

CALIDAD DE VIDA MÁS ALLÁ DE LA MEMORIA

ECAVI-DTA INSTRUMENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL QUE EVALÚA LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER

Franci Esmít Aroca*, Sandra Milena Cante y Sandra Patricia Castro**
Terapeutas Ocupacionales Universidad Nacional de Colombia

Lyda Pérez Acevedo
Profesora de Terapia Ocupacional Universidad Nacional de Colombia

*Correo electrónico: to_franci@hotmail.com

**Correo electrónico: sadapc@latinmail.com

Comunicarse con las autoras para el instrumento de evaluación

Síntesis

La calidad de vida es la percepción dinámica de bienestar frente a los logros reales y posibles obtenidos a través de la historia de vida del ser humano, a la trascendencia del valor de estos para sí mismo y para su ambiente socio-familiar y a la capacidad para adaptarse y compensar pérdidas afectivas, físicas o laborales. A pesar de la presencia de una enfermedad como la Demencia Tipo Alzheimer que ocasiona deterioro global continúan experimentándose sensaciones que proporcionan bienestar. Por esta razón, en esta investigación se diseñó un instrumento válido y confiable que mide la Calidad de Vida de las personas con Demencia Tipo Alzheimer, teniendo en cuenta factores objetivos y subjetivos agrupados dentro de cinco dimensiones: física, socio-ocupacional, medioambiental, psicológica y espiritual, permitiendo así orientar una intervención efectiva de Terapia Ocupacional en esta población.

Abstract

The quality of life is the dynamic perception of well-being in front of the real and possible achievements obtained through the history of the human being's life, the transcendence of the value of these for himself and for his social-family atmosphere and the capacity to adapt and to compensate affective, physical or labour losses. In spite of the presence of an illness like Alzheimer's Type Dementia which causes a global deterioration, sensations continue to be experienced that provide well-being. For this reason, in this investigation a valid and reliable instrument was designed that measures the Quality of people's Life with Alzheimer's Type Dementia,

Alguien nos dijo- y había pasado mucho tiempo antes que lo recordáramos- que ella también había tenido una infancia. Quizá no lo creíamos entonces. Pero ahora, viéndola sentada en el rincón, con los ojos asombrados y un dedo puesto sobre los labios, tal vez aceptábamos que alguna vez tuvo una infancia, que alguna vez tuvo el tacto sensible a la frescura anticipada de la lluvia, y que soportó siempre de perfil a su cuerpo, una sombra inesperada....

Gabriel García Márquez

... keeping in mind objective and subjective factors contained inside five dimensions: physics, social-occupational, environmental, psychological and spiritual, allowing this way to guide an effective intervention of Occupational Therapy in this population.

Gran parte de los momentos que vive el ser humano se registran en la memoria y muchas veces, sólo se encuentra verdadera satisfacción al recordarlos y no en el momento de vivirlos. La mayoría del tiempo se vive en función de lo que se realiza a través de la historia de vida y no de la grandeza que permitiría sentirse realmente a gusto con el presente. Es así como una persona que tiene trastornos en su memoria, empieza también a presentar alteraciones en su estilo y modo de vida habituales que requieren atención orientada a mantener y/o mejorar su bienestar y que hacen necesaria la realización de una evaluación que identifique cuáles son las condiciones específicas que están afectando o favoreciendo su calidad de vida

Las alteraciones originadas por los cambios de memoria, ocupación, salud física y emocional que se comienzan a evidenciar en la vejez, amenazan la estabilidad y satisfacción adquiridas a lo largo de la vida requiriendo la mayoría de las veces apoyo permanente y supervisión por parte de otra persona, llegando frecuentemente a cancelarse los sentidos de individualidad y autonomía. Los sentimientos de temor, dependencia, improductividad y soledad que pueden presentarse en la tercera edad, se ven acentuados dadas las condiciones sociales de inseguridad, indiferencia, maltrato, intolerancia, dificultad para acceder a los servicios de salud y escasez de recursos económicos que actualmente están afectando a nuestro país y que convierten a los adultos mayores en población altamente vulnerable.

Si se tiene en cuenta que el número de adultos mayores ha aumentado considerablemente en los últimos años y que se espera un incremento del promedio de vida de tal forma que para el año 2025 las personas de la tercera edad corresponderán a 14% de la población total colombiana, debemos tener en cuenta entonces, que las enfermedades de los ancianos se convierten en problema de salud pública, el cual debe ser atendido oportunamente.

