

XI Jornadas de Investigación. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2004.

CALIDAD DE VIDA EN RELACION A LA SALUD: EVALUACION PSICOLOGICA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FISICA.

Dra. Isabel María Mikulic, Becaria M. Crespi, Lic. M. C. Freixá, Lic. V. Lorenzut, Lic. R. Muiños y Lic. P. Vignale.

Cita:

Dra. Isabel María Mikulic, Becaria M. Crespi, Lic. M. C. Freixá, Lic. V. Lorenzut, Lic. R. Muiños y Lic. P. Vignale (2004). *CALIDAD DE VIDA EN RELACION A LA SALUD: EVALUACION PSICOLOGICA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FISICA. XI Jornadas de Investigación. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-029/239>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/eVAu/0oq>

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

373 - CALIDAD DE VIDA EN RELACION A LA SALUD: EVALUACION PSICOLOGICA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FISICA

Autor/es

Dra. Isabel María Mikulic* . ; Becaria M. Crespi, Lic. M. C. Freixá, Lic. V. Lorenzut, Lic. R. Muiños, Lic. P. Vignale.

*Directora Proyecto UBACYT P009 “ Calidad de Vida: De la evaluación individual a la comunitaria en contexto carcelario y hospitalario” .

Institución que acredita y/o financia la investigación

Institución: Secretaría de Investigaciones. Facultad de Psicología. Universidad de Buenos Aires. Proyecto UBACYT P009.

Resumen

La presente investigación, referida a la calidad de vida percibida por personas con discapacidad motora internadas en el Instituto de Rehabilitación Psicofísica de la Ciudad de Buenos Aires, forma parte del Proyecto UBACYT P009 referido a la evaluación psicológica de la calidad de vida aplicada a personas que se encuentran internadas en contextos hospitalarios y carcelarios. Este estudio plantea la necesidad de ampliar la evaluación de la calidad de vida, en cualquier tipo de paciente, a todas las áreas que subsume este multidimensional concepto; y no restringirlo a la salud, tal como es la práctica actual en el abordaje de la Calidad de vida en relación a la salud (HRQOL). Postulamos la utilidad de incorporar el análisis de las respuestas de afrontamiento en los pacientes ya que que estilos de afrontamiento evitativos y centrados en la emoción están asociados negativamente con la adaptación psicológica de los enfermos; y de los recursos sociales, por haberse probado que el apoyo social está asociado con un mayor bienestar emocional y sobrieda (Roesch & Weiner, 2001). Finalmente,

proponemos integrar la evaluación de las características ecológicas propias del contexto hospitalario que influyen en la calidad de vida percibida por los pacientes.

Resumen en Inglés

This research is focused on perceived quality of life of patients with motor diseases in Buenos Aires IREP (Instituto de Rehabilitación Psicofísica). It belongs to UBACYT P009 on psychological assessment of quality of life in different contexts, hospital and prison. This study shows it is possible to broaden psychological assessment, in any kind of patient, integrating all areas included in such multidimensional concept and not only those related with health as it happens in Health Related Quality of Life approach. We put forward the utility of considering coping response analysis in all patients due to the fact that a more avoidant coping style and a more emotional coping style are both negatively associated with patients psychological adjustment. Also, social resources have to be taken into consideration, as social support has been found to be associated with more emotional well-being and longer survival (Roesch & Weiner, 2001). Finally, our findings suggest it is important to include hospital environmental characteristics associated with quality of life when evaluating chronically ill patients.

