

Calidad de vida de familiares de personas con síndrome de down de la Clínica San Juan de Dios y de la Institución Educativa Especial Niño Jesús de Praga. Abril-Julio del 2013

Deza-Miranda Lucero Catalina^{1,a}, Lara-Vallejos Edgar Joaquín^{1,a}, León-Quispe Miller^{1,a}, Mesta-Cornetero María Luisa^{1,a}, Salazar-Vallejos Yuliana Jacqueline^{1,a}, Díaz-Vélez Cristian^{1,2,b}

RESUMEN

Objetivo: Determinar la calidad de vida de familiares de personas con mayor puntuación fueron el psicológico (13.70±2.17), seguido del con Síndrome de Down de la Institución Educativa Especial "Niño Jesús físico (13.63±2.31). Y el nivel de calidad de vida percibida en un 90.2% De Praga" y la Clínica "San Juan De Dios" en el periodo abril-julio del de los familiares que conviven con personas con Síndrome de Down fue 2013. **Metodología:** estudio cuantitativo, descriptivo y exploratorio. autocalicada como normal. Sin embargo el promedio total de la califi- **Mediciones:** en total 110 encuestas. **Intervenciones:** A los familiares se cación de la calidad de vida de las personas encuestadas fue (12.70±1.92). **Conclusiones:** La Calidad de vida de familiares que convi- les captó en las instituciones correspondientes mediante reuniones y (12.70±1.92). **Conclusiones:** La Calidad de vida de familiares que convi- por defecto se les realizó visitas domiciliarias a los faltantes; previo con- ven con personas con Síndrome de Down de la Clínica "San Juan de sentimiento informado, se les aplicó el cuestionario WHOQOL-Bref. Dios" y de la Institución Educativa Especial "Niño Jesús de Praga" en el Para el análisis estadístico se realizaron frecuencias relativas y absolu- periodo abril- julio del 2013, tanto en el dominio físico, psicológico, so- cial y ambiental, es normal. **Palabras clave:** trisomía, calidad de vida, relaciones familiares, **les medidas de resultados:** calidad de vida. Resultados: Los dominios educación especial, persona con discapacidad (**Fuente:** DeCS-BIREME)

Quality of family life of people with down syndrome Clinic San Juan de Dios and Special Educational Institution Jesus of Prague. April-july 2013

ABSTRACT

Objective: Determine the quality of life of families of people with ± 2.31). And the quality of life perceived by 90.2% of the families who Down Syndrome Special School "Infant of Prague" and "San Juan De live with people with Down syndrome was self-rated as normal. Howev- Dios" Clinic in the period from April to July 2013. **Material and Method:** er, the total average rating of the quality of life of respondents was quantitative, descriptive and exploratory study. **Measurements:** total 110 (12.70 ± 1.92). **Conclusions:** Quality of life of family members living with surveys. **Interventions:** Family members were captured in the respective people with Down Syndrome of Clinic "San Juan de Dios" and the Spe- cial Educational Institution "Niño Jesús de Praga" in the April-July period of 2013, in the Physical, psychological, social and environmental do- main, is normal. **Keywords:** Trisomy, Quality of Life, Family Relations, Education, Special, Disabled Persons (*source: MeSH NLM*)

Main outcome measures: quality of life. **Results:** The highest scoring domains were psychological (13.70 ± 2.17), followed by physical (13.63

1. Universidad San Martín de Porres Filial Norte. Chiclayo-Perú.
 2. Dirección de Investigación del Hospital Regional Lambayeque. Chiclayo-Perú.
- a. Estudiante de Medicina b. Médico Epidemiólogo Recibido: 18-03-2015 Aprobado: 23-03-2015

Citar como: Deza-Miranda LC, Lara-Vallejos EJ, León-Quispe M, et al. Calidad de vida de familiares de personas con síndrome de down de la Clínica San Juan de Dios y de la Institución Educativa Especial Niño Jesús de Praga. Abril-Julio del 2013. Rev Hisp Cienc Salud. 2015;1(1): 13-18

INTRODUCCIÓN

El Síndrome de Down o Trisomía del Par 21 es la cromosomopatía más frecuente, con una incidencia de 1 de 600 a 700 nacidos (1,2). Su diagnóstico genera un gran impacto tanto físico, psicológico y social en la familia, por lo que los padres deben tener conocimientos de los rasgos característicos del niño (3,4).