Una de las enfermedades que requiere de mayor asistencia en la vejez es la Demencia Tipo Alzheimer, la cual es una alteración neurológica marcada por un progresivo e irreversible declive en la memoria, el desempeño de rutinas diarias, la orientación témporo - espacial, las habilidades de lenguaje y comunicación, el aprendizaje, así como la capacidad para hacer cálculos matemáticos y juicio crítico¹.

En el inicio de la Demencia Tipo Alzheimer, lo que se realizaba cotidiana y rutinariamente, se empieza a convertir en dudoso y complicado, los recuerdos y rostros familiares se esconden detrás de la cortina del olvido, todo lo que era habitual se va convirtiendo en borroso recuerdo del pasado que persiste e intenta aferrarse al presente.

Esta enfermedad hace que el individuo se sienta desorientado, olvide palabras y eventos significativos, se deprima, experimente cambios a nivel comportamental, pierda regularidad en el sueño y habilidad para comu-

nicarse, caminar, moverse y alimentarse de forma independiente.

Este tipo de demencia se desarrolla en tres fases a través de las cuales las habilidades físicas y cognoscitivas decrecen afectando el sentimiento de bienestar experimentado por el ser humano, en relación con su trayectoria de vida, y con lo que es, tiene y le rodea.

En la primera fase se presenta pérdida progresiva de la memoria reciente*, dificultad en la resolución de problemas, desorientación témporo-espacial, labilidad afectiva, ansiedad, pérdida de iniciativa y disminución en la concentración. Al presentarse estas manifestaciones la persona con Demencia Tipo Alzheimer empieza a tener alteraciones en su desempeño laboral y familiar, las cuales son percibidas por los familiares más cercanos y en algunas ocasiones por el paciente.

Frente a estas alteraciones el desempeño en cada uno de los roles de la persona con demencia se afecta, siendo necesario en la mayoría de los casos suspender el papel ocupacional y algunas de las actividades sociales y del hogar en las cuales el deterioro es notorio.

Durante la fase II se presenta amnesia retrógrada**, deterioro intelectual, agnosia topográfica y visual, parafasias, apraxia construccional, circunloquios, alteraciones del sueño y del comportamiento, alteraciones de la percepción y disminución de la fluidez verbal; además se presenta inquietud motora en muchos de los casos.

En la fase III se observa severo deterioro intelectual y comportamental, además de pérdida del contacto con la realidad e incontinencia. Se pierde totalmente la capacidad para desarrollar actividades de la vida diaria, requiriendo asistencia permanente. Su lenguaje se limita a miradas o sonidos guturales y no hay comunicación verbal. Es decir, se intensifican los signos presentes en las fases I y II.

* El compromiso inicial en la enfermedad de Alzheimer se produce en la memoria explícita episódica, la cual hace parte de la memoria a largo plazo. La memoria reciente, conocida como memoria de trabajo, también puede afectarse desde fases iniciales de la demencia. (Nota del editor).

** Actualmente se prefiere usar los términos de memoria a corto y a largo plazo (Nota del editor).

¹ CORCORAN, Mary, PHD, OTR/L, FAOTA. Occupational Therapy Practice Guidelines for Individuals with Alzheimer's disease. AOTA, 1997. p. 3.

Para las personas con Demencia Tipo Alzheimer las más eficaces e interesantes formas de intervención desde el punto de vista práctico, según los médicos de atención primaria, son el apoyo familiar, la actividad física general y la estimulación de las actividades de la vida diaria². Sin embargo, para realizar una intervención apropiada el terapeuta ocupacional debe tener en cuenta no sólo las manifestaciones de la enfermedad mencionadas anteriormente, sino que debe entender la calidad de vida como un concepto integral que considere que puede existir bienestar a pesar de la enfermedad.

A partir de la necesidad de valorar el bienestar de una persona enferma de Alzheimer para poder así orientar una intervención que ayude a mantener sus habilidades, evitar el deterioro y principalmente mantener su calidad de vida, se diseñó un instrumento de valoración de la calidad de vida, específico para personas con Demencia Tipo Alzheimer en las tres fases de la enfermedad. Este instrumento fue elaborado mediante un proceso de recolección de información, investigación, deducción y construcción de ideas y conceptos, llevado a cabo como trabajo de grado por un grupo de tres estudiantes de Terapia Ocupacional de la Universidad Nacional de Colombia, durante los años 2000 y 2001.