Palabras Clave

Calidad de vida Discapacidad

En investigación muchas veces al considerar los fenómenos patológicos se suele invocar el concepto general de enfermedad, y los estudios se realizan como si no tuvieran relación con los individuos a los que estos trastornos afectan. Al considerar por separado la salud o la enfermedad y la persona que la padece, es inevitable que el paciente se sienta ajeno y poco protagonista de su proceso de recuperación. En un proceso agudo y en uno crónico, el paciente asume roles diferentes, en especial si consideramos la duración limitada y la amenaza mínima que representa el primer caso versus el desafío planteado por el segundo. En la

enfermedad crónica, la progresión gradual de los síntomas o la aparición de problemas más permanentes producen un debilitamiento de la confianza y de las esperanzas, la propia identidad se ve amenazada por los cambios que se producen en el cuerpo y en el comportamiento. La restricción de las actividades y la persistencia de los problemas de salud obliga a estos enfermos a plantearse sus limitaciones en diversas áreas y la necesidad de aceptar su nueva situación. El impacto que produce la situación “internación hospitalaria” generada por una enfermedad crónica, en el sentido etimológico de la palabra o sea de larga duración; somete al enfermo a un estrés considerable.

Tanto para este tipo de pacientes como para los profesionales encargados de atenderlos, como para quienes planifican y organizan los servicios de salud es de fundamental importancia contar con una evaluación que permita abarcar las múltiples variables incluidas en el bienestar y la calidad de vida de quienes padecen la discapacidad. Discapacidad entendida como ...” toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen considerado normal para un ser humano. La deficiencia se refiere a las funciones propias de cada parte del cuerpo, la discapacidad se refiere a las actividades que se esperan de la persona o del cuerpo en conjunto que pueden ser representadas por tareas, aptitudes y conductas. La discapacidad representa una desviación de la norma desde el punto de vista de la actuación como individuo. Su característica fundamental es la objetivación o sea el proceso por el cual una limitación funcional se manifiesta como una realidad en la vida diaria a consecuencia de una enfermedad. Para medir las consecuencias de la enfermedad, o sea la discapacidad en un sujeto, es necesario evaluar sus conductas y actividades en su interacción con el entorno ya que las discapacidades pueden surgir como consecuencia directa de la deficiencia o como una respuesta del propio individuo, principalmente por factores psicológicos. Al valorar las discapacidades, las evaluaciones médicas y los procedimientos de valoración en Salud han prescindido de la complejidad que presenta este fenómeno si se incluye la percepción que el propio paciente tiene de los problemas que lo afectan. Estos pacientes se enfrentan a múltiples pérdidas;

pérdida de la salud, pérdida de un cuerpo sano, de un estilo de vida, de ciertos proyectos, de la independencia y de la dignidad (Joyce, McGee y Boyle, 1999). Es por ello que evaluar la calidad de vida percibida por los mismos implica más que estudiar su Calidad de vida en relación a la Salud. Si bien el concepto Calidad de Vida en relación a salud ha sido abordado desde dos líneas, una multifacética y otra causal, los instrumentos hasta ahora utilizados no han facilitado la comprensión de los procesos incluidos en la evaluación que realizan los propios pacientes al analizar diversos aspectos de su satisfacción con la vida. Cuando los pacientes deben evaluar los problemas o síntomas que enfrentan, estas evaluaciones están influidas por una variedad de factores que incluyen las consecuencias de las enfermedades (Joyce, McGee y Boyle, 1999). Investigaciones con diversos tipos de pacientes han encontrado que los pacientes que experimentan una gran variedad de dificultades por su enfermedad se consideran a sí mismos “ más felices” que la población general. Es decir, que la presencia de enfermedad, especialmente las que representan una amenaza mayor para la salud, pueden conducir a las personas a un proceso de re-evaluación de sus vidas en el que sucesos antes clasificados como irrelevantes, sean significados positivamente como por ejemplo la presencia de familiares y amigos. En este sentido se confirma que estamos ante la presencia de un constructo, calidad de vida percibida: subjetivo, multidimensional y que incluye aspectos positivos y negativos. Y que finalmente definiremos siguiendo a la OMS, 1994 como...” la percepción de un individuo de su posición en la cultura y sistema de valores en que vive en relación con sus objetivos, expectativas, valores y preocupaciones...”

