

UNIVERSIDAD MIGUEL HERNÁNDEZ
FACULTAD DE MEDICINA
TRABAJO FIN DE GRADO EN TERAPIA OCUPACIONAL



Calidad asistencial y modelo de atención centrada en la persona en centros para personas con trastorno en el desarrollo intelectual ante el envejecimiento: Proyecto de investigación.

AUTOR: García Mojica, Sonia.

Nº expediente: 875

TUTORA: Pérez Cerdá, Irene.

Departamento de Patología y Cirugía. Área de radiología y medicina física.

Curso académico: 2017- 2018

Convocatoria de Junio

ÍNDICE

Resumen/Abstract.....	pág.1
Abstract.....	pág.2
Antecedentes y estado actual del tema.....	pág.3
Justificación del estudio.....	pág.8
Hipótesis.....	pág.9
Objetivos	pág.9
Metodología.....	pág.10
Dificultades del estudio.....	pág.13
Fortalezas del estudio.....	pág.13
Plan de trabajo.....	pág.14
Experiencia del equipo investigador.....	pág.14
Presupuesto.....	pág.15
Aplicabilidad y utilidad práctica de los resultados.....	pág.15
Aspectos legales.....	pág.16
Conclusiones.....	pág.16
Anexos.....	pág.18
Bibliografía.....	pág.30

RESUMEN

En los últimos años, la esperanza de vida de las personas con trastorno en el desarrollo intelectual (TDI) ha aumentado hasta superar los 65 años, esto, al igual que el envejecimiento de la población general, provoca que la calidad de vida sea un elemento muy relevante en esta etapa del ciclo vital.

El aumento de la esperanza de vida en personas con TDI lleva en algunas ocasiones a la institucionalización, siendo en este momento los equipos asistenciales los encargados de la calidad de vida de la persona mayor con TDI. Los centros de atención al TDI se encuentran ante un nuevo reto para la que no estaban diseñados en su origen.

El objetivo principal de este trabajo es determinar si se produce un cambio en la calidad de vida de los usuarios mayores de 45 en centros para personas con TDI, tras realizar una intervención sobre la calidad asistencial.

Se realizará un proyecto de investigación para determinar la calidad asistencial y la calidad de vida antes y después de una intervención basada en atención centrada en la persona (ACP).

El cuestionario de calidad asistencial evidenciará aquellos procedimientos asistenciales en los que existen déficits, ya sea por desconocimiento de los profesionales asistenciales, por la infraestructura o por la organización del centro. Estos resultados nos permitirán llevar a cabo una intervención trabajando sobre dichos déficits y observar el posible cambio en la calidad de vida de los usuarios.

PALABRAS CLAVE: Trastorno en el desarrollo intelectual; Calidad asistencial; Calidad de vida; Institucionalización; Personas mayores; Envejecimiento; Atención centrada en la persona.

ABSTRACT

In recent years, the life expectancy of people with intellectual development disorder (IDD) has increased to over 65 years, this, like the aging of the general population, makes quality of life a very important element. relevant in this stage of the life cycle.

The increase in life expectancy in people with IDD leads in some occasions to institutionalization, being at this moment the care teams responsible for the quality of life of the elderly with IDD. The IDD centers are facing a new challenge for which they were not originally designed.

The main objective of this work is to determine if there is a change in the quality of life of users over 45 in centers for people with IDD, after performing an intervention on the quality of care.

A research project will be carried out to determine the quality of care and quality of life before and after an intervention based on person-centered care (PCA).

The quality of care questionnaire will demonstrate those care procedures in which there are deficits, either due to ignorance of the healthcare professionals, the infrastructure or the organization of the center. These results will allow us to carry out an intervention working on these deficits and observe the possible change in the quality of life of the users.

KEY WORDS: Intellectual development disorder; Quality of care; Quality of life: Institutionalization; Old people; Aging; Person-centered care

1. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

1.1 INTRODUCCIÓN

Uno de los rasgos que definen la población actual es el envejecimiento de esta debido al aumento en la esperanza de vida que se ha producido gracias a los avances en la medicina y la salud, y a la baja natalidad. Según la Fundación Adecco en base a los datos del Instituto Nacional de Estadística (INE), por cada 100 menores de 16 años hay 118 mayores de 64, lo que supone que el índice de envejecimiento en España es del 118% en 2017, aumentando por séptimo año consecutivo¹.

Es importante recordar que el envejecimiento debe considerarse como un proceso y no como un estado. Se trata de un proceso gradual, natural y continuado que se inicia en el nacimiento y perdura hasta el fallecimiento del individuo. Cada ser humano vivirá un proceso de envejecimiento diferente, dividido en etapas biológicas, psicológicas y sociales y marcado por diferentes factores de todo tipo que irán formando, a través de procesos acumulativos o compensatorios, la manera en el que un individuo alcanza la vejez².

Cuando hablamos de trastorno del desarrollo intelectual (TDI) o discapacidad intelectual, las etapas en las que primero pensamos son la infancia, la juventud y la adultez dejando muchas veces de lado la vejez³, pero esto tiene una explicación, y es que hace algo más de dos décadas era impensable hablar de envejecimiento en personas con TDI, de hecho, encontrar a alguna de estas personas que superase los 40 años era algo extraño⁴. Actualmente, su esperanza de vida ha aumentado hasta superar los 65 años⁵, pero al tratarse de un fenómeno relativamente reciente, la sociedad no posee apenas conocimiento del envejecimiento de las personas con TDI y de sus necesidades específicas. Es importante el estudio de estas necesidades para mejorar la calidad de la atención que precisan y así, directamente aumentar su calidad de vida⁶.

Las características del envejecimiento en personas con TDI son similares a las del resto de población, siendo algunos de sus rasgos enfermedad cardíaca coronaria, diabetes tipo II, cáncer, artritis, pérdida de oído/vista o procesos demenciales, el problema es que esto produce una doble condición o segunda discapacidad al sumarse, a la discapacidad ya existente, los procesos

biológicos propios de la vejez, apareciendo nuevas dependencias o agravando las que ya tenía, por lo que la autonomía de estas personas se ve mermada, precisando ayudas significativas para cada uno de los aspectos que influyen en ella y en particular en las actividades de la vida diaria (AVD)².