Para realizar este instrumento se tuvo en cuenta que muchas medidas de bienestar, felicidad o satisfacción, no se encuentran completamente relacionadas con aspectos referentes a la salud, condiciones de vida u otras variables objetivas. Esta independencia también se ha encontrado al descubrir niveles bajos de estatus funcional que coexisten con altos niveles de bienestar, y viceversa³. Es así como se debe conocer la calidad de vida de una manera integral, y variable, abarcando aspectos condicionados por múltiples motivos, aspiraciones, expectativas y circunstancias.

Así el mejoramiento de la calidad de vida de las personas mayores no es sólo una cuestión de protección económica o de disponibilidad de una adecuada infra-

estructura de centros de servicios: depende también de la adaptabilidad del medio físico, de la habitabilidad de los ambientes, de la existencia y disponibilidad de recursos que permite salvar las barreras de comunicación y movilidad del contexto afectivo que rodea al enfermo, de su situación familiar y del estado de su deterioro, entre otros. En suma, de todo aquello que impida o bloquee la participación familiar y social en condiciones de plena integración y normalidad. Por tal razón, el concepto de calidad de vida en personas con disfunción debe ser lo suficientemente amplio, de tal forma que incluya los aspectos anteriormente expuestos y que son relevantes en la vida del ser humano.

La calidad de vida de las personas está dada por la satisfacción que sienten con respecto a su existencia sin importar las capacidades físicas existentes; tiene en cuenta la posibilidad de adaptación del individuo a cualquier situación de deterioro, deficiencia o pérdida. Esta satisfacción puede estar dada además por el cumplimiento de las necesidades básicas cotidianas, tales como el sentirse útil y querido y el mantenerse en condiciones físicas adecuadas (alimentación y vestido, entre otras). De igual forma, el sentimiento de bienestar puede estar influido por el estado de paz interior generado al analizar el comportamiento llevado durante la vida en cada una de las actividades realizadas y por el aspecto espiritual, el cual cobra especial importancia en la vejez y en las personas con disfunción, debido a que se convierte en fuente de motivación y fortaleza.

Luego de haber identificado los fundamentos que deben constituir la calidad de vida de las personas con Demencia Tipo Alzheimer se consideró necesario construir una definición propia de ésta:

“La calidad de vida es la percepción dinámica de bienestar frente a los logros reales y posibles a través de la existencia del ser humano, la trascendencia del valor de estos para sí mismo y para el ambiente socio-familiar y a la capacidad para adaptarse y compensar pérdidas afectivas, físicas o laborales, generada por la interacción armónica de los factores objetivos y subjetiva inmersos dentro de un ambiente que condiciona tal percepción”⁴.

² GABINETE DE ESTUDIOS SOCIOLÓGICOS BERNARD KRIEF. La terapéutica del deterioro cognoscitivo y de la demencia de España. http://salud.bayer.es/cgi-bin/trame.pl/t_cont/t_medic/biblio/ibnim/vestudiopros.html. 1999.

³ QUINTERO, GEMMA. La salud funcional y el bienestar como componentes de la calidad de vida en la vejez. Madrid: Biblioteca Nueva, 1997. p. 156.

⁴ AROCA F., CANTE S. y CASTRO S. 2000.

Se entiende la calidad de vida como una percepción, dado que este término brinda un carácter subjetivo de individualidad y sensación interior inherente al ser humano y como una dinámica, ya que este concepto se compone de factores intercambiables de acuerdo al momento por el que atraviesa la persona. Así mismo, es relevante para el estudio de la calidad de vida en personas con Demencia Tipo Alzheimer conocer la historia de vida debido a que ésta da una visión global de lo que les ha proporcionado satisfacción durante su existencia y de qué tan autónoma ha sido la persona para luego determinar la magnitud del impacto frente a una enfermedad incapacitante y la alteración en su calidad de vida.

De igual forma, es necesario referirnos a la trascendencia como el impacto y permanencia que puede tener lo realizado por una persona en cada uno de los factores de la calidad de vida y, al ambiente como el contexto en el que se desenvuelve. Es así como alguien que ha perdido la capacidad de seguir desempeñándose en su ocupación habitual puede continuar siendo reconocida por sus logros y sentirse satisfecha por los mismos; pero al modificar o reemplazar su ambiente, la calidad de vida podría ser alterada.

