

Medición de la dependencia en adultos con discapacidades: una revisión de la literatura

Julia Córdoba¹; Maira Colacce²; Alejandra Marroig³

(Recibido: julio 11, Aceptado: septiembre 09, 2022)

<https://doi.org/10.29076/issn.2602-8360vol6iss11.2023pp15-29p>

Resumen

El objetivo de esta revisión bibliográfica fue identificar las metodologías cuantitativas utilizadas para la medición de la dependencia en adultos con discapacidad. El análisis de los hallazgos de la búsqueda bibliográfica (N=431) se realizó según las etapas PRISMA de revisión sistemática. Los criterios de inclusión fueron libros o artículos publicados en revistas revisadas por pares entre 2010-2020 en inglés, español o portugués, los participantes del estudio entre 18 y 64 años de edad y los participantes no institucionalizados. Se seleccionaron seis estudios para la etapa de extracción de los cuales se analizan las características de las poblaciones estudiadas, las herramientas de medición de la dependencia, las definiciones de discapacidad y dependencia utilizadas, los resultados reportados y las limitaciones de los estudios declaradas por los autores. En todos los estudios considerados se utiliza la medición de la dependencia como variable independiente. Además, existe una variedad de términos para referirse a la dependencia, generando confusión y en ocasiones resultados erróneos. La aportación de este artículo puede ser de interés para mejorar la formación de los recursos humanos que trabajan con personas con discapacidad y de aquellos que toman decisiones en relación a los servicios y políticas que repercuten en la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Palabras Clave: actividades de la vida diaria; adultos; necesidad de ayuda; personas con discapacidad.

Measuring dependency in adults with disabilities: a literature review

Abstract

The aim of this literature review is to identify quantitative methodologies used for the measurement of dependence in adults with disabilities. The analysis of the findings of the bibliographic search (N=431) was carried out according to the PRISMA stages of systematic review. The inclusion criteria were books or articles published in peer reviewed journals between 2010-2020 in English, Spanish or Portuguese, the study participants between 18 and 64 years of age and participants not institutionalized. Six studies were selected for the extraction stage from which we analyze the characteristics of the populations studied, dependency measurement tools, definitions of disability and dependency used, reported results and limitations of the studies stated by the authors. In all the studies considered the measurement of dependency is used as an independent variable. Also, there are a variety of terms to refer to dependency, generating confusion and at times erroneous results. The contribution of this article may be of interest to improve the training of human resources working with people with disabilities and those who make decisions regarding services and policies that have an impact on the quality of life of people with disabilities.

Keywords: activities of Daily Living; adult; need for help; People with disabilities.

¹Instituto de Fundamentos y Métodos en Psicología, Universidad de la República, Montevideo, Uruguay. Email: jcordoba@psico.edu.uy. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4109-1362>

²Instituto de Economía, Universidad de la República, Montevideo, Uruguay. Email: mcolacce@iecon.ccee.edu.uy. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0932-5448>

³Instituto de Estadística, Universidad de la República, Montevideo, Uruguay. Email: amarroig@iecon.ccee.edu.uy. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0716-174X>

INTRODUCCIÓN

En los últimos diez años se ha producido un importante desarrollo, tanto académico como profesional, del estudio y caracterización de la dependencia, en particular asociada al envejecimiento. En este trabajo nos centraremos en las personas dependientes menores de 65 años con discapacidad, una población mucho menos estudiada.

La población con discapacidad es uno de los perfiles que conforman la población dependiente. Sin embargo, la caracterización de la dependencia en esta población presenta una triple dificultad teórica para la comunidad científica, debido a los retos para (i) definir el constructo de la discapacidad (ii) identificar a las personas con discapacidad de forma comparable internacionalmente y, (iii) determinar la dependencia entre quienes viven con discapacidad. Estos tres retos aparecen en el ámbito clínico y poblacional (1) (2).

Este campo de análisis, la discapacidad y la dependencia, presenta un problema de fondo, que es el de determinar en un primer momento los constructos que guiarán la definición de esta población, ya que no existe un consenso internacional claro sobre ellos. Algunos de los términos generalmente utilizados como "discapacidad", "capacidad funcional" y "dependencia" son confusos y gran parte de la literatura utiliza los términos indistintamente. La discapacidad se entiende desde la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (3) como el resultado negativo de la interacción de una condición de salud con los apoyos que puedan existir en el entorno.

El funcionamiento, en cambio, es el resultado positivo de esta interacción. Las personas pueden tener limitaciones que den lugar a una discapacidad o que no alteren en absoluto su funcionamiento. Esta complejidad establece un vínculo no directo entre el estado de salud que pueda tener una persona y su desempeño de las Actividades de la Vida Diaria (AVD). Es en este momento donde

puede surgir la dependencia; entendida como la necesidad de ayuda que una persona puede requerir de un tercero para realizar las AVD (4). De nuevo, una persona puede tener una discapacidad, según el marco conceptual de la CIF, pero no dependencia, ya que su dificultad repercute en las AVD pero no requiere la ayuda de otra persona para realizarlas. De forma similar a la relación entre discapacidad y funcionamiento, surge un cuarto concepto muy utilizado que es el de capacidad funcional. Esta se entiende como la capacidad física y/o mental para realizar las AVD de forma autónoma e independiente sin la ayuda de otra persona (5); configurándose, según esta definición, como lo opuesto a la dependencia.

Esta idea de dependencia no tiene en cuenta el diagnóstico de la condición de salud, sino si ésta provoca alguna dificultad para realizar una AVD de la forma aceptada por la comunidad de referencia, y si necesita de una tercera persona para compensarla. La condición de salud es, pues, un componente necesario, pero no suficiente para determinar la presencia de dependencia por discapacidad, ya que no toda condición de salud genera una discapacidad y no toda discapacidad genera dependencia (4).

El uso indiscriminado y naturalizado de estos términos reflexiona sobre la posibilidad de caracterizar y estudiar la realidad del colectivo específico de personas dependientes con discapacidad (4). Además, la operacionalización de estos constructos en el momento de la encuesta suele basarse en las respuestas autopercebidas, lo que puede llevar a un desajuste entre lo que se espera de los instrumentos y las narrativas de las personas que se encuentran en esa situación cada día (6).

