

Calidad de vida relacionada con la salud en personas con discapacidad intelectual en España

José Antonio Mirón Canelo,¹ Montserrat Alonso Sardón,¹
Alberto Serrano López de las Hazas² y María del Carmen Sáenz González¹

Forma de citar

Mirón Canelo JA, Alonso Sardón M, Serrano López de las Hazas A, Sáenz González MC. Calidad de vida relacionada con la salud en personas con discapacidad intelectual en España. Rev Panam Salud Publica. 2008;24(5):336-44.

RESUMEN

Objetivo. Establecer la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) percibida por las personas con discapacidad intelectual en la provincia de Salamanca, España.

Métodos. Estudio descriptivo transversal de base poblacional. Se aplicó el cuestionario de salud SF-36, adaptado y validado para la población española, a 265 personas con discapacidad intelectual de la provincia de Salamanca, España. Se realizaron entrevistas personales a los participantes en presencia de sus padres, tutores o familiares cercanos. Se exploraron ocho dimensiones de la calidad de vida: salud general, función física, rol físico, rol emocional, función social, dolor corporal, vitalidad y salud mental a partir de variables sociodemográficas y de estilo de vida, utilización de servicios de salud, necesidades de apoyo, y estado de salud y CVRS.

Resultados. De las 265 personas estudiadas, 69,8% eran hombres y 30,2% eran mujeres (edad media: 35 años; mínima: 16; máxima: 72). Las puntuaciones máximas obtenidas correspondieron a las dimensiones rol físico y función física (por encima de 85 puntos) y las mínimas, a salud general y vitalidad (por debajo de 70 puntos). No se observaron diferencias significativas entre los hombres y las mujeres en ninguna de las ocho dimensiones. Las variables independientes edad, ingresos familiares, nivel educacional y necesidad de apoyo presentaron la mayor cantidad de asociaciones independientes con las dimensiones salud general, función física y función social. De los participantes, 41,5% manifestó que su salud percibida era buena.

Conclusiones. Los participantes en este estudio percibieron su CVRS como buena, especialmente en las dimensiones rol físico y función física. Se deben diseñar estudios para evaluar la CVRS en personas con diferentes grados de discapacidad intelectual para contribuir a elaborar intervenciones y programas sanitarios y sociales específicos para esta población y para evaluar las intervenciones y los programas en marcha.

Palabras clave

Personas con discapacidad mental, salud del portador de deficiencia o discapacidad, calidad de vida, España.

¹ Departamento de Medicina Preventiva, Salud Pública y Microbiología Médica, Universidad de Salamanca, Salamanca, España. La correspondencia se debe dirigir a José A. Mirón Canelo, Departamento

de Medicina Preventiva, Salud Pública y Microbiología Médica, Facultad de Medicina, Universidad de Salamanca, Campus Miguel de Unamuno, Calle

Alfonso X El Sabio s/n. CP 37007, Salamanca, España. Correo electrónico miroxx@usal.es

² Servicio Andaluz de Salud, Jaén, España.

La salud constituye un recurso fundamental para la vida y en el caso de las personas con discapacidad intelectual³ constituye un factor que puede, en gran medida, facilitar o inhibir su capacidad de funcionamiento. El nivel de salud es una variable dependiente condicionada tanto por factores biológicos y ligados al entorno y estilo de vida, como por el sistema de atención social y de salud. Conocer el nivel de salud de una población o grupo poblacional constituye un elemento fundamental para poder establecer programas sanitarios prioritarios de intervención y para distribuir mejor los recursos que permiten mejorar la salud y la calidad de vida.

En la actualidad existen pocos estudios epidemiológicos dirigidos a conocer el estado de salud y evaluar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) percibida por las personas con discapacidad intelectual en España (3–7). Dada la magnitud y la prevalencia de la discapacidad en ese país (8), las investigaciones epidemiológicas en este grupo poblacional no son una cuestión de solidaridad, sino de derecho, tal como se recoge en la Constitución Española (artículos 9, 43 y 49).

La CVRS refleja la percepción subjetiva que tiene una persona sobre su estado de salud en relación con sus expectativas de vida. Se trata de un proceso individual (depende de las circunstancias de cada persona) determinado por numerosos factores (educacionales, socioeconómicos, religiosos, etc.) y posee múltiples dimensiones (capacidad física, estado psicológico, apoyo familiar, etc.) cambiantes a lo largo de la vida (9).

La CVRS es importante para todas las personas y debe ser entendida de forma similar, independientemente de la presencia de algún tipo de discapacidad. La medición de la CVRS de las

personas con discapacidad intelectual permite: a) comprender el modo en que viven, saber si algunas áreas de su vida necesitan mejoras para que resulten satisfactorias para ellos y puedan alcanzar las mismas oportunidades de participar en una vida integrada y lo más normalizada posible; b) identificar temas importantes relacionados con la CVRS que pueden servir como contexto en la planificación y evaluación de programas y servicios dirigidos a personas con discapacidad intelectual; c) mantener actualizado continuamente el conocimiento sobre la CVRS de este grupo de la población y reflejar los cambios en sus necesidades (10–14). Se debe garantizar que los resultados de estos estudios se incorporen de forma apropiada a la planificación y la evaluación de los servicios dirigidos a este sector de la población.

El objetivo del presente estudio fue establecer la CVRS percibida por las personas con discapacidad intelectual en la provincia de Salamanca, España, mediante el análisis de los componentes físico, psíquico y social del estado de salud percibido por estas personas.