Se entienden la adaptación y compensación frente a las pérdidas afectivas, físicas o laborales, como la capacidad de aceptar y acoplarse a un cambio definitivo, controlando el sentimiento de depresión causado por situaciones como ausencia o muerte de un ser querido, distanciamiento del lugar habitual de residencia, pérdida de alguna capacidad física o de un empleo u ocupación usual. La compensación, la constante interacción armónica de los factores de la calidad de vida, y que consiste en el intercambio de los mismos, de acuerdo a las necesidades que se buscan suplir.

Dentro de este concepto de calidad de vida, y para el diseño del instrumento de evaluación se consideran fundamentales los factores objetivos y subjetivos, los cuales se han agrupado en dimensiones que facilitan el conocimiento del área más afectada del individuo. Se entienden como factores objetivos las realidades presentes en el hábitat físico y social de la persona anciana y que pueden centrarse en salud, comodidad y riqueza entre otros. Con los factores subjetivos nos referimos a “las actitudes, la satisfacción de los individuos y la percepción que se tenga de las condiciones

globales de la vida, teniendo en cuenta los sentimientos positivos y negativos”⁵.

Se incluyen los factores objetivos dentro de tres dimensiones que componen la calidad de vida de las personas: física, Socio Ocupacional y Medio Ambiental.

La Dimensión física comprende cuatro variables que agrupan los indicadores de funcionalidad y satisfacción; estas variables son las actividades instrumentales (cuidado del hogar), la movilidad, el cuidado del cuerpo y la comunicación. Dentro de la Dimensión Socio Ocupacional se incluyen tres variables que hacen referencia a la capacidad del individuo para responder a la exigencia de interacción con otros, transmitiendo su individualidad. Comprende el reconocimiento de la necesidad de socialización y de las actividades que debe y desea desempeñar; estas variables son la historia ocupacional, las actividades del tiempo libre y el ambiente familiar. La Dimensión Medioambiental se refiere a las características del entorno físico, a la influencia de éstas en la funcionalidad del individuo y al grado de satisfacción con dicho ambiente.

Para el diseño de este instrumento fue necesario agrupar los factores subjetivos dentro de dos dimensiones: la psicológica y la espiritual. La primera contiene dos variables que abarcan características correspondientes al bienestar psíquico de un individuo: 1. la caracterización personal, la cual se refiere al conocimiento y percepción que el individuo tiene de sí mismo en relación con sus motivaciones y frente a la opinión que los demás tienen de él, incluyendo sus intereses y capacidad de adaptación ante situaciones difíciles y 2. la proyección personal, referente al autocontrol y a la resolución de problemas, a la planeación de tareas con respecto al tiempo que se presupuesta emplear y a la identificación y ejecución de determinado rol en las mismas.

La Dimensión Espiritual contiene indicadores que hacen referencia a la motivación y seguridad personal que da sentido, propósito y razón a la vida. Dentro de ésta se incluyen el significado de la vida y de la muerte, la satisfacción personal, la percepción de sí mismo y el sentimiento de paz interior.

5 SHIN, D.C., Avowed happiness as an overall assessment of the quality of life: Social indicator researches. 1978. p. 475 – 492.

A partir de estas dimensiones, y luego de haber evidenciado una vez más la necesidad de valorar la calidad de vida de las personas con Demencia Tipo Alzheimer, se procedió a agruparlas dentro de un instrumento que permitiera llegar a obtener objetivamente, y con la mayor certeza posible, información acerca del bienestar integral, al tiempo que nos brindara pautas para hacer más efectiva la intervención en esta población.

Para el diseño de este instrumento se combinaron los elementos teóricos con la experiencia práctica, realizando una revisión detallada de instrumentos de medición referentes al tema y llevando a cabo, durante tres semestres académicos, procesos de atención a personas con Demencia Tipo Alzheimer y a sus familiares, pertenecientes a la línea de Profundización en Neurología del Comportamiento y Demencias de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia.

Luego de realizar la construcción del instrumento se procedió a determinar la validez aparente, realizar una prueba piloto, hallar los índices de validez de contenido y la confiabilidad del mismo.

Se determinó la validez aparente del instrumento construyendo un formato de 14 ítems, con el fin de establecer si el instrumento a simple vista medía lo que pretendía. Dichos ítems evaluaron de manera general la pertinencia, relevancia y el aspecto formal de los títulos, instrucciones, preguntas y opciones de respuesta. Diligenciamos el de manera individual y aplicamos la fórmula $V = n+/n$; En donde v fue la validez aparente, $n+$ el número de medidas cumplidas por el instrumento y n , el número de ítems. Finalmente se promediaron los índices de validez obtenidos y de ésta manera se determinó la validez aparente total del instrumento.