El hallazgo considerado como un hito es de la “ventaja del Síndrome de Down”, que explica que en comparación con las familias de los niños con otras discapacidades, las familias de los niños con SD afrontan mejor esta situación; estas familias parecen ser más cálidas y los padres y hermanos afirman tener una relación más estrecha y armoniosa (5). Según la organización mundial de la salud (OMS), la calidad de vida es definida como la percepción del individuo sobre su posición en la vida, en el contexto de la cultura y el sistema de valores en que viven, en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones (6).

En algunos estudios se encontró que en las madres con edad más avanzada al dar a luz a un hijo con SD tenían un mejor bienestar, al igual que las madres que participaban en grupos de apoyo (7-8). Así mismo, también se evaluó la calidad de vida de los cuidadores de niños y adolescentes con SD y se obtuvo que el 84% calificó su calidad de vida como “buena” y el 55% dijo sentirse “satisfecho”, influyendo las variables de educación y estatus socioeconómico (9).

La organización mundial de la salud desarrolló la escala calidad de vida WHOQOL – bref (World Health Organization Quality of Life), partiendo del principio de que ese concepto es amplio y puede ser aplicado a varias enfermedades y situaciones no

médicas. El grupo WHOQOL utiliza un concepto para la calidad de vida que enfatiza la percepción del que está respondiendo el cuestionario (10).

Tomando en cuenta además que un estudio realizado en población local sobre calidad de vida refiere que el tener alguna patología crónica y/o aguda se asoció a mayor riesgo de mala calidad de vida ya sea global (11) o con la salud mental y función social (12), por ello se planteó el objetivo de determinar la calidad de vida de familiares de personas con Síndrome de Down de la Clínica “San Juan de Dios” y de la Institución Educativa especial “Niño Jesús de Praga”, en el periodo abril – julio del 2013.

MATERIALES Y MÉTODOS

Es un estudio cuantitativo, descriptivo y exploratorio

Se incluyeron en este estudio a familiares que conviven con personas con Síndrome de Down en un mínimo de 4 días por semana, que tengan una edad entre 18 a 60 años y disponibilidad para participar; excluyendo a personas con antecedentes de enfermedades clínicas o psiquiátricas y portadoras de deficiencias sensoriales, motoras o cognitivas que pudiesen perjudicar la aplicación del instrumento utilizado. Según los criterios establecidos se contó de la participación de 110 familiares que conviven con personas con síndrome de Down de la Clínica “San Juan de Dios” y de la Institución Educativa Especial “Niño Jesús de Praga”.

La forma abreviada de la escala de calidad de vida WHOQOL-Bref, fue delineado para el presente estudio; esta herramienta está compuesta de 26 preguntas. En el inicio de la escala constan 2 preguntas generales de calidad de vida y las demás 24 están subdivididas en cuatro dominios: físico (preguntas 3, 4, 10,

15, 16, 17 y 18), psicológico (preguntas 5, 6, 7, 11, 19 y 26), relaciones sociales (preguntas 20, 21 y 22) y medio ambiente (preguntas 9, 12, 13, 14, 23, 24 y 25); cada una, facetas que componen el instrumento original WHOQOL-100. Las 26 preguntas son puntuadas por medio de una escala Likert de 5 puntos (13).

Se inició la recolección de datos después de la aprobación de la Coordinación y Unidad de Investigación de la Facultad de Medicina Humana de la Universidad de San Martín de Porres - Filial Norte y de la autorización formal de la dirección de ambas instituciones de atención. A un grupo de familiares se les captó en las instituciones correspondientes mediante reuniones y por defecto se les realizó visitas domiciliarias a los familiares faltantes; en ambas situaciones fue presentada la invitación para participar del estudio y se les entregó los consentimientos para su respectiva firma. Una vez obtenida la aceptación del participante, se aplicó el cuestionario WHOQOL-Bref.

Para el análisis estadístico de los datos obtenidos de acuerdo a las puntuaciones de los cuatro dominios de la encuesta, se utilizó las frecuencias absolutas y relativas para las variables cualitativas, y la media, mediana y desviación estándar para las variables cuantitativas, mediante el software SPSS versión 20.0.