MATERIALES Y MÉTODOS

Se realizó un estudio descriptivo transversal de base poblacional de personas mayores de 16 años con discapacidad intelectual de la provincia de Salamanca, España, mediante el cuestionario de salud SF-36 adaptado y validado para la población española (15–16).⁴

Características del cuestionario de salud SF-36

Este cuestionario está compuesto por 65 preguntas agrupadas en cinco bloques: datos sociodemográficos, estilo de vida, utilización de servicios de salud, necesidades de apoyo, y estado de salud y CVRS.

El cuestionario de salud SF-36, que ha sido empleado para medir la CVRS

en la población general española (15–18), toma en cuenta las diferentes dimensiones de la calidad de vida y su gran complejidad y permite detectar el estado de salud —tanto positivo como negativo— y explorar la salud física y mental. Para valorar el estado de salud se utilizan los promedios de las puntuaciones obtenidas a partir de las respuestas al cuestionario, agrupadas en ocho dimensiones (cuadro 1) que representan los conceptos sanitarios más frecuentemente empleados en los principales cuestionarios de salud. Las respuestas a cada pregunta se codifican, agregan según la dimensión y transforman en una escala de 0 (peor estado de salud) a 100 (mejor estado de salud).

Se utilizó este cuestionario por la experiencia acumulada por los autores en investigaciones similares y por sus buenas propiedades psicométricas, según una revisión que analizó más de 400 artículos (19). Según la mayoría de esos artículos, el coeficiente de consistencia interna del cuestionario de salud SF-36 superó el valor mínimo recomendado para las comparaciones de grupos (α de Cronbach $\geq 0,70$) en todas las dimensiones —excepto en la función social— y la fiabilidad de las dimensiones función física, rol físico y rol emocional superaron el valor recomendado para las comparaciones individuales (α de Cronbach $\geq 0,90$). Por su parte, el coeficiente de correlación intraclase se mantuvo alrededor de 0,58 en la dimensión rol emocional y de 0,99 en la de rol físico (20). Estos resultados demuestran la robustez, la simplicidad, la aplicabilidad, la consistencia interna y la reproducibilidad de la versión española del cuestionario de salud SF-36 y avalan su utilización (20).

La mayoría de las preguntas del cuestionario de salud SF-36 son cerradas, con respuestas de elección dicotómica o múltiple. El período retrospectivo abarcado por cada pregunta varió según el hecho estudiado —en dependencia de la frecuencia o probabilidad de su ocurrencia— y del posible efecto de memoria (los hechos y las enfermedades graves o infrecuentes se recuerdan con mayor intensidad y por más tiempo que los de menor importancia, habituales o leves).

³ El término clásico “retraso mental” y su variante “discapacidad mental” poseen un carácter peyorativo que subraya lo negativo. En su lugar está adquiriendo una mayor aceptación el término “discapacidad intelectual”, que no define ni condena irreversiblemente a la persona, sino que alerta hacia una situación o estado especial, con sus luces y sombras, que exige una atención también especial para reducir los problemas y potenciar las capacidades (1, 2).

⁴ La versión empleada del cuestionario de salud SF-36 puede solicitarse a J. A. Mirón Canelo por el correo electrónico miroxx@usal.es.

CUADRO 1. Puntuaciones obtenidas en cada una de las dimensiones del cuestionario de salud SF-36 por las personas con discapacidad intelectual estudiadas,^a España, 2005

Dimensiones	Total (n = 265)		Hombres (n = 185)		Mujeres (n = 80)	
	Media	Desviación estándar	Media	Desviación estándar	Media	Desviación estándar
Salud general	67,45	22,42	67,70	22,56	66,87	22,22
Función física	86,13	20,32	86,48	19,70	85,31	21,79
Rol físico	87,17	30,70	86,08	31,25	89,68	29,41
Rol emocional	83,39	34,64	85,67	32,93	78,12	38,02
Función social	83,07	21,14	82,64	21,22	84,06	21,04
Dolor corporal	84,58	23,38	85,48	21,92	82,50	26,49
Vitalidad	67,64	19,81	67,16	19,92	68,75	19,62
Salud mental	71,36	19,84	72,17	19,55	69,50	20,50

^a No se observaron diferencias significativas entre los hombres y las mujeres en ninguna de las ocho dimensiones ($P > 0,05$).

Como valores de referencia por sexo y grupo de edad se emplearon los obtenidos en un estudio realizado en 1998 en una muestra de 9 151 españoles mayores de 18 años, en el que se utilizó este cuestionario (17).

Muestra de estudio

El universo de estudio estuvo compuesto por las personas con discapacidad intelectual atendidas en los diferentes centros formativos, ocupacionales y residenciales de la Asociación Provincial de Deficientes Psíquicos (ASPRODES) de Salamanca, España. Esta asociación sin ánimo de lucro está formada por personas con discapacidad intelectual, sus familiares y personas solidarias, y pertenece a la Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS).

En esta investigación participaron 265 personas mayores de 16 años con discapacidad intelectual, atendidas en centros de ASPRODES de Salamanca (47,9% del total), seleccionados aleatoriamente entre los 553 discapacitados cuyos padres o tutores dieron su consentimiento para participar en el estudio. Para que la muestra fuera representativa, la selección se realizó proporcionalmente según la edad, el sexo, el nivel socioeconómico (determinado a partir del nivel de instruc-

ción y el nivel de ingresos familiares) y si vivían en una institución (residencial, ocupacional o formativa) o con sus familiares.

