
03

Fundamentación del estudio

Las claves para este estudio sobre Salud y calidad de vida “desde” la discapacidad intelectual (síndrome de Down) se deben, en primer lugar, a todos los principios enunciados con anterioridad y, en segundo lugar, a una iniciativa conjunta de Down España, FUNDADEPS y Fundación Sanitas.

Un problema requiere, para su comprensión y la correcta propuesta de soluciones, definir e intentar delimitar su magnitud. Así, pretendemos con este estudio y los resultados obtenidos, acercarnos y conocer mejor la realidad de este colectivo en materia de calidad de vida, para poder plantear posibles medidas y soluciones ante las carencias y necesidades encontradas.

El síndrome de Down es un desorden cromosómico que, como sabemos, se caracteriza, entre otros, por una discapacidad intelectual que va desde moderada a severa (3). En 1959 se identificó por primera vez este síndrome como una trisomía del cromosoma 21, ocurriendo, según distintos autores, en uno de cada 900 nacimientos (4), afectando por igual a los niños y a las niñas, y distribuyéndose de la misma manera por

todas las zonas geográficas y clases sociales, sin excepción. En España, actualmente existen cerca de 34.000 personas con síndrome de Down, si bien se ha observado una progresiva disminución de la incidencia según datos del “Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas” de 2008, situando la incidencia en 11,33/10.000 nacidos.

Una explicación a este descenso de la incidencia del SD sería la existencia de los planes de diagnóstico prenatal (5) específicos dirigidos a la detección del síndrome de Down, especialmente en los grupos de madres de mayor edad, si bien no es igual de homogéneo en todas las Comunidades Autónomas.

En cuanto a la población con síndrome de Down residente en España, según diferentes fuentes se estima en un total de 33.965 personas, siendo de ellas 28.361 (83,5%) mayores de 16 años (Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia. EDAD 2008).

Después del nacimiento, y una vez diagnosticado claramente el desorden genético, comienzan momentos difíciles

para los familiares, momentos que van desde la negación, la cólera, la tristeza, hasta la aceptación y adaptación a la nueva realidad (3, 6). Además, los niños afectados por dicho síndrome necesitan desde los primeros momentos la llamada "atención temprana", siendo lo más importante de ésta el contacto continuo de los padres con su hijo (6). Estos niños se desarrollan más lentamente que los otros niños y necesitan de un sobreestímulo continuo a través de una serie de actividades diarias. Todo ello conlleva una alteración y sobrecarga en las rutinas familiares que van a afectar a la calidad de vida de las familias (6).

Por otro lado, actualmente la esperanza de vida de las personas con SD es de 60 años en muchos países de nuestro entorno (7), pero, gracias a los cuidados de la salud y a los métodos de atención existentes hoy en día, se prevé un aumento de su esperanza de vida, pudiendo llegar incluso a la ancianidad, como señalan algunos autores, quienes suponen que pueden llegar hasta los 70 años (7).

Dado el crecimiento experimentado en los últimos años de su esperanza de

vida, se hacen más necesarios, si cabe, los estudios sobre la calidad de vida y estudiar los posibles cambios que se producen con la edad (6). Vemos, además, que la esperanza de vida es diferente en varones y en mujeres siendo la esperanza de vida mayor en los primeros.

En los últimos años, con la mejora de las condiciones de vida de la población, se ha sentido la necesidad de incorporar nuevos indicadores de la calidad de vida percibida, y cuando nos referimos al aspecto salud, hablamos de calidad de vida percibida referida a la salud (CVRS) (1, 8). En este último caso ya no valen indicadores tradicionales, sino que hay que incorporar medidas más sensibles y específicas, que tengan en cuenta al propio sujeto: qué es lo que expresan ellos sobre su salud y su bienestar.

