 | | | -2,9 | 2,9 | | | N.S. | | -2,4 | 2,4 | | |
| | 2 | | | | | | | | | | | | N.S. | | | |
| | 3 | | | N.S. | | | | N.S. | | | -3,2 | 3,2 | -2,4 | 2,4 | | |
| | 4 | | | | | | | | | | N.S. | | N.S. | | | |
| | 5 | | | | | | 3,8 | -3,8 | | | 2,4 | -2,4 | 4,1 | -4,1 | | |
| Parece físicamente incómodo | 1 | | | | N.S. | | | | N.S. | | | | | | | |
| | 2 | | | | -3,4 | 3,4 | | | -3,4 | 3,4 | | | | | | |
| | 3 | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 4 | | | | | N.S. | | | | N.S. | | | | | | |
| | 5 | | | | | | | | | | | | | | | |
| Realiza afirmaciones o ruidos que sugieren malestar | 1 | 2,4 | -2,4 | | N.S. | | | | N.S. | | | | | | | |
| | 2 | | | | -3,4 | 3,4 | | | -3,4 | 3,4 | | | | | | |
| | 3 | | N.S. | | | | | | | | | | | | | |
| | 4 | | | | | N.S. | | | | N.S. | | | | | | |
| | 5 | -3,5 | 3,5 | | | | | | | | | | | | | |
| Disfruta con el contacto físico | 1 | | | | | | | | | | | | | | | N.S. |
| | 2 | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 3 | | | | | | | | | | | | | | 2,7 | -2,7 |
| | 4 | | | | | | | | | | | | | | | N.S. |
| | 5 | | | | | | | | | | | | | | | |
| Disfruta interactuando | 1 | | -2,4 | 2,4 | | | | | | | | | | | | |
| | 2 | | | N.S. | | | | | | | | | | | | |
| | 3 | | | 2,0 | -2,0 | | | | | | | | | | | |
| | 4 | | | | N.S. | | | | | | | | | | | |
| | 5 | | | | | | | | | | | | | | | |
| Parece emocionalmente tranquilo/a y confortable | 1 | 3,1 | -3,1 | | | | | | | | | | | | | |
| | 2 | | N.S. | | | | | | | | | | | | | |
| | 3 | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 4 | -2,4 | 2,4 | | | | | | | | | | | | | |
| | 5 | | N.S. | | | | | | | | | | | | | |

- *Parecen emocionalmente tranquilos y/o confortables casi todo el tiempo (QUALID) y No buscan o demandan actividad (LIBE).*
- *Parecen emocionalmente tranquilos y/o confortables la mitad del tiempo (QUALID) y Buscan o demandan actividad (LIBE).*

Respecto a la validez discriminante, no se encontró asociación significativa entre ninguno de los indicadores de LIBE y ninguno de los ítems de PAINAD-Sp, por lo que parece que no existe asociación entre las conductas relacionadas con dolor y con bienestar.

Discusión

Este estudio muestra el proceso de creación, desarrollo y validación del instrumento LIBE, ofreciendo datos sobre sus propiedades psicométricas en una muestra de personas que viven en centros residenciales donde se trabaja con modelo ACP. Para cumplir con el objetivo de la validación del instrumento, se realizaron los análisis de discriminación de ítems, fiabilidad y validez previamente descritos.

Tras la depuración de los ítems realizada tras el primer estudio, todos resultaron discriminativos. La fiabilidad de la prueba se estudió mediante la consistencia interna de esta, que resultó alta. Se realizó un análisis de la fiabilidad interjueces en el que participaron 3 jueces simultáneamente. El uso de 3 jueces responde al interés de conseguir un instrumento de fácil aplicabilidad, sencillo, pero con alta precisión en la descripción de sus indicadores. De esta manera el instrumento, para su utilización, no necesita de un entrenamiento exhaustivo ni de unos conocimientos específicos de una disciplina, y facilita su uso en distintos entornos y por distintos profesionales. Asimismo, la realización de dos estudios sucesivos de validación, con ajuste intermedio de la precisión en la descripción de los indicadores, permitió conseguir unos CCI significativos para cada par de observadores, en todos los indicadores. Por lo tanto, se garantiza que el instrumento pueda ser aplicado por distintos evaluadores con un mínimo de entrenamiento, obteniendo los mismos resultados de la observación.

Respecto a la validez de la prueba, se realizaron análisis de validez convergente con la QUALID, por ser una prueba que mide comportamientos observables relacionados con el constructo de calidad de vida en personas con demencia avanzada, y estar validada al castellano. No obstante, QUALID tiene importantes diferencias con LIBE en su construcción y conceptualización, ya que, mientras LIBE se centra exclusivamente en la aparición de conductas indicadoras de bienestar, QUALID considera un espectro más amplio de comportamientos, incluyendo estados subjetivos y afectivos, así como comportamientos de bienestar y de malestar. Además, la puntuación en los indicadores de LIBE es dicotómica (ausencia/presencia), mientras que los ítems de QUALID se puntúan como frecuencia de aparición en una escala Likert con cinco opciones de respuesta. Al analizar las relaciones entre ambas escalas, se decidió hacer un análisis pormenorizado de las contingencias entre los distintos ítems de ambas. En general, se encuentran asociaciones entre categorías de ítems que miden la misma respuesta, lo que refuerza la validez de LIBE como instrumento de valoración de bienestar.