Objetivo

El objetivo de este trabajo es destacar la importancia de la evaluación de la calidad de vida percibida en contexto. La complejidad de este constructo requiere la evaluación de estresores vitales percibidos, recursos sociales presentes y las respuestas de afrontamiento que autoinforman los pacientes al adecuarse al contexto hospitalario en su vida cotidiana. Las condiciones ambientales

características de cada entorno hospitalario, aportan valiosa información para evaluar no solo el bienestar del paciente sino también su satisfacción con la vida en relación a su discapacidad e internación en dicho contexto.

Hipótesis

La evaluación de la Calidad de Vida percibida en contexto hospitalario permite estudiar el grado de satisfacción de las personas con su vida integrando los estresores vitales y las respuestas de afrontamiento instrumentadas frente a problemáticas referidas al proceso salud-enfermedad-discapacidad.

Metodología

Sujetos

La muestra intencional seleccionada está constituida por 30 pacientes entre las edades de 18 y 60 años, con una edad promedio de 36 (SD 14), mayoritariamente sexo masculino (80%) institucionalizados en el Instituto de Rehabilitación Psicofísica (IREP) de la Ciudad de Buenos Aires. Los pacientes registran una internación ininterrumpida de 8 meses promedio (SD 6) con un mínimo de 6 y un máximo de 36 meses, todos con normal funcionamiento de las funciones cognitivas básicas y sin compromiso psicopatológico. El 53% de los pacientes seleccionados eran parapléjicos a causa de un accidente, el 20% eran cuadriplégicos por la misma causa y en un 15% hemiplégicos por idéntica razón. Tan solo en un 12% de los pacientes evaluados, la discapacidad motriz estaba asociada a otras causas: quemaduras graves generalizadas, amputación de miembros inferiores, artritis reumatoidea y esclerosis.

Instrumentos

- Entrevista Estructurada para Contexto Hospitalario (EECH)(I.M. Mikulic, 2002) -
- Inventario de Calidad de Vida (ICV) (Isabel M. Mikulic, 2000)
- Inventario de Estresores de Vida y Recursos Sociales (LISRES - Life Stressors and Social Resources Inventory de Moos, R. & Moos, B. ; 1994. Traducción y adaptación: Isabel M. Mikulic)

- Inventario de Respuestas de Afrontamiento. (CRI - Coping Responses Inventory de Moos, R. & Moos, B.; 1994; Trad. y adaptación: Isabel M. Mikulic)

Resultados

Estresores psicosociales

Los estresores psicosociales percibidos, según el orden de importancia en la selección de los pacientes han sido mayoritariamente los referidos al área salud del propio paciente (70%), abarcando desde las características de inmovilidad o discapacidad a la baja en la autoestima y estados depresivos asociados a los padecimientos que viven los pacientes. También se han seleccionado problemáticas asociadas al motivo de la internación como los problemas económicos, financieros, habitacionales o de imposibilidad de trabajar (20%) que son especialmente significativos ya que el 47% de estos pacientes son el sostén del hogar. Ocupan un lugar importante los problemas con familiares muy cercanos como hijos o padres (muerte o enfermedad de padres o hijos 10%) ya que por su internación es imposible el contacto con los mismos.

Al analizar el estrés cotidiano informado por los pacientes internados, los estresores que han sido evaluados con efectos más negativos provienen de diversas fuentes: los ruidos (39%), especialmente los ronquidos (54%). La preocupación que los mismos demuestran por eliminar los sonidos desagradables o que les impiden el descanso necesario y por contar con sonidos que hagan más agradable el lugar que habitan es notable. Los efectos del ruido son conocidos por negativos y van desde la simple molestia a la interferencia en la comunicación y en la recuperación de la salud física. Otros factores que han sido percibidos como estresantes han sido los olores (45%) y la suciedad (50%) y junto con los anteriores forman parte del análisis del contexto inmediato que es una de las variables de mayor relevancia al estudiar la incidencia de factores ambientales en las conductas de los pacientes. A diferencia del contexto general o lejano, por ejemplo el patrón cultural, que influye sobre un gran número de situaciones pero que tiene un nivel de determinación menor sobre la experiencia emocional de los sujetos; el contexto inmediato contempla una serie de factores de la situación por