Por otra parte, hay estudios que demuestran una aceleración en el proceso de envejecimiento de personas con TDI, estableciendo su inicio a los 45 años⁷, edad a partir de la cual se produce una importante repercusión en la calidad de vida y se incrementa la tasa de mortalidad. Aun así, no debemos olvidar que estamos ante un proceso individual y que por lo tanto cada individuo alcanzará dicha edad de una manera diferente dependiendo de la situación en la que viven y han vivido.

El proceso de envejecimiento no solo afecta a la propia persona, también afecta a la familia. A menudo, las personas con TDI en proceso de envejecimiento reciben apoyos de sus padres o hermanos también mayores, provocando que la vulnerabilidad de las familias incremente al no poder cubrir las necesidades de la persona ya que el cuidador presenta otras muchas⁸.

Lo más frecuente es que sean los padres los que se encargan de estas personas, quienes, debido a su edad, también pueden haber sufrido una reducción importante de su autonomía. Además, a causa del incremento de la esperanza de vida, es muy probable que la persona viva más que su cuidador principal, lo que nos plantea nuevas cuestiones sobre la atención necesaria y apoyos a largo plazo⁸.

Tanto las nuevas necesidades que surgen, como las dificultades de los cuidadores conduce a una posible institucionalización del individuo. Debido al cambio que ha habido en los últimos años sobre la discapacidad este momento se retrasa cada vez más en el tiempo, al contrario de lo que pasaba antes, que debido a la falta de recursos en los hogares y al rechazo que se tenía ante estas personas, las familias solían optar por el internamiento del individuo a edades tempranas, durante la infancia o la juventud.

Actualmente seguimos encontrando jóvenes en las residencias para personas con discapacidad, aunque son menos. La cuestión es que estos centros están acostumbrados a tener internos que se encuentran en la infancia, juventud o adultez, pero cada vez se encuentran con más casos de

personas en la vejez, bien que son nuevos ingresos o los propios usuarios que llevan años allí.

Basándonos en la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008) realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE) en España⁹ en el año 2008 y la cual tiene como uno de sus objetivos “Estimar el número de personas con discapacidad que residen en España en viviendas familiares y en establecimientos colectivos, así como su distribución geográfica.” Se observa que la población con más ingresos en centros es la referente a personas con deficiencias mentales que engloba los trastornos del desarrollo intelectual o discapacidad intelectual y enfermedad mental, superando en 27.200 personas a la segunda población con más ingresos que es la perteneciente a enfermedades del sistema nervioso.

Debido a esta situación creciente, el personal de estos centros debe adaptarse a las nuevas necesidades que se plantean, ya que lo que se busca al institucionalizar a estas personas es mejorar su calidad de vida. En muchas ocasiones el personal no está preparado para enfrentar esta nueva etapa, ya que en la mayoría de casos los pacientes pasan de tener cierto grado de independencia a ser totalmente dependientes de sus cuidadores, incluso a no poder solicitar aquello que necesitan en cada momento, en estos casos deben ser ellos los que interpreten las necesidades del individuo, algo para lo que los profesionales implicados en la atención de este colectivo deberán recibir una formación adecuada para eliminar las barreras que impiden el mantenimiento de un nivel de calidad de vida similar al de la población general¹⁰. Se necesita tener una base teórica nueva o un recordatorio de la que ya se tiene, haciendo hincapié en esta nueva etapa a la que se enfrentan, al igual que el centro como institución debería actualizarse ofreciendo unas determinadas condiciones del entorno y de apoyos al paciente en caso de necesitarlos⁶.

Entendemos calidad de vida como la suma de salud del individuo, el estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales y la relación con el entorno¹¹. Para llegar al máximo de estos factores es necesario, que tanto el entorno, como las personas encargadas del cuidado de la persona se adapten a sus necesidades con el fin de poder cubrirlas, pero si el cuidador no las conoce y el paciente no puede solicitarlas, la calidad de vida del último se verá afectada¹⁰. Debido a ello, en los casos de institucionalización deberemos tener en cuenta la calidad asistencial ofrecida en los centros.

El concepto de calidad asistencial es muy amplio y por lo tanto existen diferentes definiciones pero, pese a ser una de las más antiguas, para este caso, la que mejor define lo que queremos medir es la citada por Donabedian¹² en 1980 que define la calidad asistencial como “Tipo de cuidados que son esperados para mejorar una medida del estado de bienestar del paciente” En esta definición se habla de mejorar el estado de bienestar, mientras que en otras definiciones más actuales se habla solo del plano de salud, entendiendo esta como un plano físico de ausencia de enfermedad, aunque también es interesante tener en cuenta la definición de la organización mundial de la salud¹² (OMS) en el año 2000, la cual define calidad asistencial como la “realización de objetivos intrínsecos para mejorar la salud por los sistemas sanitarios y de receptividad a las expectativas legítimas de la población.” Si utilizamos esta definición debemos tener en cuenta que para la OMS la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades.

Tras conocer estas definiciones y teniendo en cuenta que el personal asistencial del centro es el encargado de ofrecer al usuario los medios o tratamientos necesarios para su completo bienestar se puede entender que, si el personal del centro conoce las necesidades de los usuarios, podrán adaptarse a él, ofreciendo una atención centrada en la persona, mejorando la calidad asistencial y así también la calidad de vida de los usuarios.

Resumiendo, existen certezas de que hay un incremento en la esperanza de vida de las personas con un trastorno en el desarrollo intelectual⁵, lo que supone un nuevo sector en la población. Las personas pertenecientes a este sector en muchas ocasiones son institucionalizadas en centros que no están preparados en cuanto a personal, entorno y planificación, debido a la novedad de la situación, lo cual, puede que afecte directamente a la calidad de vida del paciente. Todo ello lleva a pensar que la calidad asistencial de estos centros es determinante en la calidad de vida de estas personas, por lo tanto, si se estudia dicha calidad asistencial y se determinan aquellos aspectos en los que el centro tienen algún déficit para después poder trabajar sobre ellos y mejorarlos, estaríamos aumentando la calidad de vida de los pacientes al mismo tiempo.