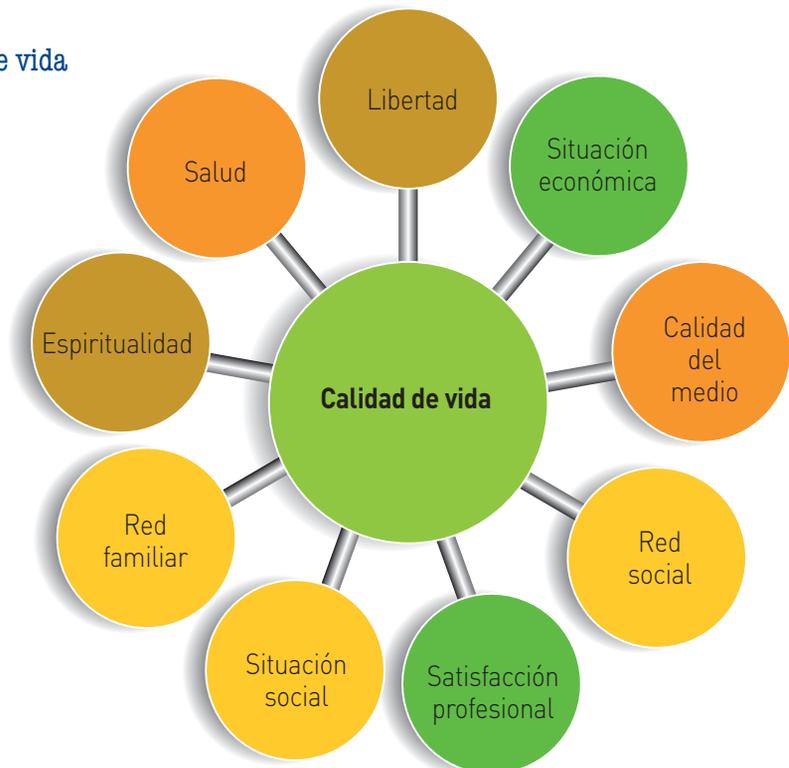
No hay un consenso universal sobre lo que es la calidad de vida, ya que se trata de un término subjetivo, propio de cada persona, con una clara influencia del entorno donde se vive, algunos autores, como Ferrans y Powers, en 1985 (9), la definen así: "es una percepción individual de bienestar que nace de la

satisfacción o insatisfacción con aspectos de la vida que son importantes para el individuo”. Otra definición sería: “es un estado deseado de bienestar personal”, este estado debe entenderse desde diferentes áreas o esferas de conocimiento, y está influenciado por factores personales y ambientales.

Al amparo de todo esto, la calidad de vida se podría definir a través de una serie de dimensiones, como reflejamos en la figura 1 (10-13). Cuando hablamos sólo de la dimensión de Salud, hablamos de calidad de vida referida a la salud (CVRS), y cuando estudiamos de forma más amplia el resto de las dimensiones, hablamos de calidad de

Figura 1
Dimensiones de la calidad de vida

- **Bienestar físico**
(Salud, calidad del medio...)
- **Bienestar material**
(Situación económica...)
- **Bienestar social**
(Redes sociales y familiares, situación social...)
- **Bienestar emocional**
(Espiritualidad, libertad...)
- **Bienestar productivo**
(Satisfacción profesional...)



vida en general, pero siempre teniendo en cuenta que la calidad de vida, se define como se defina, debe aportar datos sobre (11): bienestar físico, material, social, emocional y productivo.

De este modo, la calidad de vida tiene un rol holístico en la vida de cada individuo, es decir, no sólo debe tener en cuenta al propio sujeto, sino que también, como sugiere Brown, debe englobar a las otras perspectivas, como las de los padres u otros profesionales implicados (13).