Estas dificultades se observan a través de i) la variabilidad en la prevalencia y el tipo de necesidad de asistencia en función de los parámetros culturales y sociales de la zona evaluada, ii) la dificultad para identificar las necesidades específicas de apoyo técnico

y/o tecnológico y, iii) los problemas para proyectar la magnitud y el tipo de los recursos necesarios para su asistencia; por ejemplo, los costes asociados a la atención sanitaria de esta población y sus familias (7).

Las personas con dependencia por envejecimiento tienen un elemento distintivo que ayuda a su identificación: su edad es superior a los 64 años. Las personas dependientes por discapacidad no tienen una edad concreta ni otro patrón sociodemográfico y es necesario valorar primero su discapacidad. Ni siquiera son homogéneos en relación a aspectos comparables de su estado de salud, como el origen o el tipo de limitación por lo que el reto es identificar y caracterizar su situación (8). Así, la operacionalización del concepto de discapacidad es importante ya que puede sesgar los resultados de un estudio de dependencia. Por ejemplo, la importancia que se le dé al estado de salud o al diagnóstico de los participantes estará directamente relacionada con un determinado modelo de discapacidad y, por tanto, con las conclusiones a las que se llegue (9). El mismo sesgo puede surgir en el caso de la dependencia al aplicar sus diversas conceptualizaciones (10).

La diversidad en los constructos de discapacidad y dependencia es el resultado de las décadas acumuladas de discusión sobre el tema. Se pueden distinguir al menos tres grandes modelos de discapacidad que coexisten en la actualidad: el modelo médico-rehabilitador, el modelo social (11) y el modelo integrador (3). Se diferencian en la forma de referirse a las personas con discapacidad, en el lugar que ocupa la investigación interdisciplinaria en este tema, en la importancia que se le da al diagnóstico o al estado de salud para determinar la presencia de una discapacidad, y en el peso que se les da a diferentes enfoques como el de las capacidades o el basado en los derechos humanos.

La aparición de la CIF y los desarrollos del Grupo de Washington (12) han facilitado

la unificación de criterios en cuanto a la definición de quién se incluye en el grupo de personas con discapacidad. Sin embargo, la intersección con otros campos de estudio, como la dependencia, difuminó los límites.

Esta población, las personas con dependencia por discapacidad, requiere una atención específica (diseño universal, acceso a prestaciones y servicios de asistencia en AVD), así como sus familias y cuidadores. Ambos, las personas dependientes y sus cuidadores, envejecerán y a sus condiciones y necesidades de salud existentes se sumarán las de la vejez (13) (14). Desde esta perspectiva el análisis de la discapacidad y la dependencia debe hacerse en el contexto de los Determinantes Sociales de la Salud (DSS) ya que estos conceptos impactan en cómo las personas nacen, crecen, viven, cómo toman decisiones y desarrollan sus hábitos en un contexto socioeconómico determinado, absolutamente influenciado por las políticas implementadas en su entorno (15).

La promoción de la autonomía de las personas dependientes por discapacidad tiene características distintas a las de las personas mayores dependientes, ya que necesitan participar en actividades laborales, educativas, sociales y culturales, aunque sean dependientes. Generar oportunidades de inclusión e igualdad para este grupo de personas y sus familias es parte del compromiso asumido por las ratificaciones estatales de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (16), las definiciones de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (17) y la estrategia regional propuesta por (18) para promover los derechos de las personas con discapacidad.

Poder constatar las necesidades específicas de este grupo de población, la prevalencia e incidencia de la dependencia en las diferentes regiones o países, así como estimar los costes asociados a las necesidades de atención se convierte en algo fundamental para: i) los Estados, tanto si han implementado un marco institucional centrado en esta cuestión

como si aún no han avanzado en materia de atención, ii) para las Organizaciones de Personas con Discapacidad (OPD), ya que pueden establecer colectivamente reivindicaciones sobre las prioridades sanitarias y/o asistenciales, iii) para la comunidad científica, de manera que pueda producir conocimiento que permita generar herramientas y estrategias útiles para los dos actores antes mencionados.

Es por lo anterior que este estudio propone una revisión de la literatura para poder responder cómo se mide la dependencia de los adultos con discapacidad, considerando las siguientes preguntas: i) ¿cuál es la estrategia metodológica utilizada para identificar la dependencia en las personas con discapacidad? ii) ¿cuáles son las limitaciones de cada metodología encontrada? y iii) ¿cómo se identifica y caracteriza el grupo de adultos, menores de 64 años, que son dependientes por discapacidad?

MATERIALES Y MÉTODOS

Esta revisión sistemática siguió las directrices estándar de la declaración de los Elementos de Información Preferidos para Revisiones Sistemáticas y Meta-Análisis (PRISMA) (19). Las bases de datos bibliográficas fueron Academic Search Complete, PsycArticles, CINAHL, eBook Academic Collection, Academic Source Plus and Premier, MEDLINE, OpenDissertations, Psychology and Behavioral Sciences Collection, SocINDEX, EBSCOhost, IOPscience, IEEEExplore, JSTOR, Knovel, OvidSP, Sage, Science Direct, Springer, Directory of Open Access Journals, Directory of Open Access Book, La Referencia, Confederation of Open Access Repositories, eLife, Public Library, of Science, PeerJ, Open Humanities Press, F1000 Research, Hindawi, Frontiers and Google Scholar.

Se realizó una búsqueda bibliográfica que incluyó publicaciones con los siguientes descriptores: "18-64", "dependencia funcional", "discapacidad", "basado en la población", "discapacidad funcional",

"cuidados de larga duración", "actividades de la vida diaria", "deterioro", "hogar particular" y "basado en el hogar".

Los criterios de elegibilidad incluyeron estudios publicados entre 2010 y 2020 que miden la necesidad de apoyo de personas entre 18 y 64 años de edad que no estaban institucionalizadas. La definición de los años cubiertos se basó en las recomendaciones de autores expertos en esta metodología (20) (21) (22). Los tipos de estudios que se incluyeron fueron artículos publicados en revistas con revisión por pares y libros en inglés, español o portugués; se excluyeron tesis, documentos de trabajo o informes.