1.2 COMORBILIDAD

Según el DSM-V¹³ es frecuente encontrar junto a los trastornos de desarrollo intelectual afecciones mentales, del neurodesarrollo, médicas y físicas, produciéndose afecciones como trastornos mentales, parálisis cerebral y epilepsia con una frecuencia tres o cuatro veces mayor que en la población general. Los trastornos mentales y del neurodesarrollo que ocurren con más frecuencia son:

- Trastorno por déficit de atención/hiperactividad.
- Trastorno depresivo y bipolar.
- Trastornos de ansiedad.
- Trastorno del espectro autista.
- Trastorno de movimientos estereotipados con o sin comportamiento autolesivo. En caso de existir, el comportamiento autolesivo requiere diagnóstico ya tención rápida.
- Trastorno de control de los impulsos.
- Trastorno neurocognitivo mayor.

En algunos casos, sobre todo en los más graves pueden mostrar también hostilidad y comportamientos disruptivos, con daños a terceros o destrucción de propiedades.

Además, se sabe que algunos problemas de salud están directamente asociados con determinados síndromes o son una consecuencia más de la lesión cerebral que originó el trastorno del desarrollo intelectual. Por ejemplo, hay estudios que demuestran que las personas que sufren Síndrome de Down se caracterizan por un envejecimiento prematuro al igual que las personas con parálisis cerebral, que suelen experimentar alguna forma de vejez prematura al alcanzar los cuarenta años debido al estrés y la tensión².

1.3 EPIDEMIOLOGÍA

Las cifras que nos aporta el DSM-V¹³ es que aproximadamente el 1% de la población general sufre algún tipo de TDI, aunque estas tasas varían según la edad.

En España el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)¹⁴ realiza una recogida de

datos en las Comunidades Autónomas del país y determina que a finales del año 2015 había un total de 268.263 personas con una discapacidad intelectual o TDI reconocida, es decir con un grado igual o superior al 33%. Esto supone casi un 9% de las personas con discapacidad reconocidas en España. Además, este estudio los distribuye por edades de la siguiente manera:

- De 0 a 17 años – 48.434
- Entre 18 y 34 años – 74.672
- Entre 35 y 64 años – 122.967
- Entre 65 y 79 años – 17.223
- Mayores de 80 años – 4.781

Aún así, este estudio proporciona unos datos aproximados ya que solo contabiliza los casos en los que el usuario dispone de un certificado de discapacidad.

2. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

Es evidente que la esperanza de vida de la población general ha aumentado y que a consecuencia está en pleno proceso de envejecimiento, es por ello que existen numerosas investigaciones y proyectos enfocados para que además de vivir más años se vivan de la mejor manera, es decir con la mayor calidad de vida posible. Sin embargo, hay una parte de esta población a la que no se le presta tanta atención por ser un acontecimiento medianamente nuevo y son las personas con TDI en proceso de envejecimiento.

El aumento de la esperanza de vida en personas con TDI conlleva un cambio en el ámbito de la institucionalización y es que en centros adaptados a personas con TDI cada vez encontramos a más gente mayor y menos jóvenes, este hecho debería suponer también un cambio en los servicios, la organización y la estructura de los centros adaptándose a las nuevas necesidades que aparecen, es importante conocerlas y ofrecer los servicios y medios necesarios para cubrirlas, de manera que contribuyamos a la mejora de la calidad de vida de esta población.

Con este estudio se pretende precisamente eso, evidenciar las necesidades de este nuevo sector de la población y proponer un cambio en el modelo asistencial de este tipo de centros.

3. HIPÓTESIS

1. Medir la calidad asistencial en centros para personas con trastorno del desarrollo intelectual que atienden a personas mayores evidencia los puntos débiles de la asistencia a esta población, ayudando a planificar un cambio en su modelo de atención lo que aumentará la calidad de vida de los usuarios.

4. OBJETIVOS

4.1 Objetivo general

1. Determinar si se produce un cambio en la calidad de vida de los usuarios mayores de 45 años en centros para personas con TDI, tras realizar una intervención sobre la calidad asistencial.

4.2 Objetivos específicos

1. Medir la calidad asistencial en un centro para personas con discapacidad intelectual en el que existe una población creciente de usuarios en la etapa de la vejez.
2. Determinar las necesidades del personal, de la organización y del centro para ofrecer una asistencia de mayor calidad.
3. Determinar las necesidades de las personas con trastorno en el desarrollo intelectual al envejecer.
4. Evidenciar la necesidad de un cambio en el modelo de atención que tenga en cuenta las habilidades, necesidades y autonomía del usuario de forma individualizada.

5. METODOLOGÍA

5.1 DISEÑO DEL ESTUDIO

Proyecto de intervención con pretest y post-test mediante un cuestionario ad hoc, creado únicamente para el estudio. Estos son los pasos seguidos en el diseño del estudio y posterior intervención:

1. Investigación sobre el envejecimiento en personas con trastorno en el desarrollo intelectual, su institucionalización, calidad de vida y modos de mejorarla.
2. Selección de los modelos y bases teóricas en los que se va a basar el estudio, en este caso nos centramos en calidad asistencial, atención centrada en la persona y calidad de vida.
3. Identificación de la población a estudio y delimitación de la futura muestra.
4. Elección de los ítems de los cuales queremos obtener información para más tarde ser capaces de trabajar sobre ellos y así mejorar la calidad asistencial, para la elección de estos ítems nos guiamos por las bases de la atención centrada en la persona y sobre todo en su decálogo (anexo 1).
5. Creación de valoración de la calidad asistencial (anexo 2).
6. Selección de la escala para medir calidad de vida, en este caso se utiliza la escala GENCAT (anexo 3).
7. Presentación del cuestionario a la terapeuta ocupacional del centro, la dirección y todo el equipo asistencial que colaboran en el cuidado de la población determinada.
8. Puesta en práctica del estudio.
9. Análisis de los resultados obtenidos, determinando aquellos puntos débiles a analizar.
10. Programación de una intervención sobre el equipo asistencial, las instalaciones y la organización para mejorar los puntos acordados en el paso anterior.
11. Puesta en práctica del plan de intervención, el cual se negocia con el centro haciendo uso de los recursos necesarios, puede ser incluso una intervención a largo plazo.
12. Reevaluación, administrando de nuevo el cuestionario y la escala GENCAT.