Con base en esta fórmula se obtuvo un índice de validez para el instrumento de evaluación de 1, el cual corresponde al valor máximo, indicando que el instrumento, aparentemente, mide lo que pretende medir presentando pertinencia, relevancia y apropiado aspecto formal de los títulos, instrucciones, preguntas y opciones de respuesta.

A continuación, realizamos una prueba piloto con la participación de tres usuarios con Demencia Tipo Alzheimer y sus cuidadores siendo evaluados cada uno por una terapeuta ocupacional en el lugar de residen-

cia del usuario. Para que los usuarios de esta prueba piloto, fueran representativos de la población a evaluar en el proceso de confiabilidad, se tuvo en cuenta que cada usuario perteneciera a una fase diferente de la enfermedad, a niveles socioeconómicos diversos y se encontraran en diferentes rangos de edad.

Los usuarios de fase I y fase II de la enfermedad pertenecían al género femenino, con edades de 88 y 79 años respectivamente, el usuario en fase III, perteneciente al género masculino, tenía 66 años; con base en esta aplicación realizamos modificaciones de diligenciamiento, formulación de las preguntas, opciones de respuesta y calificación de las mismas.

Buscando la validez de contenido se diseñó un formato para juicio de expertos, incluyendo los criterios de pertinencia, relevancia y aspecto formal de los títulos, instrucciones, preguntas y respuestas y de calificación de éstas últimas, del instrumento. Este formato junto con el Instrumento de Evaluación de la Calidad de Vida para las personas con Demencia Tipo Alzheimer fue entregado a siete profesionales de las áreas de Neurología, Terapia Ocupacional, Neuropsicología y Medicina de Familia, expertos en Demencia Tipo Alzheimer, Calidad de vida, Geriátrica, Psicometría y disfunciones psicosociales.

Para realizar el proceso estadístico obtuvimos índices de validez por cada criterio evaluado, tanto para el formato dirigido a usuarios, como para el dirigido a cuidadores. Luego determinamos la validez total para cada formato (usuario y cuidador) y finalmente, a partir de los dos índices de validez, obtuvimos la validez total del instrumento de evaluación.

De esta forma el instrumento de evaluación obtuvo una validez bajo el criterio de pertinencia de 0.96, bajo el criterio de relevancia de 0.98, bajo el criterio de aspecto formal de 0.95 y bajo el criterio de calificación, de 0.98. En cuanto a la validez de contenido total del formato de evaluación dirigido a usuarios con Demencia Tipo Alzheimer, el índice fue de 0.96 y la del formato dirigido a cuidadores, de 0.97.

Con los anteriores índices se obtuvo la validez de contenido total del instrumento de evaluación de la calidad de vida para personas con Demencia Tipo Alzheimer, la cual fue de 0.96.

Teniendo en cuenta que los valores de validez deben

estar entre 0 y 1, en donde 1 es el máximo índice que se puede alcanzar, este resultado determinó que el contenido de cada uno de los títulos, instrucciones, preguntas y opciones de respuesta fueron diseñados teniendo en cuenta las características de las personas con Demencia Tipo Alzheimer y las edades en que ésta se presenta, siendo representativos en la medición de la calidad de vida, con una calificación adecuada, coherencia y redacción apropiada.

Con base en los resultados de la validez de contenido y en las recomendaciones hechas por los expertos, realizamos modificaciones consistentes en la omisión e inclusión de preguntas y relacionadas con la presentación formal del instrumento. Finalmente, luego de los procesos de diseño, aplicación de la prueba piloto y de validez, se logró la construcción final del Instrumento de Evaluación de la Calidad de Vida de las personas con Demencia Tipo Alzheimer. ECAVI-DTA.