Fueron elegibles los estudios que aplicaron medidas de dependencia con instrumentos construidos por el equipo de investigación, así como herramientas validadas y estandarizadas para medir la necesidad de ayuda. Además, podían basarse en datos de encuestas o censos, así como en datos primarios de intervenciones clínicas y/o poblacionales.

Se excluyeron los estudios que medían la necesidad de ayuda de los adultos mayores (+65), los que sólo evaluaban la discapacidad, las limitaciones o las dificultades para realizar las AVD y los estudios que no describían el método de medición de la dependencia utilizado, aunque informaran de la medición de la necesidad de ayuda.

Los objetivos de cada estudio elegible podían variar, ya que la necesidad de ayuda o dependencia puede ser relevada con diferentes instrumentos y escenarios. Por ejemplo, podrían incluirse tanto un módulo específico de una encuesta más amplia en una zona específica de una ciudad, así como la aplicación clínica de un instrumento en un centro de salud. Los criterios específicos de selección de las muestras responden a las características de interés de cada estudio incluido. Así, hay personas con condiciones de salud específicas (ictus, psicosis, obesidad) a las que se puede añadir en casos concretos una hospitalización previa

a la participación en la investigación, la integración a un programa de rehabilitación y tratamiento o haber formado parte de una encuesta anterior con determinadas variables relevadas.

Para la lectura, gestión y registro de la información, se utilizó el gestor de referencias bibliográficas Zotero 5.0.95.1, y el programa informático Covidence para la eliminación de repeticiones, el cribado de títulos y resúmenes, la revisión de los textos completos de los artículos que cumplen los criterios de elegibilidad y la elaboración del flujo de búsqueda de las citas recuperadas en cada fase de la revisión.

A partir de los objetivos planteados para este estudio, se diseñaron las variables a extraer de los estudios que cumplían todas las etapas de la revisión. Se identificaron las características de la muestra utilizada en cada uno de ellos en relación a su tamaño, distribución por sexo y edad, y los criterios de inclusión utilizados en cuanto a condiciones de salud o diagnóstico. Se extrajeron los instrumentos utilizados para medir la dependencia y las definiciones de discapacidad y dependencia utilizadas, detallando las variables utilizadas para la valoración de esta necesidad de ayuda y el tipo de resultados obtenidos (grado y/o valor). Se

extrajo la prevalencia de la dependencia y los factores asociados presentados en cada investigación. Se destacaron las limitaciones señaladas por cada estudio, entendiendo que puede ser una dimensión interesante de analizar para generar recomendaciones para futuros estudios similares.

RESULTADOS

Flujo de búsqueda

La búsqueda arrojó 431 resultados, incluyendo un número significativo de estudios duplicados que fueron identificados y eliminados (131), lo que dio lugar a 300 artículos para la selección en base al título y el resumen. De ellos, 252 fueron declarados irrelevantes por no cumplir los criterios de elegibilidad definidos anteriormente. De los 48 estudios que sí pasaron a la fase de lectura del texto completo, sólo seis continuaron hasta la última fase de extracción de datos. Los motivos de la exclusión de 42 estudios fueron: sólo medían la discapacidad y no la dependencia (22), el ámbito de aplicación no cumplía los criterios de inclusión (8), el tipo de estudio no cumplía los criterios de inclusión (4), la edad de la población objetivo no cumplía los criterios de inclusión (4), el estudio no estaba disponible (2), los análisis del estudio ya medían la información sobre la dependencia y no detallaban cómo se medía

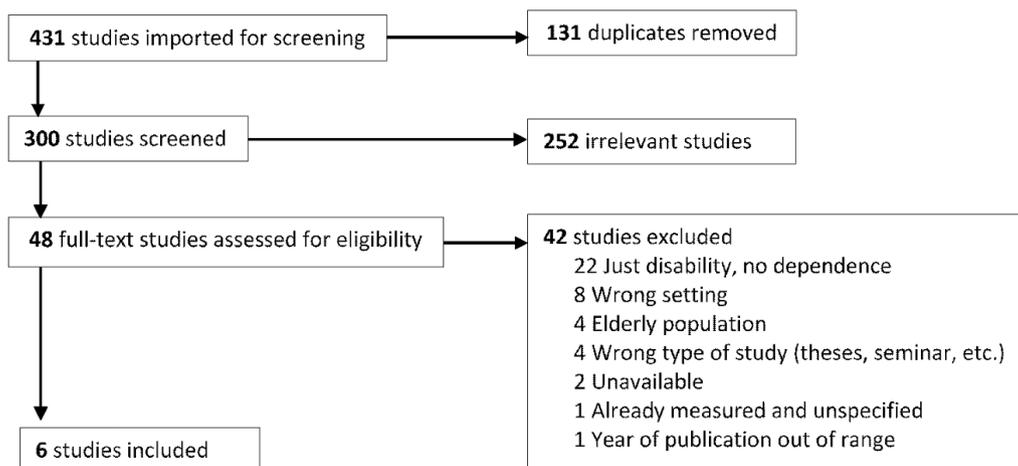


Figura 1. Flujo de búsqueda

Los estudios que se incluyeron en la etapa de extracción (Tabla 1) se refieren a investigaciones realizadas en Australia (2), Suecia (2), Italia (1) y Estados Unidos (1), realizadas entre 2012 y 2016.

Tabla 1. Estudios incluidos en la revisión

Autores/as	Título	Año	Revista
Harvey et al.(23)	People living with psychosocial disability: Rehabilitation and recovery-informed service provision within the second Australian national survey of psychosis	2016	Australian & New Zealand Journal of Psychiatry
Palmcrantz et al.(24)	Young individuals with stroke: a cross sectional study of long-term disability associated with self-rated global health	2014	BMC Neurology
Palmcrantz et al. (25)	Long-term health states relevant to young persons with stroke living in the community in southern Stockholm - a study of self-rated disability and predicting factors	2012	Disability & Rehabilitation
Gulley et al. (26)	The Complex Web of Health: Relationships Among Chronic Conditions, Disability, and Health Services	2016	Public Health Reports
Morgan et al. (27)	People living with psychotic illness in 2010: the second Australian national survey of psychosis	2012	Australian & New Zealand Journal of Psychiatry
Precilios et al. (28)	Measuring changes after multidisciplinary rehabilitation of obese individuals	2013	Journal of Endocrinological Investigation

Características de las poblaciones estudiadas

Las características que tienen en común estos estudios son las determinadas por los autores de esta revisión como se ha mencionado anteriormente: edad entre 18 y 64 años y población no institucionalizada. El rango de la edad media de cada estudio es de 41 a 59 años y el porcentaje de población femenina está entre el 33% y el 80%. El tamaño de las muestras oscila entre 150 y 58.408 participantes, dependiendo de si los equipos de estudio utilizaron datos primarios o secundarios.