Alumnos de las licenciaturas de medicina y farmacia seleccionados y debidamente entrenados por el equipo investigador realizaron las entrevistas de forma personal entre los meses de abril y octubre de 2005. Para subsanar posibles errores y sesgos, las entrevistas se efectuaron en el domicilio de cada discapacitado en presencia de sus padres, tutores u otro familiar próximo en caso de ausencia de estos. A cada entrevistado se le realizaron las mismas preguntas de la misma forma y en la misma secuencia.

Para verificar la comprensión del cuestionario se realizó un estudio piloto con las primeras 50 personas entrevistadas. Como resultado se ajustó la redacción de 5 preguntas (7,7% del total).

Análisis de los resultados

Las respuestas de los participantes se introdujeron en una base de datos y se analizaron mediante el paquete estadístico SPSS, versiones 14.0 y 15.0. Se calcularon estadísticos descriptivos de frecuencia de las variables cuantitativas estudiadas (media y desviación estándar [DE]). La asociación entre las variables se estableció mediante las

pruebas de la *t* de Student y de la *ji* al cuadrado, en dependencia del tipo de variable, y se elaboró un modelo lineal para el contraste de las variables cuantitativas. Se calcularon los parámetros poblacionales con sus respectivos intervalos de confianza de 95% (IC95%). El nivel de significación estadística empleado fue de $P < 0,05$.

Se enviaron cartas a los padres o tutores explicando la importancia y características de este estudio y se solicitó su aceptación y colaboración. Además, se realizaron tres charlas informativas en la ASPRODES de Salamanca dirigidas a los padres o tutores para explicar los objetivos, la metodología y el desarrollo previsto del estudio y para solicitar su colaboración. Esta investigación recibió la aprobación del Comité de Ética de la FEAPS de Salamanca.

RESULTADOS

De las 265 personas con discapacidad intelectual estudiadas, 185 (69,8%) eran hombres y 80 (30,2%) eran mujeres. La edad media de la muestra fue de 35 años (mínima: 16; máxima: 72; DE = 11). El nivel de instrucción general fue muy bajo: 83,8% de los padres, 88,3% de las madres y 95,5% de los discapacitados no tenían estudios o solo habían alcanzado estudios primarios. La mayoría (37,4%) de los padres eran jubilados y poco más de la mitad de las madres se dedicaba a las labores del hogar (51,3%). Consecuentemente, el nivel de ingresos medios familiares fue bajo: 36,6% tenía ingresos mensuales iguales o inferiores a 900€, mientras 30,9% de las familias ganaba más de 900€ al mes; el restante 32,5% de las familias entrevistadas no sabía o no informó sus ingresos familiares.

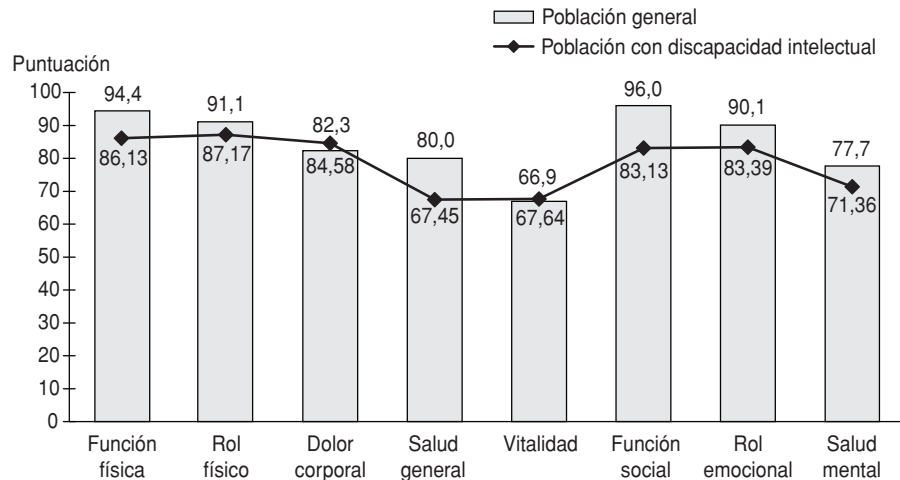
Dado el reciente interés que ha experimentado en el estudio de las discapacidades el concepto del "apoyo" para aumentar la independencia, la productividad, la integración en la comunidad y la ayuda que se presta a las personas con discapacidad, se evaluaron la intensidad y la temporalidad del apoyo requerido para facilitar una vida de buena calidad. Así, 32,1% de

los discapacitados requerían apoyo intermitente (en determinados episodios) que se correspondía con un grado de discapacidad leve; 30,9% necesitaba apoyo limitado (ocasional durante un período determinado), correspondiente a un grado de discapacidad moderado; 7,2% dependía de apoyo extenso (con regularidad en algún ámbito y sin límite de tiempo), propio de un grado de discapacidad grave; y 6,8% requería apoyo generalizado (necesario en todos los ámbitos y sin límite de tiempo), característico de personas con un grado de discapacidad profundo. En general, 23,0% de los participantes necesitaba apoyo solamente en actividades puntuales (nivel cercano al normal).

Las dimensiones del cuestionario de salud SF-36 que mostraron puntuaciones más elevadas en las personas estudiadas estaban relacionadas con la capacidad física (rol físico y función física), con puntuaciones superiores a 85, mientras que las dimensiones salud general y vitalidad mostraron las puntuaciones más bajas (inferiores a 70) (cuadro 1). No se observaron diferencias significativas entre los hombres y las mujeres en ninguna de las ocho dimensiones. Tampoco se observaron diferencias significativas entre las puntuaciones obtenidas por los participantes en este estudio y la población general española según el estudio realizado en 1998 (figura 1). La diferencia entre las personas con discapacidad intelectual y la población general española se mantuvo por debajo de 10 puntos en todas las dimensiones, excepto en la función social (83,13 frente a 96,0 puntos, respectivamente) y la salud general (67,45 frente a 80,0 puntos, respectivamente). La vitalidad fue la dimensión peor valorada en la población general (66,9 puntos) y la salud general la dimensión peor valorada en las personas con discapacidad (67,45 puntos).