5.2 POBLACIÓN DE REFERENCIA Y DE ESTUDIO

El cuestionario se ha desarrollado con la idea de llevar a cabo el estudio en el centro para personas con discapacidad intelectual (RPD) Santa Faz, entre sus usuarios internos en la residencia, mayores de 45 años. Todos los usuarios sufren trastorno en el desarrollo intelectual en distintos grados y algunos de ellos han desarrollado dependencia física.

5.3 TAMAÑO MUESTRAL Y PROCEDIMIENTO DE MUESTREO

La muestra se determinará en el momento en el que se desarrolle el estudio, ya que se realizará en la totalidad de personas mayores de 45 años internos en las residencias del centro, pero el número puede variar por nuevos ingresos, defunciones o personas que superan los 45 años.

5.4 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

Los requisitos de inclusión/exclusión se determinan en concordancia con los del estudio (edad o institucionalización) y teniendo en cuenta los criterios diagnósticos del DSM-V (Anexo 4)

Criterios de inclusión:

1. Usuarios internos en alguna de las residencias del centro RPD Santa Faz.
2. Mayores de 45 años.
3. Presentar diagnóstico de TDI.
4. Estar interno en el centro desde hace 3 meses.

Criterios de exclusión: No se contemplan criterios de exclusión.

5.5 VARIABLES

➤ Variables cualitativas:

- Edad expresada en años
- Sexo (M/F)
- Edad de ingreso.
- Gravedad TDI.

- Respuestas del cuestionario ACP.
- Respuestas GENCAT.

5.6 RECOGIDA DE DATOS Y FUENTES DE INFORMACIÓN.

La recogida de datos se realiza mediante:

- Lectura de la historia clínica del usuario, a través de la cual se conocen los datos personales de este.
- Observación directa: estructura del centro, barreras arquitectónicas, organización y asistencia proporcionada.
- El cuestionario propio de la intervención (anexo 2) con el que se evalúan los objetivos propios de la intervención que se pretende llevar a cabo y que será administrado por 1 terapeuta entrenada en el cuestionario y con formación y experiencia sobre TDI y el/la terapeuta ocupacional del centro.
- Administración de la escala GENCAT de calidad de vida antes y después de la intervención, que será completada por la Terapeuta Ocupacional del centro. Se utiliza esta escala ya que el informador puede ser una persona que lo conozca hace más de 3 meses y porque existen baremos específicos para personas con TDI.

5.7 ANÁLISIS DE DATOS

Se realizará una base de datos con los resultados de las variables del estudio.

Una vez obtenidos los datos y seleccionados los ítems a analizar, se realizará un informe de cada uno de los ítems seleccionados recopilando la información que se observa en las preguntas de respuesta abierta, de esta manera se constatarán posibles patrones que se repiten en la atención ofrecida a los usuarios y en los cuales se centrará la intervención.

Por último, registraremos en la base de datos los resultados post-intervención

5.8 PLAN DE ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Se utilizará el programa R-commander y las variables del cuestionario serán tratadas como variables cualitativas y expresadas en frecuencias absolutas(n) y porcentajes (%); para su comparación se utilizará el test del χ^2 . Se consideró como valor de significación estadística una $p < 0,05$.

6. DIFICULTADES Y LIMITACIONES DEL ESTUDIO

La mayor limitación del estudio es:

- Tamaño muestral: Se trata de un estudio unicentrico es posible que la muestra sea pequeña para evidenciar con claridad los resultados.
- No utilización de evaluaciones estandarizadas en la medición de la calidad asistencial.

7. FORTALEZAS DEL ESTUDIO

La gran fortaleza de este estudio es la novedad que presenta, existe muy poca información referente a esta población y sus necesidades, la información que aportarían, tanto el estudio como la intervención, podría ser de ayuda en futuras propuestas.

Por otra parte, tras la intervención se podría evidenciar la mejora en la calidad de vida de los usuarios al mejorar la calidad asistencial del centro, lo cual puede llevar a la propuesta de un cambio de modelo asistencial en centros con las mismas características. La posible mejora de la calidad de vida de los usuarios es en sí misma también es una fortaleza del estudio.

8. PLAN DE TRABAJO

En primer lugar, antes de la puesta en marcha, es necesario que el centro proporcione los permisos necesarios.

Una vez que las dos cuestiones anteriores estén resueltas el estudio y la intervención se llevaría a cabo durante el periodo de un año, aunque esto se ajustaría a la disponibilidad del centro si lo solicitase, es decir podría extenderse en el tiempo o acortarlo. Si se llevara a cabo a lo largo de un año quedaría de la siguiente manera:

2019	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Sept	Oct	Nov
Presentación del proyecto	■										
Observación + Cuestionarios	■	■									
Análisis + Planificación		■	■								
Parte 1 intervención			■	■	■	■					
Parte 2 intervención						■	■	■	■	■	
Reevaluación											■

9. EXPERIENCIA DEL EQUIPO INVESTIGADOR

Para llevar a cabo la evaluación de la calidad asistencial se contará con:

- El/La terapeuta ocupacional del centro
- Investigador principal.

Es importante que el/la terapeuta ocupacional del centro colabore en el estudio y el plan de intervención ya que puede aportar información que no se observa durante el periodo previsto para la recogida de datos y será el informador de la escala GENCAT.