la que atraviesa un paciente institucionalizado que desencadena experiencias emocionales que permiten analizar la influencia de este ambiente particular sobre el mismo. Otros estresores provenientes del ambiente son los bichos (44%) y en especial los mosquitos (22%). En relación a la discapacidad física por la que se encuentran internados, los pacientes han evaluado las dificultades para la locomoción (85%), para higienizarse (67%) y para alimentarse (46%) como aquellas que les producen mayor distrés, en coincidencia con los estudios realizados sobre la misma población con el Índice de Barthel (Buzzini et al. 2002). En dicha investigación se ha medido el nivel de independencia en actividades de la vida diaria a través de la escala más validada internacionalmente, Índice de Barthel, que permite evaluar, por ejemplo, si el paciente es continente, capaz de alimentarse y vestirse, desplazarse al menos una cuadra de su casa, lo cual no significa que pueda vivir solo ya que nos valoran otras tareas del hogar ni funciones cognitivas, indispensables para vivir con autonomía, pero que permiten una predicción de una cierta independencia. En esta muestra las dificultades que los sujetos registran son coincidentes con las que se registran por observación de los mismos en dichas actividades (Buzzini et al. 2002). Además se han analizado otros factores que son percibidos y valorados en esta muestra como productores de distrés desde distintas fuentes: no tener visitas (30%), la calidad de la comida (50%) y la falta de control sobre los elementos de su propiedad (45%).

Estrategias de Afrontamiento

Existe una clara tendencia a evitar las situaciones problemáticas relacionadas con su enfermedad, discapacidad o invalidez, inclinándose por las estrategias centradas en la emoción más que en las focalizadas en el problema. En este sentido la estrategia más utilizada es la Búsqueda de Gratificaciones Alternativas ($M = 11.55$; $SD = 4.62$) estrategia de tipo conductual que refleja los intentos de hallar gratificaciones y caminos alternativos para lograr la ansiada satisfacción vital a pesar de los efectos negativos de la discapacidad y las situaciones estresantes que afrontan. Esta estrategia nos muestra una fuerza personal resiliente ($T = 65$) frente a la dura adversidad que atraviesan en lo que a salud se refiere. Por otro

lado, dentro de las respuestas de tipo cognitivas se observa la baja Aceptación o Resignación instrumentada ($M = 8,34$; $SD = 4,22$) que implica la necesaria reestructuración de las propias metas y expectativas de logro al afrontar la enfermedad. Tanto por la existencia de respuestas de afrontamiento fuertemente concentradas en la Descarga Emocional ($M = 6,52$; $SD = 3,82$) y la Evitación ($M = 10,07$; $SD = 3,62$) como por la baja instrumentación de otras respuestas de afrontamiento que colaboran en una evaluación positiva y abordaje por aproximación al problema, en este caso de salud; como lo son el Análisis Lógico y la Revalorización Positiva o la Búsqueda de Apoyo; podemos observar que se instala un estilo evitativo que si bien puede reducir la incidencia de los sucesos negativos referidos a la enfermedad, también contribuye a una calidad de vida percibida como insatisfactoria. Es que al tratar de evitar las situaciones asociadas a sus problemáticas centrales, también se reduce la reciprocidad en las relaciones interpersonales, o se produce un cambio en el estilo de personalidad o en el humor de las personas o en la existencia de redes de apoyo; factores éstos que significan elementos protectores y en algunos casos que sostienen las conductas resilientes que redundan en una mejor calidad de vida de los pacientes.