Este instrumento contiene 86 preguntas y está dividido en dos formatos paralelos: uno dirigido al usuario y otro, que incluye las mismas preguntas, dirigido al cuidador; está dividido en seis partes: 1. información general, que incluye los datos personales acerca del usuario; 2. categorización por parte del usuario según la importancia que le dé a las diferentes dimensiones de la calidad de vida; 3. escala de valoración objetiva conformada por la dimensión física, con su respectiva ficha de observación de Actividades de la Vida Diaria, las dimensiones socio-ocupacional y medio ambiental que incluyen una ficha de observación de riesgos del hogar; 4. escala de valoración subjetiva que contiene las dimensiones psicológica y espiritual; 5. ficha de calificación cuantitativa para ser diligenciada luego de la aplicación total del instrumento, en la cual se incluye la categorización de las dimensiones, las calificaciones parciales y totales de las mismas y los porcentajes otorgados a cada una según la relevancia dada por el usuario y en la parte final del instrumento una ficha de interpretación cualitativa que describe la calidad de vida del usuario, primero en forma individual para cada dimensión, según la calificación de cero a seis y luego en forma total, según los promedios obtenidos a partir de las cinco dimensiones.

El ECAVI-DTA está constituido además por un manual de aplicación y un manual de calificación.

En el sistema de calificación se va de niveles de

funcionalidad, a dis-funcionalidad, de satisfacción a insatisfacción y de bienestar emocional a inconformidad emocional, entre otros. Luego de finalizar este proceso se definen los rangos necesarios para describir la calidad de vida de las personas con Demencia Tipo Alzheimer, asignándole un valor numérico entre "0" y "6" a cada una de las respuestas, las dimensiones y la calidad de vida en forma integral; de esta forma podemos obtener la calificación cuantitativa, que luego es interpretada en forma cualitativa mediante una descripción propia para cada valor obtenido en el instrumento, que comprende los niveles de óptima, disminuida con deficiencias leves, disminuida con deficiencias moderadas, disminuida con deficiencias severas, gravemente deteriorada y no existencia de bienestar en la dimensión evaluada o en la calidad de vida en general.

De esta forma, el ECAVI-DTA, permite no sólo obtener la evaluación de la Calidad de Vida de las personas con Demencia Tipo Alzheimer, sino que también orienta sobre cual dimensión está más afectada y la más influyente sobre su bienestar para iniciar así la intervención terapéutica más acertada.

Una vez concluido el diseño final del instrumento, y haber determinado que su contenido es válido, se obtuvo la confiabilidad aplicándolo a un grupo de 20 personas, de los dos géneros, con diagnóstico de probable o posible Demencia tipo Alzheimer, en diferentes etapas de la enfermedad y con un rango de edad entre 62 y 93 años.

Los instrumentos de evaluación diligenciados fueron codificados: Se creó una base de datos con la información obtenida y mediante el programa computarizado SPSS, versión 6.0 para Windows, se obtuvo la información estadística necesaria para determinar la confiabilidad. A través de éste mismo programa determinamos el coeficiente de confiabilidad alfa de Cronbach, el cual requiere una sola aplicación del instrumento de evaluación y produce valores que oscilan entre cero y uno, en donde cero significa ausencia de confiabilidad y uno confiabilidad total; además este coeficiente es de confiabilidad general y se utiliza para diferentes sistemas de puntuación cuando una prueba no tiene respuestas correctas e incorrectas.

Se obtuvo dicho coeficiente para cada una de las dimensiones evaluadas (física, socio-ocupacional, medioambiental, psicológica y espiritual), para el for-

mato del usuario, el del cuidador y para la totalidad del instrumento.

Los índices de confiabilidad de los dos formatos de evaluación del instrumento para cada una de las dimensiones fue de: 0.88 para la dimensión física, 0.60 para la socio-ocupacional, 0.81 para la medioambiental (pertenecientes a la escala objetiva), y de 0.65 para la psicológica y de 0.60 para la espiritual (pertenecientes a la escala subjetiva). El índice de confiabilidad promedio de las dimensiones de la escala objetiva fue de: 0.77 y el de la escala subjetiva, 0.62.

El índice de confiabilidad del formato de Evaluación de la Calidad de Vida dirigido al usuario con Demencia Tipo Alzheimer fue de 0.75, lo cual confirma que es posible obtener información acerca de su calidad de vida mediante una entrevista directa. Así mismo, se puede inferir que este índice es significativo debido a los recursos utilizados por el terapeuta para evaluar al usuario y complementar la información del instrumento, tales como la observación y la entrevista semiestructurada.

El índice de confiabilidad del formato de Evaluación de la Calidad de Vida dirigido a los cuidadores de los usuarios con Demencia Tipo Alzheimer fue de 0.82, que indica que a través de este formato podemos obtener información acerca de la calidad de vida de las personas con este tipo de enfermedad.