También contaremos con la colaboración de la dirección y el personal de asistencia del centro, mediante el cual obtendremos también información valiosa, no solo de los usuarios, también del centro y su organización.

10. PRESUPUESTO

Para llevar a cabo el estudio se solicitará el siguiente presupuesto aproximado:

	DESGLOSE	TOTAL
Material necesario para la recogida de datos		
Cuestionario ACP	Fotocopias 3 páginas por cuestionario: (0,05x3) x 50	7,50€
GENCAT	Fotocopias 6 páginas por escala (0,05x6) x 50	15€
SUBTOTAL		22,50
Recursos humanos		
Sueldo del investigador principal.	Sueldo base de un TO 11 meses 1209,26 x 11	13301,86€
Curso de ACP	400€ x 1	400 €
Dietas	Restauración y gastos varios: 5€/día x 220 días	1100€
SUBTOTAL		14801, 86€
TOTAL		14823,50€

11. APLICABILIDAD Y UTILIDAD PRÁCTICA DE LOS RESULTADOS

Puesto que no se han encontrado apenas datos sobre las necesidades de las personas mayores institucionalizados que sufren TDI, el estudio podría servir para un primer rastreo de estas.

Una vez realizada la intervención se valorará el posible beneficio de la atención centrada en la persona en la población seleccionada, si se confirma podría evidenciar el cambio de modelo en este tipo de centros.

Además de esto, el diseño del estudio podría guiar a futuros proyectos sobre la población y sus características.

12. ASPECTOS LEGALES

- Confidencialidad (ley de protección de datos): La identidad e intimidad de los/las participantes en el estudio será respetada en cumplimiento con la ley orgánica 15/1999 de protección de datos de carácter personal. Todos los datos personales y/o médicos serán tratados con confidencialidad y en ningún caso serán utilizados con otros fines ajenos al presente estudio.
- Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (libro):
 - **Artículo 19**, relativo al derecho de las personas a vivir de manera independiente y en su comunidad, en este caso entendemos como comunidad el centro de residencia.
 - **Artículos 25 y 26**, referidos al derecho a la salud, la habilitación y la rehabilitación, con especial importancia para el colectivo de personas con TDI que envejece quienes, ya que, a consecuencia de este proceso, padecerán otra serie de condiciones secundarias cuya detección y tratamiento han de ser garantizados.
 - **Artículo 28**, señala que las personas con discapacidad han de gozar de un nivel de vida adecuado y de protección social, en el caso de estar institucionalizados los encargados de hacer cumplir este derecho es el personal asistencial.

13. CONCLUSIONES

La finalidad del estudio es confirmar la hipótesis: Medir la calidad asistencial en centros para personas con trastorno del desarrollo intelectual que atienden a personas mayores evidencia los puntos débiles de su asistencia a esta población, ayudando a planificar un cambio en su modelo de atención lo que aumentará la calidad de vida de los usuarios.

Por tanto, tras realizar la intervención se espera ver un cambio entre el pretest y el post-test en el que se observe una mejora en la calidad asistencial y una inclinación positiva hacia el modelo de atención centrada en la persona.

Además, se evaluará también la calidad de vida de los usuarios antes y después de la intervención

para así, poder evidenciar la influencia de la calidad asistencial sobre ellos.

Este estudio junto a su intervención podría aplicarse después a otros centros en caso de confirmar su beneficio y así aumentar la muestra y estudiar en más profundidad las necesidades de este sector de la población.



14. ANEXOS

Anexo 1

Decálogo de la Atención Centrada en la Persona

1. **Todas las personas tienen dignidad.** Con independencia de la edad, las enfermedades, el estado cognitivo o el grado de discapacidad o dependencia, las personas son poseedoras de dignidad. Por tanto, deben ser tratadas con igual consideración y respeto que las demás.
2. **Cada persona es única.** Ninguna persona es igual a otra. Cada persona tiene su propio proyecto vital. Por tanto, la atención personalizada es imprescindible.
3. **La biografía es la razón esencial de la singularidad.** La biografía es lo que convierte en única a cada persona mayor. Por tanto, ésta se convierte en el referente básico del plan de atención.
4. **Las personas tienen derecho a controlar su propia vida.** Las personas se consideran como un agente activo y protagonista de su proceso de atención. Por tanto, se respeta la autonomía de las personas y se buscan oportunidades y apoyos para que éstas tengan control sobre su entorno y su vida cotidiana.
5. **Las personas con grave afectación cognitiva también tienen derecho a ejercer su autonomía.** La autonomía no se entiende como una capacidad única y fija. Por tanto, no se renuncia a trabajar desde la autonomía con las personas gravemente afectadas, identificando oportunidades y apoyos que permitan su ejercicio. Y también la autonomía se entiende como un derecho que, cuando la persona no es competente para tomar decisiones y actuar, es ejercido de modo indirecto a través de los otros, quienes deciden teniendo en cuenta los valores y preferencias de quien es representado.
6. **Todas las personas tienen fortalezas y capacidades.** Todas las personas, aun teniendo altos niveles de dependencia, también tienen fortalezas y capacidades. Por tanto, la mirada profesional no se fija solo en los déficits y limitaciones y busca una relación que reconoce las fortalezas y capacidades de cada persona y el fortalecimiento de las mismas.

7. **El ambiente físico influye en el comportamiento y bienestar subjetivo.** Especialmente en las personas en situación de dependencia, el ambiente físico tiene gran importancia en su bienestar subjetivo. Por tanto, es preciso lograr entornos accesibles, confortables, seguros y significativos.
8. **La actividad cotidiana tiene una gran importancia.** Lo cotidiano, lo que sucede en el día a día, las actividades que realizan las personas influyen de forma determinante en su bienestar físico y subjetivo. Por tanto, se procuran actividades plenas de sentido que además de servir de estímulo y terapia resulten agradables y hagan sentir bien a las personas.
9. **Las personas son interdependientes.** El ser humano se desarrolla y vive en relación social; necesita a los demás y a la vez influye en ellos. Por tanto, los otros -los profesionales, la familia, los amigos o los voluntarios- son esenciales en el desarrollo del proyecto vital de las personas y tienen un papel clave en el ejercicio de la autodeterminación y en el logro del bienestar.
10. **Las personas son multidimensionales y están sujetas a cambios.** En todas las personas interactúan aspectos biológicos, psicológicos y sociales. Requieren de apoyos diversos y ajustados a las diferentes situaciones. Por tanto, es preciso ofrecer atención desde intervenciones integrales, coordinadas y flexibles.