Herramientas de medición de la dependencia identificadas

En general, los estudios no describen con detalle los instrumentos seleccionados ni justifican la elección de una escala concreta para medir la dependencia. Esto implicó que en algunos casos (4) la definición y estructura de los instrumentos utilizados no apareciera en el texto por lo que el equipo de esta revisión tuvo que buscar esa información a través de la fuente original del instrumento

o encuesta. Cinco de los estudios incluidos aplicaron instrumentos estandarizados que recogen dimensiones asociadas a la dependencia: dos de ellos utilizaron el "Map Young persons with Stroke" (MYS), otros dos aplicaron la "Multidimensional Scale of Independent Functioning" (MSIF) y uno la "Functional Independence Measure" (FIM). El estudio restante generó su propia operacionalización de la dependencia basada en las AVD, definiéndola como la necesidad de ayuda o supervisión en al menos una de las siguientes actividades: "bañarse", "vestirse", "preparar las comidas" y "hacer la compra". Esto se vinculó a las limitaciones funcionales existentes, como el "funcionamiento físico", el "deterioro sensorial", las "dificultades cognitivas", las "actividades como el trabajo, las tareas domésticas o la escuela", las "limitaciones sociales" y el "uso de dispositivos de ayuda" (26). La Tabla 2 presenta, para cada uno de estos instrumentos, la información recogida y el tipo de respuesta obtenida.

Tabla 2. Dimensiones encuestadas y tipo de resultados obtenidos para cada instrumento estandarizado identificado

Map Young persons with Stroke (MYS)				
	Condiciones de salud, alteraciones de las funciones y/o estructuras corporales	Limitaciones para realizar las AVD / AIVD	Necesidad y/o presencia de ayuda para realizar las AVD / AIVD	Hábitos y comportamiento
Variables	Cansancio, memoria, concentración, irritabilidad, iniciativa, sueño, apetito, depresión autodeclarada, estrés, ansiedad, estallido de lágrimas en situaciones cotidianas, dolor y alteración de la deglución	Experimentó limitaciones y restricciones en el habla, la lectura, la escritura, el cálculo, las actividades de ocio y el trabajo	Necesidad de ayuda para comer/beber, ir al baño, cuidar de las partes del cuerpo, vestirse, desplazarse en el interior, desplazarse en el exterior, utilizar el transporte público, cocinar, limpiar, hacer la compra, realizar transacciones económicas, vivir solo, no haber experimentado el apoyo de su pareja, haber experimentado la dependencia de su pareja, recibir ayuda de un cuidador personal o de un asistente personal	Fumar, realizar actividad física, recibir revisiones relacionadas con el ictus por parte de un médico, haber experimentado una rehabilitación actual suficiente
Resultados	Deteriorado cuando se experimenta a menudo/constantemente y no deteriorado cuando se experimenta casi nunca/algunas veces.	Los que tienen estas restricciones y los que no las tienen		Presencia y frecuencia del hábito/ comportamiento
Functional Independence Measure (FIM)				
Variables	Alimentación, aseo, vestido, control de esfínteres, transferencia corporal, movilidad, comprensión, expresión, interacción social, resolución de problemas, memoria.			
Resultados	Sin asistencia (independencia completa o modificada), Dependencia modificada (supervisión, asistencia mínima [+75%] o moderada [+50%])			
Multidimensional Scale of Independent Functioning (MSIF)				
Variables	Dominios: Trabajo, Educación, Residencia			
Resultados	Dimensión: Posición del rol, Tipo de apoyo, Desempeño. Escala de Likert: 1= funcionamiento normal a 7= discapacidad total. Se pueden obtener calificaciones globales y por dimensión.			

El cuestionario MYS (29) tiene 59 preguntas que buscan identificar diferentes aspectos de la salud que pueden haberse visto afectados por el ictus. Es un instrumento auto-administrado y utiliza el marco de la CIF, organizando sus preguntas según los componentes de la misma. Las respuestas están relacionadas con la frecuencia (casi nunca, a veces, a menudo, constantemente) o con la presencia de una determinada situación, apoyo o limitación (sí/no).

El FIM (30) es un instrumento aplicable a poblaciones con diferentes condiciones de salud y edades. Aunque se presenta

como un indicador de discapacidad, mide la asistencia que presta una persona a otra con discapacidad, siendo ésta la definición de dependencia presentada anteriormente. Relata 18 AVD, en seis dominios específicos (autocuidado, control de esfínteres, transferencias, locomoción, comunicación y cognición social), evaluados en una escala con nivel 1, dependencia completa, y nivel 7, independencia completa. Los resultados obtenidos pueden referirse a una escala global y pueden subdividirse en dos dimensiones: Motora, sumando los 13 primeros ítems; y Cognitiva, los 5 últimos.