En concreto, como resultados destacables, vemos que no hay ninguna asociación significativa entre los indicadores de *Participa en una conversación/actividad de manera observacional o pasiva* y los ítems de QUALID. Una de las características de LIBE es que es sensible y presta atención a aquellas muestras de implicación más pasivas (bien por capacidades limitadas de las personas, o bien por decisión propia), como indicador relevante de bienestar que puede resultar muy significativo en personas con demencia o con capacidades cognitivas o funcionales limitadas.

Respecto a las asociaciones significativas entre ítems de ambas escalas, resultan interesantes las encontradas entre los indicadores de LIBE relacionados con participación en una actividad y/o en una conversación, y ciertos ítems de QUALID, ya que tales indicadores son distintos a los observados en QUALID, y sin embargo se asocian a ciertas muestras de conducta. Así, se encuentra que las personas que están implicadas en una actividad frecuentemente sonríen y disfrutan interactuando, y que las personas que están implicadas en una conversación, también frecuentemente sonríen, y sin embargo las que no están implicadas, no sonríen nunca.

El indicador de LIBE *Busca o demanda actividad (o conversación) o realiza una actividad sin significado* resulta relevante ya que señala a aquellas personas que demandan de manera activa ese tipo de interacción, independientemente de que luego la terminen realizando. Este indicador nos permite identificar a aquellas personas a las que quizá el entorno físico y social no está ofreciendo las oportunidades de interacción adecuadas a sus características. En relación a las asociaciones encontradas de estos indicadores con las categorías de respuesta de los ítems de QUALID, encontramos que aquellas personas que buscan o demandan actividad/conversación sin encontrarla, también parecen físicamente incómodos, realizan afirmaciones o ruidos que sugieren malestar, y no parecen emocionalmente tranquilos o confortables.

Para analizar la validez discriminante, por el contrario, se eligió la escala PAINAD-Sp, que mide comportamientos observables relacionados con el constructo global de experiencia subjetiva de dolor. Igual que con QUALID, se realizó un análisis de las contingencias entre los distintos ítems de ambas escalas, sin encontrar que ninguna de las asociaciones fuera significativa, lo que confirma que el instrumento LIBE, como era esperable, mide un constructo no relacionado con el de dolor.

Este estudio no está exento de limitaciones, como el tamaño, las características y la procedencia de la muestra. A pesar de que las observaciones fueron realizadas en dos centros gerontológicos diferentes y un centro de día, la selección de la muestra no fue aleatoria, sino de conveniencia. Por otra parte, el tamaño muestral podría ampliarse para obtener datos por nivel de deterioro, ya que aquí se analizaron conjuntamente los datos procedentes de personas con distintas características cognitivas y funcionales. Además, por ser un instrumento que mide un constructo poco explorado, no se ha encontrado un estándar equivalente a partir del cual evaluar la validez convergente y discriminante de manera más global.

Se presenta un instrumento novedoso para evaluar bienestar en personas con demencia, específicamente diseñado desde la perspectiva de la ACP, validado, y aplicable por profesionales de distintas disciplinas y en distintos entornos de atención. El instrumento sirve para la valoración individual y grupal de personas que vivan en unidades de convivencia donde se desarrolle una atención según modelo ACP. Aporta una visión distinta a la de otros instrumentos ya existentes, que mezclan indicadores de bienestar con otros de malestar, mientras que LIBE se centra en ser sensible a la aparición de indicadores de bienestar, asumiendo los autores que la simple ausencia de indicadores de malestar, no implica que exista bienestar.

Las principales aplicaciones del instrumento son, de manera individual o grupal, el obtener una medida del bienestar de las personas, lo que puede ser un indicador de atención, y por otra parte, el ser sensible a posibles cambios y acciones que se realicen en los entornos físicos y relacionales en el que se encuentran las personas, y ver cómo tales acciones tienen o no un impacto en las personas. Se trata de una herramienta diseñada para que a partir de ella sea fácil extraer un plan de intervención individual o grupal para las personas. Su aplicación en entornos de investigación resulta asimismo factible¹⁷.

Conclusiones

El instrumento LIBE ofrece una medida observacional de conductas consideradas indicadores de bienestar en personas con demencia que viven en centros residenciales. Es un instrumento válido y fiable, que ofrece una perspectiva diferente de medida de un constructo poco explorado en las poblaciones con demencia.

