

Estudio sobre el impacto del contexto social y personal en la calidad de vida de las personas adultas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyo generalizado que presentan alteraciones de la conducta

Novell R¹, Torrents D¹, Gimeno A¹, Riera I¹, Pascual C², Cuello J², Tamayo C², Batista D², Cid M³J³, Jarque B³, Villalta M³J³, Domenech M³

1.Servei de Discapacitat Intel·lectual i Salut Mental - IAS. Grup de Recerca en Trastorns del Neurodesenvolupament, Institut de Recerca Biomèdica de Girona. 2.Consorci Sant Gregori, Girona. 3. Residència Ibera, APASA, Amposta

INTRODUCCIÓN

Las consecuencias negativas de los problemas de conducta sobre las personas con DID son bien conocidas e incluyen un mayor riesgo de ser sometido a abusos, a ser ignorado por parte de otros, institucionalización y un incremento significativo del estrés de los cuidadores formales e informales. Estas consecuencias son más el resultado de la naturaleza y calidad de los apoyos proporcionados a la persona con conductas desafiantes que a las características y gravedad de la conducta en sí misma. Las personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyo generalizado (PDISG), que además exhiben un comportamiento desafiante, suelen vivir en un contexto social que debe ser estudiado para comprender y abordar el origen de tales conductas.

La medida de la calidad de vida (CdV) es compleja. La mayoría de investigadores están de acuerdo en que sólo puede ser evaluada a partir una perspectiva integral, basada tanto en variables cualitativas como cuantitativas utilizando criterios subjetivos y objetivos. Cuando evaluamos, deberíamos tener clara la relación que existe entre el concepto de CdV de acuerdo a las características que compartimos la mayoría de las personas, y el concepto de CdV como resultado de la percepción y satisfacción de lo vivido, que se expresa de forma individual y única.

OBJETIVOS

Identificar las variables ambientales y las relacionadas con los apoyos prestados, que se asocian con la conducta y la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyo extenso y generalizado que viven en un entorno residencial.

Secundariamente, comparar la validez de las escalas de calidad de vida **Quality of Life in Late Stage Dementia (QUALID)** y **San Martín Calidad de Vida (SMCV)**

	M (rango o DE)*
Edad (años)	40,33 (20 – 80)
Sexo, n (%)	
Hombre	45 (64,3%)
Mujer	25 (35,7%)
Usuarios por unidad de convivencia	11,67 (9 – 13)
ICAP Conducta adaptativa	35,86 (29,17)
ICAP Problemas de conducta general	-24,74 (15,42)
QUALID	21,04 (6,42)
SMCV	391,81 (18,86)
Valoración de calidad de vida	76,21 (10,71)
Valoración de sufrimiento	17,29 (8,58)
PAIN-AD	1,71 (1,19)
NPI-NH	13,01 (10,62)
EA	29,70 (7,24)
I/P	25,56 (9,94)

MATERIAL Y MÉTODO

Estudio transversal, observacional y analítico en una muestra de 70 usuarios procedentes de dos servicios residenciales para personas con DID y necesidad de apoyo extenso y generalizado.

La variable de resultado principal fue la calidad de vida determinada con la escala **Quality of Life in Late-Stage Dementia** adaptada a personas con DI. Para evaluar la validez de criterio y de constructo entre las escalas QUALID y SMCV se utilizaron las escalas ICAP Conducta adaptativa, ICAP Problemas de conducta, Valoración Subjetiva de Calidad de Vida, Valoración Subjetiva del Sufrimiento, Pain Assessment in Advanced Dementia (PAIN-AD), Neuropsychiatric Inventory-Nursing Home (NPI-NH), Escala de Estado de Ánimo (EA) Escala de Interés/placer (I/P) (Tabla 1)

Las variables explicativas principales fueron las características estructurales de los centros (luminosidad, ruido, humedad, temperatura y metros cuadrados de las salas), el tipo y características de las atenciones y cuidados diarios que reciben (tipo y frecuencia de movilizaciones y cambios posturales, cura de úlceras, grado de higiene corporal, tipos y frecuencia de alimentación e hidratación, frecuencia de deposiciones y cambio de pañales, cura de otras patologías crónicas) y plan de actividades y apoyos que reciben las personas (horas encamados y en la silla, horas en cada sala, actividades de fisioterapia, terapia ocupacional y ocio). Las variables explicativas secundarias fueron las características demográficas y clínicas de los sujetos incluidos.