El MSIF (31) es un instrumento que califica el funcionamiento independiente de las personas con trastornos de salud mental. Lo aplica un profesional de la salud mental y la evaluación tiene una validez de un mes. Tiene tres dominios de evaluación, trabajo, educación y entorno vital. Cada uno de estos dominios se desglosa en tres dimensiones: tipo de rol/tarea (RP), el tipo de apoyo (SU) y el desempeño de las actividades (PE). En el RP se evalúa el desempeño del encuestado en cada dominio y las posibles respuestas son "Expectativas de rol completas", "expectativas de rol más normales, pero no todas", "expectativas de rol significativas", "expectativas de rol moderadas", "algunas expectativas de rol", "expectativas de rol mínimas", "ninguna expectativa de rol". Es en el tipo de apoyo (SU) donde se mide la dependencia de la persona, que puede describir la ayuda recibida clasificándola en "Ninguna", "Mínima", "Modesta pero definitiva", "Moderada", "Significativa", "Integral", "Apoyo total". Por último, la realización de las actividades (PE) se compara con las expectativas del entorno y tiene varias respuestas posibles (Ninguna, Mínima, Modesta pero definida, Moderada, Significativa, Severa, Extremadamente severa, No aplicable). De este modo, el rendimiento de la persona se evalúa de forma contextualizada, teniendo en cuenta los recursos y las adaptaciones disponibles, así como las características personales cotidianas y la cultura del entorno. El diseño del MSIF contempla que el entrevistado puede tener diferentes desempeños en cada uno de los dominios según las posibilidades de desarrollo de las capacidades personales y la presencia de apoyos y ayudas técnicas y tecnológicas. Aunque tiene en cuenta las necesidades de ayuda que pueda tener la persona, los autores presentan esta escala como una evaluación del funcionamiento y que su diseño pretende "reflejar un nivel total de discapacidad" (pp. 157).

Definiciones de discapacidad y dependencia utilizadas

El enfoque de la CIF sobre la discapacidad es explícito en todos los estudios incluidos y se pone de manifiesto a través de tres dimensiones, conceptuales y metodológicas: i) consideran el impacto de los factores personales y ambientales en la aparición y gravedad de la situación de discapacidad, ii) sugieren una relación no directa entre el diagnóstico y las limitaciones generadas por esta condición de salud; es decir, un mismo diagnóstico puede tener un impacto diferente en cada persona y, iii) se utilizan términos asociados a los componentes de la CIF, como "limitación", "restricción de la participación", "limitación de la actividad", "factores ambientales" y "factores personales". La Tabla 3 detalla las variables incluidas en cada componente en los estudios analizados.

El escenario es menos claro en lo que respecta al término dependencia. Ninguno de los estudios lo define como tal y eso está asociado a las definiciones de los instrumentos estandarizados utilizados. Aunque utilizan las actividades clasificadas como AVD, sólo uno de los estudios desagrega la información sobre el tipo de ayuda recibida y ninguno en relación con la frecuencia de la necesidad.

Características de los resultados comunicados

Todos los estudios analizados utilizan los resultados obtenidos en la medida de la dependencia como un factor descriptivo; es decir, como un indicador que relaciona la necesidad de ser ayudado con otras características de la salud como el tipo y la gravedad de las condiciones de salud o la aplicación de programas de rehabilitación. Además de esto, existe una variabilidad en el tipo de resultado obtenido debido a que se tomaron diferentes decisiones metodológicas en los estudios, tales como (i) el instrumento se utilizó como una lista de verificación de funcionamiento y necesidad de ayuda, presentando resultados para cada

Tabla 3. Factores asociados encuestados agrupados según la CIF

Componentes de la CIF	Variable relevada
Factores Personales	Estado civil, vivienda, situación de paternidad, país de nacimiento, nivel máximo de estudios, ingresos, empleo, raza/etnia, situación de pobreza, situación social, asistencial y de cobertura sanitaria.
Medidas relacionadas con la salud y aspectos clínicos	Trauma infantil, diagnóstico CIE-10, características de la psicosis (duración de la enfermedad, episodios, insight, deterioro, síntomas positivos y negativos, abuso de sustancias, tabaquismo, síndrome metabólico), victimización y/o delincuencia, utilización de servicios sanitarios, exámenes de salud, otras afecciones crónicas, índice de masa corporal, parámetros antropométricos y funcionales, percepción de la salud: porcentaje, percepción de la salud mental, Satisfecho con la propia independencia, Satisfecho con la vida en general Índice de masa corporal, actividad física, tabaquismo.
Relacionado a la condición de salud	Hemorragia, rendimiento del hemisferio, accidente cerebrovascular previo y gravedad, hipertensión, hipercolesterolemia, diabetes mellitus, años desde el evento, obesidad, patologías osteoarticulares, patologías cardiovasculares, número de afecciones agudas y crónicas.
Limitaciones	Cansancio, irritabilidad, dolor, ansiedad, depresión auto-declarada, Estallido de lágrimas en situaciones cotidianas, dificultades para la deglución, pérdida de apetito.
Realización de actividades y participación	Actividades de ocio, trabajo, escribir, limpiar, comprar, leer, cocinar, hablar, calcular, utilizar el transporte público, desplazarse
Factores Contextuales	Frecuencia de las revisiones médicas, vivir solo, dependencia de la persona significativa, recibir algo o bastante apoyo de la persona significativa, tipo y duración del tratamiento, tratamiento farmacológico y sus efectos, formación en habilidades sociales, empleo con apoyo, intervenciones familiares, psicoeducación, ayuda profesional para el alojamiento, tener un plan de recuperación individual, participación en un programa de rehabilitación comunitaria o de terapia de día, tratamiento asertivo en la comunidad, medidas al ingreso y al alta del programa de rehabilitación, presencia de ayuda del cuidador personal o del asistente personal, recibir ayuda económica, contacto familiar cara a cara, contacto con amigos

AVD (alimentación, aseo, vestido, control de esfínteres, transferencia del cuerpo, movilidad) y (iii) el uso de instrumentos de evaluación que tienen una aplicación específica, ya sea en poblaciones con determinadas condiciones de salud (ictus) o en los ámbitos en los que participan (trabajo, educación). Por ello, no es posible generar un análisis comparativo entre ellos.