En todos los aspectos del síndrome de Down, tanto los familiares, como los profesionales y ellos mismos, apuestan cada vez más por una forma de vida de

modo autónomo e independiente (7), pero esto no es fácil, como en otros campos de la discapacidad, estas personas encuentran, discriminación, falta de empleo, etc., aspectos todos ellos integrantes en la calidad de vida, por lo que, ante esta situación, desde la Federación Española de Síndrome de Down (Down España) y la Fundación de Educación para la Salud (FUNDADEPS) del Hospital Clínico San Carlos de Madrid, con el apoyo de la Fundación Sanitas, se decidió realizar un estudio sobre Salud y calidad de vida, dirigido hacia el entorno familiar. Dicho estudio tiene un carácter sociosanitario, y a continuación vamos a desarrollar los principales aspectos del mismo. ■

04

Objetivos

Generales

Rrealizar un estudio sociosanitario sobre salud y calidad de vida de las personas con síndrome de Down. Este objetivo se enmarca dentro de las recomendaciones y directrices de la UE y del Plan de Acción para personas con síndrome de Down. ■

Específicos

Definir los elementos clave para medir los aspectos sociosanitarios relacionados con la salud y la calidad de vida de este grupo diana.

Incorporar al estudio la visión, tanto de la persona con síndrome de Down como de su entorno familiar, como elemento clave para conocer, con mayor precisión, la realidad y las condiciones de la calidad de vida de dicho grupo.

Establecer la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), percibida por las personas con síndrome de Down y por sus familiares en diferentes CC.AA.

Conocer si las personas con síndrome de Down tienen necesidad de mayores adaptaciones y apoyos que les ayuden a mantener su calidad de vida en niveles óptimos.

Conseguir que las distintas asociaciones englobadas en Down España participen en el proceso de conocimiento de la propia situación de calidad de vida de las personas con síndrome de Down. ■

05

Metodología del estudio

Para cumplir con los objetivos señalados anteriormente se ha desarrollado un estudio descriptivo transversal de base poblacional, en personas mayores de 16 años con síndrome de Down. La elaboración del estudio se ha desarrollado según el siguiente esquema metodológico:

Diseño del estudio

Se trata de un estudio observacional descriptivo.

Universo

Sujetos adultos mayores de 16 años, residentes en todas las Comunidades Autónomas del ámbito nacional, inscritos en cualquiera de las asociaciones englobadas en Down España, con el diagnóstico de síndrome de Down.

Población de estudio

Fueron considerados población de estudio los 868 sujetos con síndrome de Down que aceptaron participar en el estudio, y procedentes de asociaciones englobadas en Down España. Fueron

excluidos aquellos pacientes menores de 16 años de edad y aquellos sujetos que rechazaron participar en el estudio. En el caso de las familias, se realizaron 709 encuestas a familiares con personas con SD. Asimismo, se realizó un estudio piloto a 30 personas con SD y a sus familiares de forma simultánea, para comprobar la concordancia de dicho instrumento.

Periodo de estudio

El periodo de estudio, así como el cronograma de trabajo, aparecen resumidos en la tabla I.

Procedimiento

Questionarios

Para ello se han diseñado dos cuestionarios casi idénticos, uno destinado a las personas con SD y otro destinado a sus familiares (anexos I y II). El diseño de dichos cuestionarios ha surgido desde el Comité Científico de FUNDADEPS, participando en su desarrollo un panel de expertos en dicha materia. Las preguntas tienen

TABLA I
Periodo de ejecución del estudio y cronograma de trabajo

ACCIONES	PERIODO DE EJECUCIÓN											
	2009						2010					
	jun.	jul.	agos.	sept.	oct.	nov.	dic.	en.	feb.	marz.	abr.	may.
Reuniones técnicas equipos FUNDADEPS-DOWN ESPAÑA	○	○										
Selección entidades colaboradoras (asociaciones Down)	○	○		○								
Selección del equipo investigador y de los Agentes de Zona		○		○								
Elaboración y diseño de cuestionarios				○	○							
Identificación de las muestras (<i>target</i>)					○							
Elaboración y diseño de las bases de datos				○	○							
Cumplimentación cuestionario sobre muestra (informe diagnóstico)					○							
Cumplimentación cuestionarios					○	○	○	○				
Recogida y explotación de cuestionarios								○	○	○	○	
Elaboración del informe final (Congreso Down. Granada. 30 abril-2 mayo 2010)											○	○

un formato de respuestas cerradas dicotomizadas como NO/SÍ; está compuesto por un total de 115 preguntas agrupadas en seis dimensiones, que son las recogidas desde los principios de la salud internacional y se refieren a la autodeterminación, la inclusión social, el bienestar laboral, el bienestar material, el bienestar emocional y físico.