Salud general. De los participantes, 80,3% consideró su salud buena (41,5%; IC95%: 35,5% a 47,5%), muy buena (26,0%; IC95%: 21,0% a 31,0%) o excelente (12,8%; IC95%: 8,8% a 16,8%), en tanto que solo 19,7% la con-

FIGURA 1. Puntuaciones medias de las dimensiones de la calidad de vida relacionadas con la salud en personas con discapacidad intelectual en 2005 y la población en general de España en 1998^a



^a Según Alonso y colaboradores (17). No se encontraron diferencias significativas entre las dos poblaciones estudiadas ($P > 0,05$).

sideró regular (16,2%; IC95%: 12,2% a 20,2%) o mala (3,5%; IC95%: 1,5% a 5,5%). Más de dos terceras partes de los entrevistados (66,8%; IC95%: 60,8% a 72,8%) definió su salud en el momento de la entrevista como más o menos igual que la de hace un año, mientras que 23,4% la consideró mejor y 9,8%, peor. La mayoría consideró que no se enfermaba más fácilmente que otras personas (60,0%; IC95%: 54,0% a 66,0%), que se sentía tan sano como cualquiera (67,6%; IC95%: 61,6% a 73,6%) y que su salud era excelente (64,9%; IC95%: 58,9% a 70,9%). Solamente 41,9% (IC95%: 35,9% a 47,9%) expresó dudas sobre si su salud iba a empeorar o no.

Función física. Respecto a la realización de las actividades habituales de la vida diaria, los participantes en este estudio informaron haber tenido alguna limitación en las cuatro semanas previas a la encuesta, fundamentalmente para hacer esfuerzos intensos: 20,4% (IC95%: 15,4% a 25,4%) se sintió muy limitado y 32,8% (IC95%: 26,8% a 38,8%) poco limitado (cuadro 2).

Roles físico y emocional. Menos de la quinta parte de los entrevistados informó dificultades en los diferentes indicadores del rol físico (de 11,3% a

13,6%) o emocional (de 15,8% a 17,4%) (cuadro 3).

Función social. De los participantes, 66,4% (IC95%: 60,4% a 72,4%) consideraron que su salud física y los problemas emocionales no dificultaron sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas en las cuatro semanas previas a la entrevista (figura 2).

Dolor corporal. Poco más de la mitad de la muestra (58,1%; IC95%: 52,1% a 64,1%) afirmó no haber sentido dolores durante las cuatro semanas previas al estudio y 77,7% (IC95%: 72,7% a 82,7%) de los que sintieron dolor dijo que este no dificultó su trabajo habitual, ya fueran tareas domésticas o actividades fuera de casa.

Vitalidad. Se observó una vitalidad aceptable en el conjunto de la muestra estudiada, a pesar de resultar la dimensión con menor puntuación (67,64). Aproximadamente la mitad de los encuestados afirmó haberse sentido lleno de vida (50,5%; IC95%: 44,5% a 56,5%) y con mucha energía (48,6%; IC95%: 42,6% a 54,6%) siempre o casi siempre en las cuatro últimas semanas. Más de la mitad aseguró no haber sentido agotamiento (63,0%; IC95%: 57,0 a 69,1) o

CUADRO 2. Estado de salud durante las cuatro semanas previas a la encuesta, según indicadores de la dimensión función física, España, 2005

Indicador	Análisis cualitativo						Análisis cuantitativo	
	Sí, limita mucho		Sí, limita poco		No limita nada		Puntuación (de 0 a 100)	
	No.	%	No.	%	No.	%	Media	Desviación estándar
Esfuerzos intensos	54	20,4	87	32,8	124	46,8	63,21	38,86
Esfuerzos moderados	18	6,8	38	14,3	209	78,9	86,04	29,08
Coger/llevar bolsas	8	3,0	24	9,1	233	87,9	92,45	21,75
Subir varios pisos	21	7,9	51	19,3	193	72,8	82,45	31,13
Subir un solo piso	5	1,9	28	10,6	232	87,5	92,83	20,07
Agacharse/arrodillarse	15	5,7	30	11,3	220	83,0	88,68	26,90
Caminar 1 km o más	23	8,7	45	17,0	197	74,3	82,83	31,64
Caminar varias manzanas	7	2,6	32	12,1	226	85,3	91,32	22,19
Caminar una manzana	5	1,9	19	7,2	241	90,9	94,53	18,41
Bañarse/vestirse	13	4,9	43	16,2	209	78,9	86,98	27,00
Total							86,13	20,32

cansancio (56,2%; IC95%: 50,2% a 62,2%) nunca o solo una vez (cuadro 4).