Limitaciones de los estudios señaladas por los autores

Quién responde en los estudios ha sido destacado como un problema por los equipos de investigación, afectando al contenido de la respuesta según se trate de la persona dependiente que participa en el estudio, de un cuidador, de un clínico o de un profesional sanitario que conoce a la persona evaluada. Dos de los estudios tenían limitaciones en estas áreas:

“... factors that might bias estimates are

likely to be either negligible or to result in underestimation of the prevalence of psychotic illness. While the survey relies primarily on self-reported data, there is no reason to believe that this has introduced systematic reporting biases into the data collection. Moreover, the many global assessments of functioning, disability, and course of illness in the interview schedule were made by the interviewers, predominantly mental health professionals trained to use specified probe questions and to elicit examples of actual behaviour before using their clinical judgement to make a rating based on all available information, including clinical case notes. These global assessments and the reports of general practitioners on their patient who participated in the survey corroborate participant self-reports.” (27)
“The negative association between utilization of a personal care provider or a personal assistant and self-rated global health

found in the present study may be due to experienced lack of independence. However, dissatisfaction with the assistance given may also be involved.” (24)

Como no hay antecedentes sobre la medición de la necesidad de ayuda en la población con discapacidad, los existentes no son buenos como medidas de comparación. Los estudios incluidos han planteado algunas limitaciones en relación con este punto:

“...our estimates of conditions and disability limitations were based on self-report, which may have resulted in underreporting, not only because of stigma, but also because some respondents may have “silent” chronic conditions.” (26)

“...the semi-quantitative nature of the scale and the subjective nature of the interview may generate the possibility of false positive results in a population with potential psychological or psychiatric biases.” (28)

Otra de las limitaciones encontradas está relacionada con la fuente de datos en el caso de trabajar con datos secundarios ya que puede faltar información que dificulta las operacionalizaciones desde el marco conceptual de la CIF. Esto tiene un impacto en los resultados ya sean de discapacidad, salud y/o dependencia:

“Second, major theoretical works such as the International Classification of Functioning, Disability and Health or IOM models tell us that disability is in part produced outside the human body by the external environment (...) Unfortunately, the MEPS has few measures available with which to assess the role of the environment on health. (...) disability is fluid over time, and we were unable to fully capture its dynamics using the MEPS data. For instance, with successful treatment and an enabling environment, people with depression (or diabetes or arthritis) may report no limitations in their work or social life during a given period of time.” (26)

“Imprecision in the prevalence estimates reported here may arise from normal sampling variation, errors in population

estimates, and diagnostic misclassification. In addition, some people in contact with mental health services may have been missed during screening, resulting in an underestimation of prevalence.” (27)

“...only 63–76% of the young persons diagnosed with stroke at Södersjukhuset were registered in Riks-Stroke at the time of the survey” (24)

DISCUSIÓN

Como se puede ver en los estudios incluidos en esta revisión y en la literatura de referencia utilizada, distinguir las definiciones de discapacidad y dependencia es fundamental (10) (4). No hacerlo puede llevar a un análisis erróneo de los resultados, ya que se puede estar concluyendo sobre discapacidad y/o funcionalidad cuando, en realidad, los resultados son sobre necesidad de ayuda, es decir, sobre dependencia o capacidad funcional.

Este problema se puede compensar con una clara identificación de la población con discapacidad y esto se puede hacer a través de la declaración de dificultades en la realización de las AVD, así como la evaluación funcional de la persona con instrumentos estandarizados (32-36). Asumir las decisiones operativas de un instrumento estandarizado implica apearse a las definiciones conceptuales a través de las cuales el instrumento fue validado. Este problema tiene un impacto directo en los resultados de los estudios y, colateralmente, en la comparabilidad internacional de los datos, así como en el trabajo en curso de construcción de criterios unificados que respeten las culturas locales (1) (4).

El uso del marco conceptual de la CIF, presente en todos los estudios que se incluyeron en la revisión, se utiliza para organizar la información y destacar los múltiples efectos de las limitaciones debidas a una condición de salud en la vida diaria de una persona. Los resultados obtenidos sobre la dependencia se presentan como parte de esta caracterización

y no como una dimensión de análisis en sí misma. La necesidad de ayuda aparece, por tanto, como un factor asociado al enfoque de los estudios, ya sean las condiciones de salud o los efectos de un proceso de rehabilitación. Esto sitúa a la dependencia y la discapacidad como variables descriptoras de otras dimensiones o áreas de la salud y no como dimensiones en sí mismas que se establecen como determinantes de la salud (15).

De acuerdo con su marco conceptual, la CIF, estos estudios eligen como criterio de selección condiciones o diagnósticos de salud (obesidad, psicosis, ictus, artropatías, diabetes y depresión) para la población simplificando así la identificación de posibles personas con discapacidad. Sin embargo, no se puede hablar de una operacionalización de la definición de discapacidad y/o funcionamiento ya que la presencia de un diagnóstico declarado es un componente necesario, pero no suficiente, para la presencia de una situación de discapacidad según este marco.

Su interés se centra en las mediciones pre-post tratamiento o en las terapias e intervenciones en el marco de la rehabilitación. Se trata de estudios de investigación clínica y ninguno de los estudios utiliza sus mediciones para la asignación de servicios, programas o ayudas relacionadas con la discapacidad y/o la dependencia o su caracterización a nivel poblacional.

Existen al menos dos razones importantes para promover el estudio de los adultos (18-64 años) con discapacidades en su conjunto mediante grupos de control y mediciones a nivel poblacional. En primer lugar, no todas las personas tienen las mismas limitaciones funcionales debido a un determinado diagnóstico y, en segundo lugar, en muchos casos, no todas las personas tienen acceso a una prueba y estudios adecuados para determinar su estado de salud específico (37).

Uno de los estudios analizados en esta revisión utiliza un instrumento que puede

colaborar en este sentido; el FIM no incluye en su valoración información sobre el diagnóstico, el estado de salud o las limitaciones funcionales que estos puedan generar, y aun así, mide la dependencia dando un valor y un grado específico.

Tanto la dependencia como la discapacidad son constructos dinámicos, aunque sus causas sean crónicas o requieran ayudas a largo plazo. Estas ayudas requeridas pueden ser diferentes en determinados momentos, dependiendo del curso de una enfermedad y/o de los ciclos vitales (38). Por ello, es importante medir la necesidad de ayuda de la persona como parte de un análisis que considere la existencia de cambios en la vida cotidiana de la persona (39). Los estudios analizados en esta revisión incorporan este enfoque al considerar diversos factores asociados para caracterizar la situación de sus poblaciones objetivo, entendiendo que la información funcional por sí sola puede aportar poco a la comprensión del fenómeno de la discapacidad y la dependencia.