Anexo 2

Cuestionario calidad asistencial basado en ACP

Datos del usuario:

Edad: Fecha de ingreso: Diagnóstico:

Parte 1

Este cuestionario lo rellenará la Terapeuta Ocupacional tras realizar la observación de las AVD's en el centro.

		Si	No	No evaluable
1	¿Se potencian las áreas en las que el usuario demuestra cierto grado de autonomía?			
2	¿Se respetan los tiempos necesarios para que el paciente realice las actividades de la vida diaria?			
3	¿Se proporcionan los apoyos necesarios para favorecer la autonomía del usuario?			
4	¿Realiza el usuario actividades cada día? (ejemplo: talleres, estimulación, paseos)			
5	¿Se tienen en cuenta los gustos del usuario para elegir esas actividades?			
6	¿Se adecuan las actividades al nivel del usuario?			
7	Si en la anterior cuestión contestó que no ¿se adaptan dichas actividades?			
8	¿Todos los profesionales siguen las mismas pautas con el usuario? (ejemplo: vestirlo en un sitio determinado)			
9	En caso de que el usuario sea dependiente ¿Se anticipa las acciones que se van a realizar sobre él?			
10	¿Se tiene en cuenta la manera de llevar a cabo las AVD's del usuario antes de ser ingresado/ ser dependiente?			
11	¿Se tienen en cuenta las elecciones o en caso de no poder elegir, los gustos del usuario? (ejemplo: forma de vestir, alimentación)			
12	¿Es adecuado el entorno con las necesidades del paciente?			

Parte 2

A continuación, se realizan cuestiones sobre algunos de los puntos del cuestionario se relacionarán con ellas por el número en el que se identifican en la tabla.

1. Si ha contestado si a esta pregunta ¿en que áreas demuestra el usuario cierto grado de autonomía y en qué nivel?

3. En caso de que el usuario necesite apoyos, aunque no se proporcionen ¿Qué tipo de apoyos necesita (físicos, verbales, productos de apoyo)?

4. En caso de realizarlas ¿Qué actividades lleva a cabo el usuario a lo largo del día?

5. ¿Cuáles son los gustos del paciente? En caso de no poder expresarlos podemos recurrir a su historia de vida o preguntar a la familia.

6 y 7. ¿Qué modificaciones se hacen en las actividades para que estas se adecuen al usuario?

8. En caso de no seguir las mismas pautas ¿En que situaciones cambia y por qué?

12. ¿Qué adaptaciones necesita el entorno para ser adecuado para el usuario?

Observaciones: En este apartado puede apuntar observaciones que no se han tenido en cuenta en el cuestionario.



Anexo 3

GENCAT. Escala de Calidad de vida

Datos de la persona evaluada. Adultos (18 años y más)

Número de identificación: _____

Nombre _____

Apellidos _____

Sexo
 Varón Mujer

Dirección _____

Localidad/Provincia/CP _____

Teléfono _____

Servicio _____

	Día	Mes	Año
Fecha de aplicación	____	____	____
Fecha de nacimiento	____	____	____
Edad cronológica	____	____	____

Lengua hablada en casa _____

Colectivo _____

Datos de la persona informante

Nombre de la persona que completa el cuestionario _____

Puesto de trabajo _____

Agencia/Afiliación _____

Dirección _____

Correo electrónico _____

Teléfono _____

Nombre de otros informantes	Relación con la persona	Lengua hablada en casa
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

GENCAT. Escala de Calidad de vida

Instrucciones

A continuación se presentan una serie de afirmaciones relativas a la calidad de vida de la persona que está evaluando. Por favor, marque la opción de respuesta que MEJOR describa a dicha persona y no deje ninguna cuestión en blanco.

BIENESTAR EMOCIONAL		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
1	Se muestra satisfecho con su vida presente.	4	3	2	1
2	Presenta síntomas de depresión.	1	2	3	4
3	Está alegre y de buen humor.	4	3	2	1
4	Muestra sentimientos de incapacidad o inseguridad.	1	2	3	4
5	Presenta síntomas de ansiedad.	1	2	3	4
6	Se muestra satisfecho consigo mismo.	4	3	2	1
7	Tiene problemas de comportamiento.	1	2	3	4
8	Se muestra motivado a la hora de realizar algún tipo de actividad.	4	3	2	1
Puntuación directa TOTAL _____					

RELACIONES INTERPERSONALES		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
9	Realiza actividades que le gustan con otras personas.	4	3	2	1
10	Mantiene con su familia la relación que desea.	4	3	2	1
11	Se queja de la falta de amigos estables.	1	2	3	4
12	Valora negativamente sus relaciones de amistad.	1	2	3	4
13	Manifiesta sentirse infravalorado por su familia.	1	2	3	4
14	Tiene dificultades para iniciar una relación de pareja.	1	2	3	4
15	Mantiene una buena relación con sus compañeros de trabajo.	4	3	2	1
16	Manifiesta sentirse querido por las personas importantes para él.	4	3	2	1
17	La mayoría de las personas con las que interactúa tienen una condición similar a la suya.	1	2	3	4
18	Tiene una vida sexual satisfactoria.	4	3	2	1
Puntuación directa TOTAL _____					
<p>ITEM 15: si la persona no tiene trabajo, valore su relación con los compañeros del centro.</p> <p>ITEM 17: tienen discapacidad, son personas mayores, fueron o son drogodependientes, tienen problemas de salud mental, etc.</p>					