Salud mental. En cuanto al estado anímico, 54,7% (IC95%: 48,7% a 60,7%) no se sintió muy nervioso, 71,4% (IC95%: 66,4% a 76,4%) no presentó decaimiento

y 66,0% (IC95%: 60,0% a 72,0%) no se sintió desanimado o triste, nunca o solo alguna vez en las últimas cuatro semanas. En general, 50,9% (IC95%: 44,9% a 56,9%) afirmó haberse sentido calmado y tranquilo y 51,4% (IC95%: 45,4% a 57,4%) haberse sentido feliz

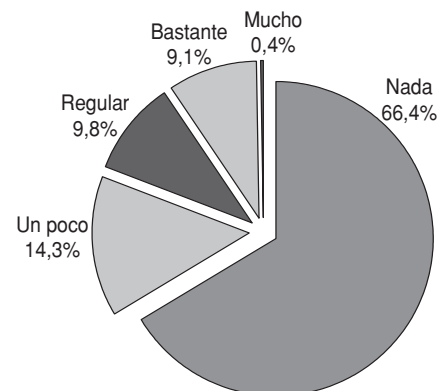
siempre o casi siempre durante las cuatro semanas previas a la consulta (cuadro 4).

No se encontró asociación entre las ocho dimensiones del cuestionario de salud SF-36 y las variables socioeconómicas estudiadas, en general o por

CUADRO 3. Vitalidad durante las cuatro semanas previas a la encuesta, según indicadores de las dimensiones rol físico y rol emocional, España, 2005

Dimensión/indicador	Análisis cualitativo				Análisis cuantitativo	
	Sí		No		Puntuación obtenida (de 0 a 100)	
	No.	%	No.	%	Media	Desviación estándar
Rol físico						
Reducir tiempo dedicado al trabajo	30	11,3	235	88,7	88,67	31,74
Hacer menos	36	13,6	229	86,4	86,41	34,32
Dejar de hacer tareas	34	12,8	231	87,2	87,16	33,50
Tener dificultades para hacer tareas	36	13,6	229	86,4	86,41	34,32
Total					87,17	30,70
Rol emocional						
Reducir tiempo dedicado al trabajo	46	17,4	219	82,6	82,64	37,94
Hacer menos	42	15,8	223	84,2	84,15	36,58
Total					83,39	34,64

FIGURA 2. Percepción del grado en que los problemas emocionales o de salud física dificultaron las actividades sociales durante las cuatro semanas previas a la encuesta, según indicadores de la dimensión función social, España, 2005



CUADRO 4. Salud presentada durante las cuatro semanas previas a la encuesta, según indicadores de las dimensiones vitalidad y salud mental, España, 2005

Dimensión/indicador	Análisis cualitativo												Análisis cuantitativo	
	Siempre		Casi siempre		Muchas veces		Algunas veces		Sólo alguna vez		Nunca		Puntuación obtenida (de 0 a 100)	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	Media	Desviación estándar
Vitalidad														
Lleno de vitalidad	60	22,6	74	27,9	20	7,6	65	24,5	41	15,5	5	1,9	62,42	29,75
Mucha energía	47	17,7	82	30,9	20	7,6	62	23,4	42	15,9	12	4,5	59,55	30,34
Sentirse agotado	2	0,8	5	1,9	15	5,7	76	28,7	85	32,1	82	30,9	76,45	20,84
Sentirse cansado	2	0,8	7	2,6	24	9,1	83	31,3	93	35,1	56	21,1	72,15	20,93
Total													71,36	19,84
Salud mental														
Muy nervioso	4	1,5	16	6,0	31	11,7	69	26,1	62	23,4	83	31,3	71,55	25,72
Bajo de moral (decaimiento)	3	1,1	7	2,6	14	5,3	52	19,6	50	18,9	139	52,5	81,96	23,20
Calmao-tranquilo	51	19,2	84	31,7	22	8,3	58	21,9	45	17,0	5	1,9	61,74	29,36
Desanimado-triste	2	0,8	12	4,5	16	6,0	60	22,6	78	29,4	97	36,6	77,06	23,20
Feliz	68	25,7	68	25,7	29	10,9	59	22,3	38	14,3	3	1,1	64,53	29,24
Total													71,36	19,84

sexo, excepto entre la edad y las dimensiones función física ($P < 0,001$), dolor corporal ($P = 0,010$), salud general ($P = 0,006$) y vitalidad ($P = 0,003$) (cuadro 5).

La dimensión salud general mostró asociación significativa con cinco variables socioeconómicas estudiadas: la edad ($P = 0,006$), la necesidad de apoyo ($P = 0,004$), los ingresos de la familia ($P < 0,001$) y el nivel educacional paterno ($P = 0,032$) y materno ($P = 0,004$). La dimensión función física se asoció con tres variables: la edad ($P < 0,001$), la necesidad de apoyo ($P = 0,003$) y el nivel educacional del discapacitado ($P = 0,050$), algo que puede estar relacionado con el hecho de que los jóvenes que reciben apoyo realizan más actividades físicas y alcanzan una mayor escolaridad que les permite estar mejor comunicados con su ambiente social. Como era de esperar, se encontró una asociación significativa entre la dimensión función social, por una parte, y la necesidad de apoyo ($P = 0,028$) y los ingresos familiares ($P = 0,050$), por la otra (cuadro 5).

DISCUSIÓN

Las puntuaciones medias generales de las dimensiones de salud obtenidas en este estudio reflejan que las personas con discapacidad intelectual de la provincia de Salamanca, España, presentan una buena calidad de vida. Estos datos coinciden con estudios previos realizados en este grupo de la población, en los que la dimensión bienestar físico (directamente relacionada con el estado físico del discapacitado) obtuvo la mejor puntuación y la dimensión función de integración en la comunidad (que refleja la función social) recibió la peor (3). No obstante, ninguna dimensión alcanzó la puntuación máxima, lo que indica que estas personas presentan problemas sociales y de salud, algo de lo que tampoco está exenta la población general (17).