RESULTADOS

Los participantes de este estudio fueron los familiares que conviven con personas con Síndrome de Down de la Clínica "San Juan de Dios" y de la Institución Educativa Especial "Niño Jesús de Praga", con edades entre 18 a 60 años, donde más del 50% se encontró en el rango de edad de 36-55 años, y la mayor parte de la población fue de sexo femenino.

TABLA N°1 Familiares de personas con Síndrome de Down de la Clínica "San Juan de Dios" y de la Institución Educativa Especial "Niño Jesús de Praga" en el periodo abril- julio del 2013, según sexo y edad.

Características			%
SEXO			
Femenino	73		66.4
Masculino	37		33.6
EDAD			
18-25	14		12.7
26-35	16		14.5
36-45	26		23.6
46-55	39		35.5
56-60	15		13.6

Tabla N°2: Características de los puntajes obtenidos en las dimensiones del WHOQOL-BREF realizado a familiares de personas con Síndrome de Down de la Clínica "San Juan de Dios" y de la Institución Educativa Especial "Niño Jesús de Praga" en el periodo abril- julio del 2013.

DOMINIO	N° ítems	Mínimo	Máximo	Puntaje Promedio	Desviación Estándar
Físico	7	8,00	20,00	13,63	2,31
Psicológico	6	5,33	18,67	13,70	2,17
Social	3	5,33	20,00	12,04	2,88
Ambiental	8	6,00	16,50	11,45	1,85

Los dominios con mayor puntuación fueron el psicológico (13.70±2.17), seguido del físico (13.63±2.31).

TABLA N°3: Calidad de vida de familiares de personas con Síndrome de Down de la Clínica "San Juan de Dios" y de la Institución Educativa Especial "Niño Jesús de Praga" en el periodo abril- julio del 2013, según dominio físico.

DOMINIO FÍSICO	Min	Max	Media	Desviación Estándar
Dolor físico como impedimento	1	4	2,17	0,95
Necesidad de tratamiento médico	1	5	1,96	0,97
Energía suficiente para su vida diaria	2	5	3,25	0,81
Capacidad de desplazamiento	1	5	3,18	0,83
Satisfacción con su sueño	0	5	3,05	0,87
Satisfacción con la habilidad para realizar actividades	2	5	3,31	0,82
Satisfacción con su capacidad de trabajo	1	5	3,20	0,83

VOL. 1 N° 1

En cuanto al dominio físico, los ítems: energía suficiente para su vida diaria, satisfacción con la habilidad para realizar actividades y satisfacción con su capacidad de trabajo fueron considerados como normal y además la mayoría de personas no manifestaron necesidad de tratamiento.

TABLA N°4: Calidad de vida de familiares de personas con Síndrome de Down de la Clínica "San Juan de Dios" y de la Institución Educativa Especial "Niño Jesús de Praga" en el periodo abril- julio del 2013, según dominio psicológico.

DOMINIO PSICOLÓGICO	Mínimo	Máximo	Media	Desviación Estándar
Cuanto disfruta de la vida	1	5	3,20	0,70
Su vida tiene sentido	0	5	3,45	0,75
Capacidad de concentración	0	5	3,03	0,77
Aceptación de su apariencia física	2	5	4,01	0,90
Cuán satisfecho está de sí mismo	2	5	3,52	0,84

En el dominio psicológico, se halló aceptación de su apariencia física, sentido de su vida y autosatisfacción en un nivel normal.

TABLA N°5: Calidad de vida de familiares de personas con Síndrome de Down de la Clínica "San Juan de Dios" y de la Institución Educativa Especial "Niño Jesús de Praga" en el periodo abril- julio del 2013, según dominio social.

DOMINIO SOCIAL	Mínimo	Máximo	Media	Desviación Estándar
Cuán satisfecho está con sus relaciones personales	2	5	3,35	0,74
Cuán satisfecho está con su vida sexual	0	5	2,75	1,22
Cuán satisfecho está con el apoyo que obtiene de sus amigos	1	5	2,93	0,90

Por otro lado, se encontró que existe una leve afectación del dominio social de las personas encuestadas, en cuanto a su vida sexual el promedio de la puntuación sobre su satisfacción fue 2.75 ± 1.22 .