Poder identificar las necesidades globales y específicas de esta población sólo es posible a través de una medición contextualizada y comparativa; de lo contrario, los datos obtenidos no serían más que descriptores de la necesidad de asistencia, pero sin un contexto de la ocurrencia y desarrollo de esa situación.

Poder definir quién responde o diferenciar al encuestado en los resultados obtenidos es fundamental en al menos tres dimensiones; las dos primeras pueden surgir si el encuestado es la persona con necesidad de ayuda y la tercera si el encuestado es el referente de atención o un clínico: 1) la presencia de falsos positivos o falsos negativos debido al tipo de población que se entrevista y al estigma y auto-estigma que puede generar una condición (40), 2) a la experiencia de cuidado que ha tenido la persona y el impacto de estas experiencias en la consideración de si puede necesitar ayuda de un tercero para las AVD (41), y 3)

la perspectiva de un tercero puede generar objetividad en la descripción del tipo de ayuda pero, al mismo tiempo, podría no tener en cuenta cuáles son las prioridades y expectativas de cuidado que tiene la persona con dependencia, por lo que la respuesta puede estar más asociada a lo que necesita el cuidador (42).

CONCLUSIONES

Se ha avanzado mucho en la medición de la dependencia para la asignación de programas y ayudas y la comparación pre-post en la aplicación de tratamientos, pero no ha ocurrido lo mismo con los estudios que tienen entre sus objetivos la caracterización de las personas en situación de dependencia por discapacidad; entendiendo estos dos conceptos como campos disciplinares en sí mismos.

Es necesario que la investigación sobre temas de dependencia para personas con discapacidad se haga explícita. También deben definirse ambos conceptos para hacer un uso más ajustado y correcto de los instrumentos y para contextualizar los resultados obtenidos, con el fin de evitar interpretaciones erróneas de los resultados. Uno de los efectos de este subdesarrollo es que, a la hora de evaluar la necesidad de ayuda, el marco teórico y la operacionalización son aún más difusos. Es posible que ésta sea una de las razones por las que todas las investigaciones incluidas en esta revisión se referían a diagnósticos o condiciones de salud específicas. Esto permite clarificar la presencia de una discapacidad y la inclusión diferencial de medidas de dependencia. Cabe destacar que no se encontró ningún trabajo que cuente con información representativa de una población.

La comparación internacional y la comparación entre poblaciones con y sin discapacidad son puntos de partida importantes para identificar las necesidades de las personas con discapacidad dependientes, sus familias y su comunidad, y así ajustar los requisitos

y características de los programas y apoyos para esta población.

Esta revisión mostró lo incipiente de este campo de estudio y que es relevante seguir estudiando los temas de dependencia en adultos con discapacidad con instrumentos adecuados que puedan dar un contexto actual de la realidad de estas personas pero que también puedan ser un aporte para el estudio de cómo envejecerán las personas con discapacidad.

REFERENCIAS

1. Mont, D., Loeb, M. Beyond DALYs: Developing Indicators to Assess the Impact of Public Health Interventions on the Lives of People with Disabilities. The World Bank; 2008.
2. Mitra, S. (2018). Disability, Health and Human Development. Estados Unidos: Palgrave Macmillan US; 2018.
3. Organización Mundial de la Salud (2001) Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Salud y la Discapacidad (CIF). Ginebra: WHO Press; 2001
4. Querejeta Gonzalez, M. A. Discapacidad/ Dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación. España: IMSERSO; 2009,
5. Paiva, S. C. L., Gomes, C. P., de Almeida, L. G., Dutra, R. R., Aguiar, N. P., Lucinda, L. M. A influência das comorbidades, do uso de medicamentos e da institucionalização na capacidade funcional dos idosos. *Revista interdisciplinar de estudos experimentais*, 2014 (impr.); 6: 46-53.
6. Bagnato, M., Falero, B., Larrosa, D., Correa, J., Hontou, C. y Barbosa, E. Cuidado y calidad de vida de madres de hijos/as con discapacidad psíquica y dependencia severa. X Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad, 2018.
7. Nouwens P.J.G., Smulders, N. B. M., Embregts, P. J. C. M., Nieuwenhuizen, C. Meeting the support needs of persons with mild intellectual disability or

- borderline intellectual functioning: still a long way to go. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2017; 61(12): 1104–16.
8. Roulstone, A. (2015) Personal Independence Payments, welfare reform and the shrinking disability category. *Disability & Society*, 2015; 30(5): 673–688.
 9. Peñas-Felizzola, O. L. Referentes conceptuales para la comprensión de la discapacidad. *Revista de la Facultad de Medicina*, 2013; 61(2): 205-212.
 10. Albarrán Lozano, I., Gonzalez, A., Bolancé Losillas, C. Comparación de los baremos español, francés y alemán para medir la dependencia de las personas con discapacidad y sus prestaciones. *Revista Española de Salud Pública*, 2009; 83(3): 279-292.
 11. Palacios, A. (2008) El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Ed. CERMI, 2008.
 12. Organización de Naciones Unidas. Washington Group on Disability Statistics. An Introduction to the Washington Group on Disability Statistics Question Sets. Estados Unidos: ONU, 2020.
 13. Arnold, C.K., Heller, T. Caregiving Experiences and Outcomes: Wellness of Adult Siblings of People with Intellectual Disabilities. *Current Developmental Disorders Reports*, 2018; 5: 143–149.
 14. Williamson, H. J., Perkins, E. A. Family caregivers of adults with intellectual and developmental disabilities: outcomes associated with U.S. services and supports. *Intellectual and developmental disabilities*, 2014; 52(2): 147–159.
 15. Tamayo M, Besoain Á, Rebolledo J. Determinantes sociales de la salud y discapacidad: actualizando el modelo de determinación. *Gaceta Sanitaria*, 2018; 32(1), 96–100.
 16. Organización de Naciones Unidas. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Ginebra: ONU, 2006.
 17. Organización de Naciones Unidas (2015) Sustainable Development Goals. Ginebra: ONU, 2015.
 18. UNFPA (2019) Regional strategy proposed to promote the rights of persons with disabilities (2019-2021).
 19. Urrútia, G., Bonfill, X. Declaración PRISMA: Una propuesta para mejorar la publicación de revisiones sistemáticas y metaanálisis. *Medicina Clínica*, 2010; 135(11): 507-511.
 20. Pautasso, M. Ten Simple Rules for Writing a Literature Review. *PLOS Computational Biology*, 2013; 9(7), e1003149.
 21. Amezcua, Manuel. Cómo estructurar un Trabajo Académico en la modalidad de Revisión de la Literatura. Gómeres [Internet], 2015.
 22. Pejić-Bach, M., & Cerpa, N.. Planning, Conducting and Communicating Systematic Literature Reviews. *Journal of theoretical and applied electronic commerce research*. 2019; 14(3): i-iv.
 23. Harvey, C., Brophy, L., Parsons, S., Moeller-Saxone, K., Grigg, M., Siskind, D. People living with psychosocial disability: Rehabilitation and recovery-informed service provision within the second Australian national survey of psychosis. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 2016; 50(6): 534-547.
 24. Palmcrantz, S. M., Holmqvist, L. W., & Sommerfeld, D. K. Young individuals with stroke: a cross sectional study of long-term disability associated with self-rated global health. *BMC Neurology*, 2014; 14(20): 1-7.
 25. Palmcrantz, S. M., Holmqvist, L. W., & Sommerfeld, D. K. Long-term health states relevant to young persons with stroke living in the community in southern Stockholm - a study of self-rated disability and predicting factors. *Disability & Rehabilitation*, 2012; 34(10): 817-82.
 26. Gulley, S. P., Rasch, E. K., Chan, L.