Al comparar los resultados obtenidos en las personas con discapacidad intelectual y la población general española (17) se observó que las mayores puntuaciones en ambas poblaciones

correspondieron a las dimensiones rol físico y función física, aunque las puntuaciones resultaron menores en los participantes del presente estudio ($P > 0,05$). Estos resultados coinciden con los encontrados en otros países (21, 22). Sin embargo, se debe resaltar que mientras la dimensión función social recibió la mayor puntuación (96 puntos) en la población general, en la población estudiada aquí la puntuación fue solo de 83,07 puntos ($P < 0,05$). Esto puede estar relacionado con las mayores dificultades que experimentan las personas con discapacidad intelectual para comunicarse e integrarse socialmente en comparación con la población general, a pesar de tener similar calidad de vida (23). Tanto en la población general (17) como en las personas con discapacidad estudiadas, las dimensiones con menor puntuación fueron vitalidad, salud general y salud mental, aunque con notables diferencias entre ambas poblaciones: 12,6 puntos en la dimensión salud general y 6,4 puntos en la dimensión salud mental.

CUADRO 5. Asociación entre las variables socioeconómicas y las dimensiones de salud estudiadas según el modelo lineal general

	Función física	Rol físico	Dolor corporal	Salud general	Vitalidad	Función social	Rol emocional	Salud mental
Género	0,667	0,381	0,341	0,783	0,550	0,618	0,104	0,315
Edad	< 0,001 ^a	0,388	0,010 ^a	0,006 ^a	0,003 ^a	0,262	0,520	0,915
Necesidad de apoyo	0,003 ^a	0,227	0,445	0,004 ^a	0,520	0,028 ^a	0,169	0,237
Ingresos familiares	0,500	0,716	0,612	< 0,001 ^a	0,288	0,050 ^a	0,148	0,033 ^a
Nivel de estudios de:								
Padre	0,477	0,468	0,653	0,032 ^a	0,156	0,235	0,750	0,878
Madre	0,546	0,668	0,268	0,004 ^a	0,384	0,296	0,413	0,629
Discapacitado	0,050 ^a	0,874	0,277	0,617	0,374	0,424	0,828	0,523
Situación laboral								
Padre trabaja	0,326	0,901	0,094	0,588	0,829	0,551	0,907	0,423
Madre trabaja	0,804	0,289	0,214	0,591	0,328	0,232	0,155	0,214

^aAsociación significativa. Nivel de significación estadística $P < 0,05$.

A diferencia de la población general, en la que los varones presentaron puntuaciones más elevadas que las mujeres en todas las dimensiones (17), en este estudio no se constataron diferencias significativas entre los dos sexos. Ambos hallazgos contrastan con el criterio de que la mayor esperanza de vida de las mujeres podría indicar una mejor salud de ellas. Es posible que las mujeres vivan esos años extra con alguna discapacidad o con restricciones de salud que les dificulten realizar sus actividades habituales, lo cual se traduciría en una vida más prolongada, pero de peor calidad (17).

El hallazgo de que en este grupo la edad solo se asoció significativamente con las dimensiones función física, dolor corporal, salud general y vitalidad contrastan con los encontrados en 1998 en la población general española, en la que la edad se asoció con todas las dimensiones estudiadas. Esto podría indicar que al envejecer, las personas con discapacidad intelectual sufren una pérdida significativa de su capacidad funcional, por lo tanto, de realizar diversas actividades de la vida diaria. Está comprobado que la edad es un marcador de riesgo asociado con el deterioro de la salud y este proceso puede afectar a su capacidad de funcionamiento y reflejarse en peores

puntuaciones en las diferentes dimensiones estudiadas.

Los grupos más jóvenes presentaron consistentemente puntuaciones más elevadas en todas las dimensiones, tanto en varones como en mujeres, especialmente en las dimensiones función física, dolor corporal, salud general y vitalidad. Este comportamiento, encontrado tanto en personas con discapacidad intelectual (3) como en la población general (17) es un reflejo de que en las personas de mayor edad, las dimensiones físicas (función física, rol físico y dolor corporal) son las que más afectan a la salud debido al aumento de trastornos crónicos y restrictivos, mientras que las dimensiones intelectuales (función social, rol emocional y salud mental) son las menos afectadas.

La asociación inversa encontrada entre las puntuaciones obtenidas por las dimensiones función física, salud general y función social y la necesidad de apoyo concuerdan con otros estudios en los que se encontró que las personas con un mayor grado de retraso mental requieren de más apoyo y tienen peor calidad de vida (3, 24).

Las variables socioeconómicas que más influyeron en la mejora de la CVRS en las personas con discapacidad intelectual fueron el mayor nivel educacional de los padres y los mayo-

res ingresos económicos de la familia, especialmente en las dimensiones función social, salud general y salud mental, similar a lo observado en la población general (17). Las personas con este tipo de discapacidad que trabajan —en particular los más jóvenes— cuentan objetivamente con mejores condiciones de vida, por lo que se sienten más satisfechos en general y encuentran que su vida es más integrada y normalizada (3, 25). Por ello, el acceso de los discapacitados al empleo debe ser un objetivo prioritario de los programas de institucionalización. Estos programas deben poner el acento en la planificación centrada en el individuo, en promover su autodeterminación, en elevar el nivel de apoyo y en aplicar técnicas de mejora de la calidad de vida (26).