GENCAT. Escala de Calidad de vida

BIENESTAR MATERIAL		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
19	El lugar donde vive le impide llevar un estilo de vida saludable (ruidos, humos, olores, oscuridad, escasa ventilación, desperfectos, inaccesibilidad...)	1	2	3	4
20	El lugar donde trabaja cumple con las normas de seguridad.	4	3	2	1
21	Dispone de los bienes materiales que necesita.	4	3	2	1
22	Se muestra descontento con el lugar donde vive.	1	2	3	4
23	El lugar donde vive está limpio.	4	3	2	1
24	Dispone de los recursos económicos necesarios para cubrir sus necesidades básicas.	4	3	2	1
25	Sus ingresos son insuficientes para permitirle acceder a caprichos.	1	2	3	4
26	El lugar donde vive está adaptado a sus necesidades.	4	3	2	1
Puntuación directa TOTAL _____					
ITEM 20: si la persona no tiene trabajo, valore la seguridad del centro.					

DESARROLLO PERSONAL		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
27	Muestra dificultad para adaptarse a las situaciones que se le presentan.	1	2	3	4
28	Tiene acceso a nuevas tecnologías (Internet, teléfono móvil, etc.).	4	3	2	1
29	El trabajo que desempeña le permite el aprendizaje de nuevas habilidades.	4	3	2	1
30	Muestra dificultades para resolver con eficacia los problemas que se le plantean.	1	2	3	4
31	Desarrolla su trabajo de manera competente y responsable.	4	3	2	1
32	El servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje de habilidades nuevas.	4	3	2	1
33	Participa en la elaboración de su programa individual.	4	3	2	1
34	Se muestra desmotivado en su trabajo.	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL _____					
ITEMS 29, 31 y 34: si la persona no tiene trabajo, valore respectivamente si las actividades que realiza en el centro le permiten aprender habilidades nuevas, si realiza esas actividades de forma competente y responsable, y si se muestra desmotivado cuando las realiza.					

GENCAT. Escala de Calidad de vida

BIENESTAR FÍSICO		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
35	Tiene problemas de sueño.	1	2	3	4
36	Dispone de ayudas técnicas si las necesita.	4	3	2	1
37	Sus hábitos de alimentación son saludables.	4	3	2	1
38	Su estado de salud le permite llevar una actividad normal.	4	3	2	1
39	Tiene un buen aseo personal.	4	3	2	1
40	En el servicio al que acude se supervisa la medicación que toma.	4	3	2	1
41	Sus problemas de salud le producen dolor y malestar.	1	2	3	4
42	Tiene dificultades de acceso a recursos de atención sanitaria (atención preventiva, general, a domicilio, hospitalaria, etc.).	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL _____					
<p>ITEM 36: si no necesita ayudas técnicas, valore si dispondría de ellas en el caso de que llegara a necesitarlas.</p> <p>ITEM 39: se le pregunta si la persona va aseada o no, no importa que realice el aseo personal por sí misma o que cuente con apoyos para realizarlo.</p> <p>ITEM 40: si la persona no toma ninguna medicación, marque la opción que considere más adecuada si la tomara. Se refiere a si se revisa la adecuación de la medicación periódicamente.</p> <p>ITEM 41: si la persona no tiene problemas de salud, marque "Nunca o Casi nunca".</p>					

AUTODETERMINACIÓN		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
43	Tiene metas, objetivos e intereses personales.	4	3	2	1
44	Elige cómo pasar su tiempo libre.	4	3	2	1
45	En el servicio al que acude tienen en cuenta sus preferencias.	4	3	2	1
46	Defiende sus ideas y opiniones.	4	3	2	1
47	Otras personas deciden sobre su vida personal.	1	2	3	4
48	Otras personas deciden cómo gastar su dinero.	1	2	3	4
49	Otras personas deciden la hora a la que se acuesta.	1	2	3	4
50	Organiza su propia vida.	4	3	2	1
51	Elige con quién vivir.	4	3	2	1
Puntuación directa TOTAL _____					
<p>ITEMS 43, 44 y 50: en el caso de personas con drogodependencias, valore si sus metas, objetivos e intereses son adecuados, si elige actividades adecuadas para pasar su tiempo libre y si organiza su propia vida de forma adecuada. "Adecuado" hace referencia a que no tenga relación con el consumo de drogas.</p>					

GENCAT. Escala de Calidad de vida

INCLUSIÓN SOCIAL		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
52	Utiliza entornos comunitarios (piscinas públicas, cines, teatros, museos, bibliotecas...).	4	3	2	1
53	Su familia le apoya cuando lo necesita.	4	3	2	1
54	Existen barreras físicas, culturales o sociales que dificultan su inclusión social.	1	2	3	4
55	Carece de los apoyos necesarios para participar activamente en la vida de su comunidad.	1	2	3	4
56	Sus amigos le apoyan cuando lo necesita.	4	3	2	1
57	El servicio al que acude fomenta su participación en diversas actividades en la comunidad.	4	3	2	1
58	Sus amigos se limitan a los que asisten al mismo servicio.	1	2	3	4
59	Es rechazado o discriminado por los demás.	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL _____					

DERECHOS		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
60	Su familia vulnera su intimidad (lee su correspondencia, entra sin llamar a la puerta...).	1	2	3	4
61	En su entorno es tratado con respeto.	4	3	2	1
62	Dispone de información sobre sus derechos fundamentales como ciudadano.	4	3	2	1
63	Muestra dificultades para defender sus derechos cuando éstos son violados.	1	2	3	4
64	En el servicio al que acude se respeta su intimidad.	4	3	2	1
65	En el servicio al que acude se respetan sus posesiones y derecho a la propiedad.	4	3	2	1
66	Tiene limitado algún derecho legal (ciudadanía, voto, procesos legales, respeto a sus creencias, valores, etc.).	1	2	3	4
67	En el servicio al que acude se respetan y defienden sus derechos (confidencialidad, información sobre sus derechos como usuario...).	4	3	2	1
68	El servicio respeta la privacidad de la información.	4	3	2	1
69	Sufre situaciones de explotación, violencia o abusos.	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL _____					