- (2011) The Complex Web of Health: Relationships among Chronic Conditions, Disability, and Health Services. *Public Health Reports*, 2011; 126(4): 495-507.
27. Morgan, V., Waterreus, A., Jablensky, A., Mackinnon, A., McGrath, J., Carr, V., et al. People living with psychotic illness in 2010: the second Australian national survey of psychosis. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 2012; 46(8): 534-547
 28. Precilios, H., Brunani, A., Cimolin, V., Tacchini, E., Donini, L. M., Fabris De Souza, S., Capodaglio, P. Measuring changes after multidisciplinary rehabilitation of obese individuals. *Journal of Endocrinological Investigation*, 2013; 36, 72–77.
 29. Palmcrantz, S. M., Holmqvist, L. W., & Sommerfeld, D. K. Development, validity and reliability of a postal questionnaire assessing health states relevant to young persons with stroke in Sweden. *Disability and rehabilitation*, 2011; 33(13-14), 1179–1185.
 30. Paolinelli, C., González, P., Doniez, M. E., Donoso, T., Salinas, V. (2001). Instrumento de evaluación funcional de la discapacidad en rehabilitación.: Estudio de confiabilidad y experiencia clínica con el uso del Functional Independence Measure. *Revista médica de Chile*, 2001; 129(1): 23-31.
 31. Jaeger, J., Berns, S. M., & Czobor, P. (2003). The Multidimensional Scale of Independent Functioning: A New Instrument for Measuring Functional Disability in Psychiatric Populations. *Schizophrenia Bulletin*, 2003; 29(1): 153–168
 32. Pantano, L. La medición de la discapacidad en Latinoamérica: Los marcos conceptuales de preguntas censales. Lecciones de algunas experiencias. Seminario sobre aproximación cuantitativa a las discapacidades. España; 2003.
 33. Esparza Catalán, C. Métodos de cálculo de la gravedad de la discapacidad. Madrid, Informes Portal Mayores, 2010; 103.
 34. González Castillo, J. A., Rebollo Rubio, A., Cabrera Azaña, S., Mansilla Francisco, J. J., Sánchez García, B., Granados Camacho, S. A. Grado de discapacidad en personas que inician terapia sustitutiva renal. *Enfermería Nefrológica*, 2014; 17(1), 21.
 35. Barbaglia, G., Adroher, N. D., Vilagut, G., Bruffaerts, R., Bunting, B., Caldas de Almeida, J. M., et al. Health conditions and role limitation in three European Regions: a public-health perspective. *Gaceta Sanitaria*, 2017; 31(1): 2-10.
 36. Páez-Pineda OD, Gualdrón-Solano EL, Melo-Guarín AR, Ortiz-Calderón MV. Caracterización de discapacidad en pacientes con traumatismos de la médula espinal usando WHODAS 2.0 [Characterisation of disability in spinal cord injury patients using WHODAS 2.0]. *Atención Familiar*, 2021; 28(2): 89-94.
 37. Rodríguez-González, A. M., Rodríguez-Míguez, E. (2021) La medición de la dependencia a partir del tiempo de cuidado y del baremo de valoración de dependencia. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 2021; 56(1): 35-40.
 38. Estrada Fernández, M. E., Gil Lacruz, A. I., Gil Lacruz, M., Viñas López, A. La dependencia: efectos en la salud familiar [Dependency: effects on family health]. *Atención Primaria*, 2018; 50(1): 23-34
 39. Salvador-Carulla, L., Gasca, V. I. Defining disability, functioning, autonomy and dependency in person-centered medicine and integrated care. *International Journal of Integrated Care*, 2010; 10: 69-72.
 40. Loubat O., M., Lobos, R., & Carrasco, N. Estigmatización de la persona con esquizofrenia y consecuencias para el proceso de rehabilitación. *LÍMITE Revista Interdisciplinaria De Filosofía Y Psicología*, 2017; 12(39): 15-25.
 41. Dassel, K. B., & Schmitt, F. A. The impact of caregiver executive skills on reports of patient functioning. *The Gerontologist*, 2008; 48(6): 781–792.

42. Ayalon, L., Lev, S., Rotstein, A. Who Will Take Care of Me? Perceptions and Expectations of Future Long-Term Care Needs Among Middle-Aged and Older Israelis. *Seniors Housing & Care Journal*, 2014; 22(1): 43-58.
43. Genet, N., Boerma, W.G., Kringos, D.S., Francke, A., Fagerström, C., Melchiorr, M. G., Greco, C., Devillé, W. Home care in Europe: a systematic literature review. *BMC Health Services Research*, 2011; 11(207): 1-14.