Se ha demostrado que los niveles de calidad de vida entre las personas con discapacidad intelectual que viven integradas en la comunidad y la población general son similares (21). Sin embargo, la satisfacción con el estilo de vida y el uso del tiempo libre de los discapacitados no integrados a la comunidad que viven en instituciones es significativamente peor que en sus pares que viven en apartamentos de integración o con sus padres. La calidad de vida de estas personas mejora

cuando se encuentran en un proceso de inserción social y se trasladan de las instituciones a viviendas normalizadas comunitarias (27), ya que este cambio mejora su integración social y su satisfacción por las actividades y roles sociales que asumen.

De esta manera se puede afirmar que los resultados obtenidos en el presente trabajo confirman los de estudios anteriores (3) en cuanto a que la calidad de vida percibida por este grupo de la población, de forma general, es buena y la puntuación se ubica por encima del punto medio de la escala en todas las dimensiones estudiadas. Por lo general, los niveles de satisfacción percibidos por las personas con discapacidad intelectual son altos en los aspectos generales, a pesar de tener una valoración relativamente baja de sus condiciones objetivas de vida (22, 28).

Al analizar estos resultados se deben tomar en cuenta algunas limitaciones que pueden afectar a su validez. En primer lugar, los cuestionarios intentan medir condiciones subjetivas y las personas encuestadas pueden mezclar lo que piensan, lo que harían y lo que realmente hacen (16). Las fuentes de error más frecuentes al trabajar con personas con discapacidad intelectual están relacionadas con la motivación y la comunicación. Se debe tener en cuenta que muchas veces los encuestados pueden estar motivados a parecer "buenas personas" y quieren presentarse a sí mismos de forma socialmente favorable.

Además, no se puede pasar por alto que, a pesar de todos los esfuerzos por comprender el proceso de la entrevista, los encuestados, especialmente si presentan este tipo de discapacidad, pueden no entenderlas —o al menos no de la misma forma que el investigador responsable del cuestionario— y responder en función de su propia percepción (29). Los portadores de discapacidad intelectual pueden tener más dificultades para autoevaluar su estado de salud y para comunicar sus problemas, ya que tienden a contestar más respuestas positivas (sesgo de identificación), que serán entendidas como favorables por el entrevistador (30). Esta limitación, sin embargo, se redujo notablemente por la presencia de los padres, tutores o familiares de los participantes durante las entrevistas. Por último, la mayor parte (86,0%) de la población de discapacitados intelectuales analizada en este estudio presentaban un menor grado de discapacidad y, por lo tanto, podría esperarse que presentaran menos problemas de salud, así como mejor salud percibida y CVRS que los que presentaban un grado de discapacidad mayor (grave o profundo) y, en consecuencia, necesitaban mayor apoyo (apoyo extenso o generalizado). Esto puede haber llevado a resultados más "positivos" con respecto a la relación salud-enfermedad.

A pesar de las limitaciones expuestas, estos resultados permiten afirmar que aunque los participantes en este

estudio no estaban libres de problemas de salud —en particular en las dimensiones salud general, vitalidad y salud mental—, la CVRS general en la muestra analizada fue buena, especialmente en las dimensiones rol físico y función física.

La relativamente baja puntuación obtenida en la dimensión función social en comparación con la obtenida en la población general de referencia (puntuación de 83,13 frente a 96,0, respectivamente), un componente importante de la CVRS, puede estar indicando la falta de efectividad de los programas educativos, sanitarios y sociales que persiguen la integración laboral y social de las personas con discapacidad intelectual.

Se recomienda diseñar nuevos estudios para evaluar la CVRS en personas con diferentes grados de discapacidad intelectual, no solo con el fin de contribuir a elaborar intervenciones y programas sanitarios y sociales específicos para esta población, sino para poder evaluar las intervenciones y los programas ya en marcha.

Agradecimientos. Los autores agradecen a las personas con discapacidad intelectual y sus familiares por su participación y buena disposición durante la realización de este estudio, a la ASPRODES-FEAPS de Salamanca por su colaboración y a la Junta de Castilla y León, España, por el financiamiento de este proyecto de investigación biomédica.

REFERENCIAS

- Luckasson R, Borthwick-Duffy S, Buntix WHE, Coulter DL, Craig EM, Reeve A (eds.) *Mental retardation: definition, classification and systems of supports*. 10th. ed.) Washington, D.C.: American Association of Mental Retardation; 2002.
- Verdugo MA. Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. *Rev Esp Discapac Intel.* 2003;34(205): 5-19.
- Arostegui Barandica I. Evaluación de la calidad de vida en personas adultas con retraso mental en la Comunidad Autónoma del País Vasco [tesis doctoral]. Deusto, Bilbao: Universidad de Deusto; 1997.
- Almenara Barrios J, García González-Gordon R, Novalbos Ruiz JP, Merello Martel B, Abellán Hervás MJ, García Ortega C. Evaluación médica y psicosocial de una población adulta con discapacidad intelectual. *Rev Esp Salud Pub.* 1999;73:383-92.
- Mirón Canelo JA, Alonso Sardón M, Serrano López de las Hazas A, de Godos Álvarez N. Nivel socio-sanitario de las personas adultas con discapacidad intelectual de Salamanca. *Mapfre Medicina.* 2005;16(2):122-9.
- Mirón Canelo JA, Alonso Sardón M, Serrano López de las Hazas A. Problemas y necesidades relacionadas con la salud en personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero (España).* 2005;36(3):25-37.
- Van Schrojenstein Latman-de Valk H. Health problems in people with intellectual disability in general practice: a comparative study. *Fam Pract.* 2000;17:405-7.
- Instituto Nacional de Estadística. Encuesta sobre discapacidad, deficiencias y estado de salud, 1999. Madrid: INE; 2003.
- Esteve M, Roca J. Calidad de vida relacionada con la salud: un nuevo parámetro a tener en cuenta. *Med Clin (España).* 1997;108:458-9.
- Schallock R, Brown I, Brown R, Cummins RA, Felce D, Matikka L, et al. Conceptualization, measurement and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts. *Ment Retard.* 2002;40(61):457-70.