Para determinar la validez de las escalas QUALID y SMCV, se llevaron a cabo distintos análisis. La consistencia interna se evaluó mediante el alfa de Cronbach. La validez de criterio (concurrente) se evaluó mediante correlaciones de Spearman entre la puntuación del QUALID (o la SMCV) y la valoración subjetiva de calidad de vida. La validez de constructo convergente fue evaluada mediante correlaciones de Spearman entre la puntuación del QUALID (o la SMCV) y las puntuaciones de las escalas valoración de sufrimiento, PAIN-AD, NPI-NH, EA, y I/P.

Se hipotetizó que puntuaciones bajas en el QUALID (mejor calidad de vida) correlacionarían significativamente con puntuaciones bajas en las escalas valoración de sufrimiento, PAIN-AD y NPI-NH (es decir, menos sufrimiento, dolor, y síntomas psiquiátricos, respectivamente), y con puntuaciones altas en las escalas EA y I/P (mayor estado de ánimo positivo, e interés y placer). Finalmente, se analizó la contribución de las variables ambientales (temperatura, humedad y ruido, en el dormitorio, el baño y la sala de estar) en la calidad de vida, mediante una regresión lineal múltiple con la puntuación QUALID como variable dependiente.

RESULTADOS

Validez de las escalas QUALID y SMCV

El alfa de Cronbach de las puntuaciones totales de las escalas QUALID y SMCV fue de 0,76 y 0,90, respectivamente. A la hora de comparar estos valores, se debe tener en cuenta que la consistencia interna aumenta con el número de ítems que componen una escala. La escala QUALID está compuesta por 11 ítems, mientras que la SMCV tiene 120. Las correlaciones ítem-total fueron superiores a 0,4 (un valor que se considera como un criterio de consistencia interna de los ítems) en el 81,8% de los ítems de la escala QUALID, mientras que sólo el 30,6% de los ítems de la escala SMCV obtuvieron correlaciones ítem-total superiores a este criterio

	QUALID	SMCV
Valoración de calidad de vida	-0,399*	0,306*
Validez de constructo convergente		
Valoración de sufrimiento	0,360*	-0,157
PAIN-AD	0,411*	-0,081
NPI-NH	0,146	0,034
EA	-0,583*	0,599*
I/P	-0,346*	0,556*

* Correlaciones significativas a nivel $p < 0,01$.

Su utilizaron las correlaciones de Spearman entre las escalas de calidad de vida y las distintas escalas usadas para evaluar la validez de criterio y de constructo. Las correlaciones significativas con la valoración de calidad de vida indicaron validez de criterio concurrente tanto de la escala QUALID como de la escala SMCV. En relación a la validez de constructo convergente, y en comparación con la puntuación de la escala SMCV, la puntuación de la escala QUALID correlacionó significativamente con la puntuación de un mayor número de escalas, especialmente con la escala Subjetiva de Valoración del Sufrimiento (QUALID 0,360*; SMCV -0,157) y la escala de dolor PAIN-AD (QUALID 0,411*; SMCV -0,081) (Tabla 2)

Apoyos prestados a los usuarios y características del entorno y su relación con la calidad de vida

Del conjunto de variables examinadas, la autonomía de movimiento presentaba una asociación significativa con la puntuación QUALID ($U = 428,50$, $p = 0,047$), con mayor calidad de vida entre los usuarios que tenían mayor autonomía ($M = 20,00$, $DE = 6,62$) respecto a los que no ($M = 22,50$, $DE = 5,93$). De entre las actividades en que participaban las personas, las de ocio y deporte mostraron una asociación con la puntuación QUALID ($U = 313,00$, $p = 0,015$), de modo que los usuarios que realizaban actividades de ocio/deporte presentaban mayor calidad de vida ($M = 20,03$, $DE = 6,52$) que los que no ($M = 23,55$, $DE = 5,53$).