Calidad de Vida percibida

El grado de satisfacción e insatisfacción con la vida ha abarcado distintos dominios de la vida de los sujetos internados: salud, autoestima, metas y valores, religión, finanzas, trabajo, recreación, estudio, creatividad, solidaridad, amor, amigos, hijos, parientes, ambiente, vivienda, vecindario y comunidad. Sin embargo, Salud, como la posibilidad de sentirse bien físicamente, ha recibido la mayor importancia asignada ($M = 1.77$; $SD = 0.50$) y la menor satisfacción percibida en estos pacientes ($M = -.43$; $SD = 2.30$) reflejada en la calidad de vida negativa ($M = -.67$; $SD = 4.21$). La autoestima refleja un puntaje medio mostrando que existe en ellos capacidad para respetarse a sí mismo y cierta habilidad para manejar los problemas. La variable Finanzas que abarca tres cosas: el dinero que se gana, las cosas que se poseen (como un coche o los muebles), y la creencia de que se tendrá el dinero y las cosas que se necesiten en el futuro, muestra un

desfasaje similar a la variable Salud, por ser muy alto el puntaje en Importancia ($M = 1.21$; $SD = 0.79$) y muy baja la satisfacción ($M = -.73$; $SD = 2.01$) y más baja la calidad de vida percibida ($M = -.96$; $SD = 3.21$). Lo mismo sucede en Trabajo que incluye la evaluación de las obligaciones, el dinero que se gana, y la gente con quien se trabaja, con un puntaje muy alto en la importancia asignada ($M = 1.63$; $SD = .56$) bajo en la satisfacción percibida ($M = .77$; $SD = 2.47$) y más bajo aún en la calidad de vida percibida ($M = -1.27$; $SD = 4.50$) que demuestra la incidencia de esta variable junto con Salud y Finanzas en la satisfacción vital de los pacientes internados e imposibilitados de ser el sostén de sus familias, debiendo depender de lo que otros aportan para ellos desde un rol pasivo que les produce gran insatisfacción. Las variables Solidaridad ($M = 3.27$; $SD = 1.96$) y Amor ($M = 2$; $SD = 4.53$) muestran la importancia y satisfacción percibida en el ayudar a otros en sus necesidades o ayudar a hacer del lugar donde están internados un lugar mejor para vivir, pudiendo concretarse a través de los sentimientos de amor el ser comprendido y cuidado, dos aspectos centrales en muchos de los pacientes evaluados. En cuanto a las redes de apoyo representadas por los Amigos ($M = 2.70$; $SD = 2.48$), los Parientes ($M = 1.97$; $SD = 3.10$) y los Hijos ($M = 4.87$; $SD = 2.83$) en estos últimos se encuentra la variable evaluada como la que produce la mayor satisfacción vital de todas las estudiadas ($M = 2.52$; $SD = 1.27$). Este vínculo con los otros más significativos del paciente se transforma en un factor protector que lo ayuda en este contexto institucional a percibir una mejor calidad de vida. Importa tener en cuenta que si bien las variables referidas a la Vivienda, a la Comunidad y al Ambiente son evaluadas como importantes, reflejan una baja calidad de vida percibida, con escasos elementos de satisfacción que se encuentran en relación con los estresores psicosociales mencionados en anteriores párrafos.

Conclusiones

Si bien la evaluación de la calidad de vida en pacientes con enfermedades discapacitantes plantea múltiples dificultades, como por ejemplo la frecuencia y extensión de las evaluaciones, la imposibilidad de administrar largos cuestionarios

cuando los pacientes son incapaces de hablar o escribir, o cuando son víctimas de agotamiento, debilidad, desgano, confusión u otras inhabilidades físicas o mentales dadas por la enfermedad o por las drogas que reciben por las enfermedades que padecen y que tienen efectos adversos sobre las funciones cognitivas, por los resultados obtenidos creemos relevante incluir en la evaluación psicológica de la calidad de vida percibida las condiciones ambientales en tanto ambiente natural, construido y social, en especial al abordar pacientes con discapacidad en contexto hospitalario.

Postulamos estos hallazgos no como un fin en sí mismos sino como instrumentos al servicio de objetivos posteriores (interventivos, preventivos, potenciadores, etc.) ya que la evaluación de la calidad de vida percibida incluye la evaluación de necesidades (individual y grupal) demostrando que en el tema de calidad de vida son insuficientes los indicadores sociales y necesitamos los indicadores personales y subjetivos para poder llegar a una definición de calidad de vida para un sujeto y un grupo determinado; y en este sentido la evaluación psicológica será la protagonista indispensable.