11. Schalock RL. The concept of quality of life: what know and do not know. *J Intellect Disabil Res.* 2004;48(Pt3):203–16.
12. Verdugo MA, Schalock RL, Keith KD, Stancliffe RJ. Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *J Intellect Disabil Res.* 2005;49(Pt10):707–17.
13. Nota L, Soresi S, Perry J. Quality of life in adults with an intellectual disability: the evaluation of quality of life instrument. *J Intellect Disabil Res.* 2006;50(Pt5):371–85.
14. Dennis RE, Williams W, Giangreco MF, Cloninger CJ. Quality of life as context for planning and evaluation of services for people with disabilities. *Except Child.* 1993;59(6):499–512.
15. Alonso J, Prieto L, Antó JM. La versión española del SF-36 Health Survey (cuestionario de salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Med Clin (España).* 1995;104:771–6.
16. Badía X. Sobre la adaptación transcultural de medidas de la calidad de vida relacionadas con la salud para su uso en España. *Med Clin (España).* 1995;105:56–8.
17. Alonso J, Regidor E, Barrio G, Prieto L, Rodríguez C, de la Fuente L. Valores poblacionales de referencia de la versión española del cuestionario de salud SF-36. *Med Clin (España).* 1998;111(11):410–6.
18. López García E, Banegas JR, Graciano Pérez-Regadera A, Gutiérrez-Fisac JL, Alonso J, Rodríguez-Artalejo F. Valores de referencia de la versión española del cuestionario de salud SF-36 en población adulta de más de 60 años. *Med Clin (España).* 2003;120(15):568–73.
19. Garratt A, Schmidt L, Mackintosh A, Fitzpatrick R. Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures. *Br Med J.* 2002;324:1417.
20. Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo P, Permanyer-Miralda G, Quintana JM, et al. El cuestionario de salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gac Sanit.* 2005;19(2):135–50.
21. Verri A, Cummins RA, Petito F, Vallero E, Monteath S, Gerosa E, et al. An Italian-Australian comparison of quality of life among people with intellectual disability living in the community. *J Intellect Disabil Res.* 1999;43(Pt6):513–22.
22. Browne G, Bramston P. Quality of life in the families of young people with intellectual disabilities. *Aust N Z J Ment Health Nurs.* 1996;5(3):120–30.
23. Brantley A, Scott Huebner E, Nagle RJ. Multidimensional life satisfaction reports of adolescents with mild mental disabilities. *Ment Retard.* 2002;40(4):321–9.
24. Oliver C. Cognitive deterioration in adults with Down syndrome: effects on the individual, caregivers, and service use. *Am J Ment Retard.* 2000;105(6):455–65.
25. Eggleton I, Robertson S, Ryan J, Kober R. Impacto del empleo sobre la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero (España).* 2000;31(2):13–24.
26. Verdugo Alonso MA. El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR. *Siglo Cero (España).* 1994;25 (5):5–24.
27. Howard S, Spencer A. Effects of resettlement on people with learning disabilities. *J Intellect Disabil Res.* 1996;40(5):421–37.
28. Hensel E. Subjective judgements of quality of life: a comparison study between people with intellectual disability and those without disability. *J Intellect Disabil Res.* 2002;46(2):95–107.
29. Pinto Prades JL. Calidad de vida y asignación de recursos sanitarios. *Gac Sanit.* 2000;14(2):168–74.
30. Organización Mundial de la Salud. Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud: CIF. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales; 2001.

Manuscrito recibido el 17 de septiembre de 2007. Aceptado para publicación, tras revisión, el 23 de mayo de 2008.

ABSTRACT

Health-related quality of life among people with intellectual disabilities in Spain

Objective. To measure health-related quality-of-life (HRQL) among people with intellectual disabilities in the province of Salamanca, Spain.

Methods. A population-based, cross-sectional descriptive study. The SF-36 Health Survey, adapted and validated for the Spanish population, was selected and administered to 265 people with intellectual disabilities in the province of Salamanca, Spain. Personal interviews were also conducted with the participants in the presence of their parents, tutors, or close family. Eight quality-of-life scales were explored: general health, physical functioning, role-physical, bodily pain, role-emotional, social functioning, vitality, and mental health, based on questions on sociodemographic and lifestyle variables, health services utilization, support needs, and health status and HRQL.

Results. Of the 265 people studied, 69.8% were men and 30.2% were women (median age: 35 years; minimum: 16; maximum: 72). The highest number of points pertained to role-physical and physical functioning (more than 85 points), and the lowest, to general health and vitality (less than 70 points). No significant differences were found between men and women for any of the eight components. The independent variables, age, family income, level of education, and support needs showed the greatest number of independent associations with the general health, physical functioning, and social functioning components. Of the participants, 41.5% indicated that they felt their health was good.

Conclusions. The study participants perceived their HRQL to be good, especially on the role-physical and physical functioning scales. Additional studies should be designed to evaluate HRQL in people with different degrees of intellectual disability to further contribute to intervention efforts and health and social programs designed specifically for this population group and to evaluate the interventions and program already underway.

Key words

Mentally disabled persons, disabled health, quality of life, Spain.