TABLA N°6: Calidad de vida de familiares de personas con Síndrome de Down de la Clínica "San Juan de Dios" y de la Institución Educativa Especial "Niño Jesús de Praga" en el periodo abril- julio del 2013, según dominio ambiental.

DOMINIO AMBIENTAL	Mínimo	Máximo	Media	Desviación Estándar
Cuánta seguridad en su vida diaria	2	5	2,94	0,65
Cuan saludable es el ambiente físico a su alrededor	1	4	2,92	0,64
Dinero para cubrir sus necesidades	1	4	2,70	0,53
Disponibilidad de información que necesita en su vida diaria	1	5	3,03	0,78
Oportunidad para realizar actividades de ocio	0	4	2,35	0,77
Cuán satisfecho está de las condiciones del lugar donde vive	1	5	3,10	0,77
Cuán satisfecho está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios	1	5	3,07	0,89
Cuán satisfecho está con su transporte	1	4	2,78	0,66

Además, otros hallazgos respecto al dominio ambiental fueron que las personas no cuentan con mucho dinero para cubrir sus necesidades (2.70 ± 0.53) y que tienen pocas posibilidades para disfrutar actividades de ocio (2.35 ± 0.77). Las personas puntuaron la seguridad en su vida en un promedio de 2.94 ± 0.65 y lo saludable del ambiente a su alrededor 2.92 ± 0.64 .

TABLA N°7: Comparación entre la percepción y la calificación según el cuestionario WHOQOL-BREF de calidad de vida de familiares de personas con Síndrome de Down de la Clínica "San Juan de Dios" y de la Institución Educativa Especial "Niño Jesús de Praga" en el periodo abril - julio del 2013.

Puntuación calidad de vida	Media	N	Desviación Estándar
Poco	10,68	9	1,33
Lo normal	12,59	82	1,79
Bastante Bien	13,97	16	1,80
Muy bien	15,04	3	0,93
Total	12,70	110	1,92

El nivel de calidad de vida percibida en un 90.2% de las personas que conviven con personas con Síndrome de Down fue autocalificada como normal.

Coincidiendo con esto, el promedio total de la calificación de la calidad de vida de las personas encuestadas fue (12.70±1.92).

DISCUSIÓN

La percepción de la calidad de vida ("Muy mal", "poco", "normal", "bastante bien" y "muy bien"), el 75% de los familiares de las personas con Síndrome de Down calificaron su calidad de vida como "normal"; en contraste con el 16% encontrado en un estudio previo (9). Esta diferencia puede deberse a que la población de este estudio asocia más el concepto de calidad de vida dentro del marco físico y psicológico, exceptuando el dominio social y ambiental (14).

Los resultados obtenidos indican que la mayoría de personas tienen una calidad de vida "buena". Dentro del dominio físico, vemos que tanto sus actividades diarias como su capacidad para desempeñar algún tipo de trabajo, no se han visto afectadas, puesto que la mayor parte del día las personas con SD asisten a una institución educativa.

Por otro lado, el haber encontrado valores normales para el dominio psicológico, se justifica con la llamada ventaja del "Síndrome de Down", los pensamientos positivos que manifiestan algunos familiares y características propias de la persona con SD, como el tener un comportamiento dócil, ser amigable y fácilmente adaptable a las situaciones (15).

En cuanto al dominio social, la mayoría de los familiares que conviven con la persona con SD reciben apoyo, en menor o mayor grado, de los demás integrantes de su familia, y cabe mencionar que existe un escaso o nulo apoyo amical. Esto se ve sustentado por un estudio realizado por Esbensen A. et al, en el que se concluyó que las madres que participan en grupos de apoyo y aquellas con hijos con niveles más altos de habilidad funcional y menos problemas de conducta, tienen un mejor

bienestar(2). El dominio de Medio Ambiente, que incluye el ocio, el acceso a servicios de salud, transporte y condiciones de la vivienda, presentó el puntaje promedio más bajo; semejante al obtenido en otros estudios (3). Se debe dar hincapié a este dominio, pues repercute en la salud física y en el bienestar psicológico y social.

La Calidad de vida de familiares que conviven con personas con Síndrome de Down de la Clínica "San Juan de Dios" y de la Institución Educativa Especial "Niño Jesús de Praga" en el periodo abril- julio del 2013, tanto en el dominio físico, psicológico, social y ambiental, es normal.