La totalidad del ECAVI-DTA (formato dirigido al usuario y formato dirigido al cuidador) obtuvo un índice de confiabilidad de: 0,79, indicando que este instrumento tiene la capacidad de medir la Calidad de Vida mediante magnitudes constantes cada vez que se aplique ya que posee más del 75% de la confiabilidad total que puede tener un instrumento de medición. Por ser éste un instrumento confiable, brinda posibilidades de efectuar una evaluación completa en personas con Demencia Tipo Alzheimer, beneficiando así a la comunidad de terapeutas ocupacionales que trabajan en esta área y a las personas afectadas por la enfermedad, quienes pueden recibir una intervención acorde a sus necesidades.

Una vez determinado que el ECAVI-DTA es un instrumento válido, confiable e imprescindible para los profesionales de la ocupación humana que prestan sus servicios a personas con Demencia Tipo Alzheimer, y con el fin de facilitar el manejo de la información y los

datos arrojados por el instrumento, se diseñó un programa computarizado en donde se diligencia el formato permitiendo la obtención inmediata de la calificación en forma cualitativa y cuantitativa. Además de facilitar el registro de datos, a medida que el formato es diligenciado, este programa los almacena en una hoja de cálculo en donde se pueden efectuar operaciones estadísticas con cada uno de los valores consignados, siendo una herramienta de alta utilidad en el manejo de base de datos, de estudios poblacionales, epidemiológicos y de futuras investigaciones en el área de calidad de vida y Demencia Tipo Alzheimer.

El ECAVI-DTA fue finalizado y sustentado en la Universidad Nacional por las estudiantes de Terapia Ocupacional Aroca, Cante y Castro, en Junio del año 2001. Actualmente está siendo utilizado como medio de evaluación e intervención en centros especializados en atención a personas con Demencia Tipo Alzheimer y como elemento de ayuda educativa en estudiantes de pregrado de Terapia Ocupacional.

Así, el uso del ECAVI-DTA, está cumpliendo con el objetivo de brindar herramientas eficaces de intervención, tendientes a mejorar y mantener la calidad de vida de las personas con Demencia Tipo Alzheimer.

Aún quedan muchas acciones por emprender: es necesario masificar el uso de este tipo de instrumentos, profundizar en la validez y confiabilidad del ECAVI-DTA, y principalmente, ampliar la información acerca, no sólo de la enfermedad sino del qué hacer frente a ella y así ocuparnos de estas personas que a pesar de haber trascendido tantos años vuelven a ser como niños con las alegrías y dificultades que esto implica.

Bibliografía

ARANGO y RODRÍGUEZ. Diseño, Validez y Confiabilidad del Test de Actividades de la Vida Diaria. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Medicina. Departamento de Terapias. Terapia Ocupacional. Bogotá (Colombia): 1994.

BOWLING A. La Medida de la Salud: Revisión de las escalas de Medida de Calidad de Vida. Barcelona: Ed. Masson, 1994.

CORCORAN M FAOTA. Occupational Therapy Practice Guidelines for Individuals with Alzheimer's disease. USA: 1997.

GABINETE DE ESTUDIOS SOCIOLÓGICOS BERNARD KRIEF. La terapéutica del deterioro cognoscitivo y de la demencia de España. http://salud.bayer.es/cgi-bin/trame.pl/t_cont/t_medic/biblio/ibnim/vestudiopros.html. 1999.

MAURER P. PhD Faota. Selección y desarrollo de instrumentos de medición para Terapia Ocupacional. En: Revista Acción. Vol 1. Nº 4. Bogotá, Colombia: Octubre de 1986.

QUINTERO G y GONZALEZ U. Calidad de vida, contexto socioeconómico y salud en personas de edad avanzada. Citado por BUENDÍA, J en: Gerontología y salud, perspectivas actuales. Madrid, España: 1997.

QUINTERO G. La salud funcional y el bienestar como componentes de la calidad de vida en la vejez. Madrid: Biblioteca Nueva, 1997. p. 156.

SENN A. The Quality of Life. Oxford University Press. USA: 1993.

SHIN DC. Avowed happiness as an overall assessment of the quality of life: Social indicator researches. 1978. p. 475 – 492.

TRUJILLO A. Desempeño Ocupacional Realizante: un modelo sobre los propósitos de la Terapia Ocupacional. En: Revista Ocupación Humana. Bogotá (Colombia): 1994.