GENCAT. Escala de Calidad de vida

Número de identificación:

Nombre y apellidos

Informante

Fecha de aplicación

Baremo usado

A Baremo para la muestra general

B Baremo para personas mayores (a partir de 50 años)

C Baremo para personas con discapacidad intelectual

D Baremo para personas de otros colectivos (Personas con drogodependencias, VIH, SIDA, discapacidad física y problemas de salud mental)

Sección 1a. Escala de Calidad de vida GENCAT

1. Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones
2. Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles
3. Introducir el Índice de Calidad de vida

Dimensiones de Calidad de vida	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones
Bienestar emocional			
Relaciones Interpersonales			
Bienestar material			
Desarrollo personal			
Bienestar físico			
Autodeterminación			
Inclusión social			
Derechos			
Puntuación estándar TOTAL (suma)			
ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA (Puntuación estándar compuesta)			
Percentil del Índice de Calidad de vida			

Sección 1b. Perfil de Calidad de vida
 Rodee la puntuación estándar de cada dimensión y del Índice de Calidad de Vida. Después una los círculos de las dimensiones con una línea para formar el perfil.

Percentil	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DR	Índice de CV	Percentil
99	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>130	99
95	15	15	15	15	15	15	15	15	122-130	95
90	14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90
85	13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85
80									112-113	80
75	12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
70									108-109	70
65	11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
60									104-105	60
55									102-103	55
50	10	10	10	10	10	10	10	10	100-101	50
45									98-99	45
40									96-97	40
35	9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
30									92-93	30
25	8	8	8	8	8	8	8	8	89-91	25
20									86-88	20
15	7	7	7	7	7	7	7	7	84-85	15
10	6	6	6	6	6	6	6	6	79-83	10
5	5	5	5	5	5	5	5	5	68-78	5
1	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<68	1

Anexo 4

CRITERIOS DIAGNÓSTICOS (DSM-V)

Según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM -V¹³ para considerar que una persona sea diagnosticada con un trastorno en el desarrollo intelectual (TDI) dicho trastorno debe comenzar durante el periodo de desarrollo, incluir limitaciones del funcionamiento intelectual como también del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico y además cumplir los siguientes criterios:

- A. *Deficiencias de las funciones intelectuales, como el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el juicio, el aprendizaje académico y el aprendizaje a partir de la experiencia, confirmados mediante la evaluación clínica y pruebas de inteligencia estandarizadas individualizadas.*
- B. *Deficiencias del comportamiento adaptativo que producen fracaso del cumplimiento de los estándares de desarrollo y socioculturales para la autonomía personal y la responsabilidad social. Sin apoyo continuo, las deficiencias adaptativas limitan el funcionamiento en una o más actividades de la vida cotidiana, como la comunicación, la participación social y la vida independiente en múltiples entornos, tales como el hogar, la escuela, el trabajo y la comunidad.*
- C. *Inicio de las deficiencias intelectuales y adaptativas durante el período de desarrollo.*

15. BIBLIOGRAFÍA

1. Gil I. Nuevo máximo histórico de envejecimiento en España (118%): ya se contabilizan 118 mayores de 64 años por cada 100 menores de 16 - Fundacion Adecco [Internet]. Fundacion Adecco. 2017 [cited 20 March 2018]. Available from: <https://fundacionadecco.org/nuevo-maximo-historico-envejecimiento-espana-118-ya-se-contabilizan-118-mayores-64-anos-100-menores-16/>
2. Estatal C. El envejecimiento de las personas con discapacidad [Internet]. España: CERMI Estatal; 2012 [cited 20 March 2018]. Available from: <https://www.cermi.es/es/colecciones/volumen-15-el-envejecimiento-de-las-personas-con-discapacidad>
3. Navas P, Ulmann S, Berástegui A. Envejecimiento activo y discapacidad intelectual. España: Ministerio de educacion cultura y deporte; 2014.
4. Rodríguez P. El envejecimiento de las personas con discapacidad. Revista Española de Geriatría y Gerontología. 2003;38(5):246-250.
5. Barrio J, Arias M, Ruiz M, Castro F. Envejecimiento y discapacidad intelectual: la nueva etapa. International Journal of Developmental and Educational Psychology. 2007;2(0214-9877):43-56.
6. Aguado Díaz A, Alcedo Rodríguez M. Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. Psicothema. 2004;16(2):261-269.
7. Millán-Calenti J, Meleiro L, Quintana J, López-Rey M, Vázquez de la Parra P, López-Sande A. Discapacidad intelectual y envejecimiento: un nuevo reto para el siglo XXI. Revista Española de Geriatría y Gerontología. 2003;38(5):266-274.
8. Rodríguez Aguilera A, Verdugo Alonso M, Sánchez Gomez M. Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. Revista española sobre discapacidad intelectual. 2008;39(3):19 a 34.
9. INEbase / Sociedad /Salud /Encuestas sobre discapacidades / Resultados/ Encuesta 2008 [Internet]. Ine.es. 2018 [cited 18 April 2018]. Available from:

http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&secc=1254736194716&idp=1254735573175

10. AMARIT CUADRADO J. La transformación de los servicios hacia la calidad de vida. Una iniciativa de innovación social de FEAPS. Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. 2015;46(3):47.
11. OMS. ¿Qué es calidad de vida?. Foro mundial de la salud. 1996;17:385 a 387.
12. Blumenthal, D. (1996). "Part 1: Quality of care-What is it?" The New England Journal of Medicine 335(12): 891-894.
13. American Psychiatric Association (2014). DSM-5. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Editorial Médica Panamericana. ISBN 9788498358100
14. Imsero I. Imsero. Instituto de Mayores y Servicios Sociales: Base Estatal de datos de personas con discapacidad [Internet]. Imsero.es.2015 [cited 21 April 2018]. Available from:
http://www.imsero.es/imsero_01/documentacion/estadisticas/bd_estatal_pcd/index.htm