Para dar una mejor dimensión al problema, nosotros lo hemos dividido en los siguientes apartados:

- Salud y autoestima.
- Hábitos saludables.
- Ocio y tiempo libre.
- Recursos personales.
- Recursos sociales y asistenciales.
- Recursos materiales.
- Satisfacción personal y existencial.
- Recursos económicos (sólo para los que reciben dinero de familiares o tutores).
- Integración familiar (para los que viven en familia).
- Recursos educativo-formativos (para los que asisten a un centro de formación).
- Integración escolar (para los que asisten a un centro de formación).
- Actividad ocupacional (sólo para los que asisten a un centro ocupacional no laboral).
- Integración ocupacional (sólo para los que asisten a un centro ocupacional no laboral).
- Actividad laboral (sólo para los que tienen un empleo remunerado).
- Integración laboral (sólo para los que tienen un empleo remunerado).
- Recursos económicos (sólo para los que tienen un empleo remunerado).

Además, los cuestionarios recogen variables relacionadas con aspectos sociosanitarios que se refieren a la situación familiar de las personas con síndrome de Down. Los cuestionarios se cumplimentaron de forma auto-administrada para el caso de las familias, y de forma auto-administrada con apoyo para las personas con SD.

Asimismo, se realizó un estudio piloto a 30 personas con SD y a sus familiares de forma simultánea, con el fin de comprobar la fiabilidad y concordancia de dicho instrumento.

Identificación de la muestra de participantes

La población de estudio estuvo compuesta por 868 personas con SD atendidas en los diferentes centros formativos, ocupacionales y residenciales de diferentes comunidades autónomas (CC.AA.). La Federación Española de Síndrome de Down (Down España) engloba a más de 79 asociaciones provinciales de personas con SD. Dichas asociaciones son las que mantienen un contacto directo con las personas con SD y sus familias. Esta federación, sin ánimo de lucro, la integran personas con SD, sus familiares y personas solidarias.

En este estudio han participado 868 personas con síndrome de Down mayores de 16 años, que han aceptado participar de forma voluntaria, y que fueron contactadas desde las distintas asociaciones provinciales englobadas en la citada federación.

En el caso de las familias, se han analizado 709 cuestionarios de los familiares de sujetos con síndrome de Down.

Cumplimentación de los cuestionarios

Para el caso del cuestionario destinado a las personas con SD, señalar que se trata de un cuestionario auto-administrado con apoyo, esto es, cumplimentado por los propios sujetos bajo supervisión de los Agentes de Zona, en caso de que estos tuvieran dificultades en la cumplimentación del mismo; para el caso del cuestionario destinado a las familias no fue necesario dicho apoyo. Todas las personas participantes aceptaron, mediante un consentimiento, la recogida de datos contenidos en el cuestionario.

Análisis estadístico

La respuesta de los participantes fue introducida en una base de datos Access y posteriormente analizada mediante un paquete estadístico SPSS, versión 15. Se calcularon los estadísticos descriptivos de las variables cuantitativas mediante media y desviación estándar (DE). Las variables cualitativas mediante frecuencia y porcentaje. La asociación entre variables

cuantitativas se ha realizado con el test de ji-cuadrado o prueba exacta de Fisher, en el caso en que más de un 25% de los casos esperados fueran menores de 5, con sus intervalos de confianza del 95%.

Con el fin de analizar la concordancia entre los sujetos y familias se ha realizado un estudio de acuerdo absoluto expresado en porcentaje, así como se ha calculado el índice de kappa entre los cuestionarios de sujetos y familiares. ■