Las variables ambientales (temperatura, humedad y ruido del dormitorio, el baño y la sala de estar no presentaron ninguna asociación con la calidad de vida. También se analizó la posible asociación entre la calidad de vida y la eficiencia del sueño [(número de horas dormidas / número de horas)*100; $M = 89,07\%$, $DE = 9,45\%$], medida para cada usuario con un actígrafo que registró las horas de sueño durante 7 días seguidos. Esta variable tampoco presentó una relación estadísticamente significativa, ya que la mayoría de personas mostraban una eficiencia del sueño considerada como aceptable (>80%).

Todos los usuarios disponían de dormitorio, sala de estar, sala de TV, acceso al exterior, sala de visitas externas, sala polivalente, gimnasio y comedor. Se observó mayor calidad de vida en los usuarios que tenían el dormitorio personalizado ($M = 19,53$, $DE = 5,47$ vs. $M = 24,27$, $DE = 7,91$; $U = 275,00$, $p = 0,049$).

Se estudió la capacidad predictiva de diferentes variables ambientales sobre la calidad de vida según un modelo de regresión jerárquica. Además de estas variables, se introdujeron en el modelo, en un primer paso, cuatro variables de control (ICAP Conducta adaptativa, ICAP Problemas de conducta general, PAIN-AD, NPI-NH).

El modelo explicó un 46% de la variación en la calidad de vida. La única variable ambiental con una contribución estadísticamente significativa fue la temperatura en la sala de estar.

	β (valor p)
ICAP Conducta adaptativa	-0,238 (0,108)
ICAP Problemas de conducta general	-0,171 (0,291)
PAIN-AD	0,568 (< 0,001)
NPI-NH	0,231 (0,090)
Temperatura en el dormitorio (°C)	0,049 (0,291)
Humedad en el dormitorio	-0,133 (0,272)
Temperatura en el baño (°C) [†]	-
Humedad en el baño	0,915 (0,077)
Ruido en el baño (dB)	0,879 (0,056)
Temperatura en la sala de estar (°C)	-0,943 (0,050)
Humedad en la sala de estar	-1,014 (0,081)
Ruido en la sala de estar (dB)	-0,037 (0,797)

R²del modelo = 0,46.

[†]Esta variable fue excluida porque correlacionaba altamente con la temperatura en la sala de estar y, por tanto, resultaba redundante en la explicación de la variación de la puntuación de calidad de vida.

DISCUSIÓN

- ✓ La escala de calidad de vida QUALID se muestra como una herramienta válida y fiable para la evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo.
- ✓ Comparada con otras escalas, el reducido número de ítems observacionales de la escala QUALID permite una rápida administración e interpretación de los resultados.
- ✓ A diferencia de la escala SMCV, la escala QUALID correlacionó adecuadamente con medidas de detección de dolor y sufrimiento en las personas, dos de las dimensiones clave en el bienestar emocional y conductual.
- ✓ La mayor autonomía física, la participación en actividades de ocio y deporte y las condiciones de temperatura ambiental y la personalización del entorno se mostraron como las principales variables que correlacionan con la calidad de vida de las personas estudiadas.
- ✓ Es necesario revisar el concepto de calidad de vida en las personas con DI desde un enfoque integral bio-psico-social, especialmente en aquellos con mayores necesidades de apoyo, para responder a la pregunta: **¿Qué es lo que realmente miden las escalas de CdV?**