Su objetivo es ser sensible a las expresiones de bienestar de personas con deterioro cognitivo y a los cambios que se producen en el bienestar por implantación de acciones concretas en el entorno en el que están las personas. Ha sido creado para valorar el bienestar de personas con demencia que residen en centros gerontológicos, y específicamente diseñado para evaluar este constructo en los momentos «entre horas», que son esos momentos del día (media mañana, media tarde) en los que no hay una tarea cotidiana que realizar (aseos, comidas, baño), y que por lo tanto pueden convertirse, dependiendo del modelo de atención, en momentos en los que se creen situaciones ambientales y relacionales que generen bienestar en las personas, o por el contrario supongan momentos en los que la única acción que se realiza sea pasar el tiempo.

Es un instrumento fácil de aplicar, con distintos usos (clínicos, de intervención, de investigación), y aplicable por profesionales de distintas disciplinas, pero sobre todo por personal de atención directa.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Al Grupo de Demencias de Matia Fundazioa, a todo el personal de la Unidad Psicogeriátrica del Hospital R. Bermingham de Matia Fundazioa, a los Centros Gerontológicos y Centro de Día Rezola y Bermingham de Matia Fundazioa. A Ariadna Vidán y Aiora Gómez.

Bibliografía

1. Kitwood T. Quality assurance in dementia care. *Geriatr Med.* 1992;22:34–8.
2. Kitwood T. Person and process in dementia. *Int J Geriatr Psychiatry.* 1993;8:541–5.
3. Martínez T. La atención centrada en la persona. Algunas claves para avanzar en los servicios gerontológicos. *Actas de la Dependencia.* 2013;8:25–47.
4. Martínez T. La atención personalizada desde la Atención Centrada en la Persona En: Rodríguez P, editora. *El modelo de atención integral y centrada en la persona. Teoría y práctica.* Madrid: Tecnos; 2014.
5. Missotten P, Dupuis G, Adam S. Dementia-specific quality of life instruments: a conceptual analysis. *Int Psychogeriatr.* 2016;28:1245–62.
6. Brooker D. Person-centered Dementia Care: Making Services Better with the VIPS framework. Jessica Kingsley Publishers; 2007.
7. Martínez T, Díaz-Veiga P, Sancho M, Rodríguez P. Modelo de Atención Centrada en la Persona. Cuadernos prácticos. Vitoria: Departamento de Empleo y Políticas Sociales del Gobierno Vasco. Gobierno Vasco. 2014.
8. Røsvik J, Brooker D, Mjorud M, Kirkeveld Ø. What is person-centred care in dementia? Clinical reviews into practice: the development of the VIPS practice model. *Rev Clin Gerontol.* 2013;23:155–63.
9. Byrne-Davis LMT, Bennett PD, Wilcock GK. How are Quality of Life Ratings Made? Toward a Model of Quality of Life in People with Dementia. *Qual Life Res.* 2006;15:855–65.
10. Lobo A, Ezquerro J, Gomez-Burgada F, Sala JM, Seva-Diaz A. El 'mini-examen cognoscitivo': un test sencillo, practico, para detectar alteraciones intelectivas en pacientes médicos. *Actas Luso Esp Neurol Psiquiatr.* 1979;7:189–202.
11. Lobo A, Ezquerro J. El 'mini examen cognoscitivo': un test sencillo, practico, para detectar alteraciones intelectivas en pacientes psiquiátricos. *Rev Psiquiatr Psicol Med.* 1980;5:39–57.
12. Reisberg B, Ferris S, de Leon M, Crook T. The Global Deterioration Scale of assessment of Primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry.* 1982;139:1136–9.
13. Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel index. *Md State Med J.* 1965;14:61–5.
14. García-Soler A, Sánchez-Iglesias I, Buiza C, Alaba J, Navarro AB, Arriola E, et al. Adaptación y validación de la versión española de la escala de evaluación del dolor en personas con demencia avanzada: PAINAD-Sp. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2014;49:10–4.
15. Garre-Olmo J, Planas-Pujol X, Lopez-Pousa S, Weiner MF, Turon-Estrada A, Juvinya D, et al. Psychometric properties of a Spanish version of the Quality of Life in Late-Stage Dementia (QUALID) Scale. *Qual Life Res.* 2010;19:445–53.
16. Planas-Pujol X, Vilalta-Franch J, Lopez-Pousa S, Juvinya D, Ballester D, Perez I, et al. Validación preliminar de la versión española de la Quality of Life in Late-Stage Dementia (QUALID) Scale. Barcelona, España: LX Reunión Anual de la Sociedad Española de Neurología.; 2008.
17. Vidán A, Buiza C, García-Soler A, Díaz-Veiga P. Estudio de aplicaciones del instrumento «Listado de Indicadores de Bienestar (LIBE)» en personas con demencia que viven en entornos residenciales con Modelo ACP. Bilbao: XVII Congreso de Zahartzaroa-Asociación Vasca de Geriatria y Gerontología; 2018.