FINANCIAMIENTO

Autofinanciado

CONFLICTOS DE INTERÉS

Los autores declaran no tener conflictos de interés relacionado con el tema del presente artículo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Tapia G. José. Incidencia: concepto, terminología y análisis dimensional [Consultado 11 mayo 2014]. Disponible en: <http://ferran.torres.name/edu/sp/download/articulos/incidencia.pdf>
2. Artigas L Mercé. Síndrome de Down (trisomía 21). [Consultado 11 mayo 2014]. Disponible en: <http://www.fundacion-barcelo.com.ar/medicina/mofologicas/genetica/down.pdf>
3. Modulo: Anomalías citogenéticas y enfermedad. [Consultado 11 mayo 2013]. Disponible en: http://www10.uniovi.es/anatopatodon/modulo8/tema01_factores/09trisomias.htm
4. Repetto M. Gabriela y Durán Gloria. Genética y enfermedades metabólicas. [Consultado 11 mayo 2014]. Disponible en: <http://escuela.med.puc.cl/paginas/publicaciones/manualped/geneticaenmetab.html>
5. Hodapp R. Familias de las personas con síndrome de Down: Perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades. Revista Síndrome de Down [Revista on-line] 2008; 25(1). [Consultado 7 abril 2014]. Disponible en: <http://www.downcantabria.com/revistapdf/96/17-32.pdf>

6. Esbensen A, Mailick M. Accounting for the “Down Syndrome Advantage”. *Am J Intellect DevDisabil*. 2011 January; 116(1): 3–15. [Consultado 31 Marzo 2014]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3071600/pdf/nihms-219923.pdf>
7. Skotko BG, Levine SP, Goldstein R. Having a son or daughter with Down syndrome: perspectives from mothers and fathers. *Am J Med Genet A*. octubre de 2011;155A(10):2335-47.
8. Skotko B, Levine S, Goldstein R. Having a Brother or Sister with Down Syndrome: Perspectives from Siblings. *Am J MedGenet A*. 2011 October; 155A (10): 2348–2359. [Consultado 31 Marzo 2014]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3348944/pdf/nihms374760.pdf>
9. De Faria E. Quality of life of parents/caregivers of children and adolescents with Down syndrome. *J Soc-BrasFonoaudiol*. 2011; 23(4):321-7 [Consultado 31 Marzo 2014]. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/jsbf/v23n4/en_v23n4a06.pdf
10. WHOQOL-BREF June 1997. University of Washington Seattle, Washington, United States of America. WHOQOL Manual-Body.doc, updated 10/12/2005. [Consultado 15 Abril 2014]. Disponible en: <http://depts.washington.edu/seaqol/docs/WHOQOL-BREF%20with%20scoring%20instructions.pdf>
11. Lluen-Lozano Gerson, Gonzales-Cooper Nadir, Díaz-Vélez Cristian. Calidad de vida en pacientes con leucemia mieloide crónica en tratamiento, hospitales nivel III Chiclayo. *Rev. Venez. Oncol*. 2013, 25(3):150-156
12. Coronado J, Díaz C, Apolaya M, Manrique M, Arequipa J. Percepción de la calidad de vida relacionada con la salud del adulto mayor residente en la ciudad de Chiclayo. *Acta Med Per*. 2009; 26(4): 230-8.
13. Grupo WHOQOL. Desarrollo de la Organización Mundial de la Salud la calidad WHOQOL-BREF de la evaluación de la vida. *PsycholMed* mayo de 1998; 28 (3): 551-8.
14. Rodríguez A. Elsa María. Calidad de vida y percepción de salud en mujeres de mediana edad. [Consultado 11 mayo 2014]. Disponible en: <http://files.sld.cu/cimeq/files/2012/06/img-2012-4-1-244-259-calidad-de-vida-y-percepcion-de-salud-en-mujeres-de-mediana-edad.pdf>
15. Hodapp R. Familias de las personas con síndrome de Down: Perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades. *Revista Síndrome de Down [Revista on-line]* 2008; 25(1). [Consultado 7 abril 2014]. Disponible en: <http://www.downcantabria.com/revistapdf/96/17-32.pdf>

CORRESPONDENCIA

Cristian Díaz-Vélez

Email: cristiandiazv@gmail.com