



Fedeaafes

Buru gaixotasuna
duten pertsona
eta senide elkarteak
Euskadiko federazioa

Federación de Euskadi
de asociaciones de
familiares y personas
con enfermedad mental



Buru gaixotasuna duten pertsonak eta bizi-kalitatea: ebaluazioa esku-hartzea babesteko tresna gisa

AZTERLANEN AURKEZPENA | 2015

Agifes, Asafes eta Asasam elkarteekin elkarlanean burututako txostenak

IKERLANEN EGILEA |



IKERLANEN BABESLEAK |

b+o
eusko fundazioa
Fundación Vasca de Innovación
e Investigación Sanitarias



EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO

ENPLEGU ETA GIZARTE
POLITIKETAKO SAILA
DEPARTAMENTO DE EMPLEO
Y POLÍTICAS SOCIALES



EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO

OSASUN SAILA
DEPARTAMENTO DE SALUD

Jardunaldiko kolaboratzaileak



Ayuntamiento
de Vitoria-Gasteiz
Vitoria-Gasteizko
Udala





Fedeafes

Buru gaixotasuna
duten pertsona
eta senide elkarteen
Euskadiko federazioa

Federación de Euskadi
de asociaciones de
familiares y personas
con enfermedad mental

Buru gaixotasuna duten pertsonak eta bizi- kalitatea: ebaluazioa esku-hartzea babesteko tresna gisa

LAN-PROZESUAREN AURKEZPENA ETA EMAITZA NAGUSIAK

Azaroa 2015

FEDEAFESek (Buru gaixotasuna duten pertsona eta senide elkarteen Euskadiko federazioa) eta berau osatzen duten erakundeek bizi-kalitatearen ikuspegia txertatu nahi dute erabiltzaileei zuzendutako beren programa eta zerbitzuen plangintzan, programazioan eta esku-hartzean. Esparru horren barruan, hainbat ekimen garatuz joan da FEDEAFES; horrela, haren erakundeek **bizi-kalitatearen paradigmar**a eta bere zenbait tresnatar hurbiltzeko aukera izan dute, kolektiboarekin **esku-hartzea hobetzeko bideak identifikatzeko** eta ebaluatzeko asmoz.

Zehazki bi ikerketak hauek egin dira:

1. IKERKETA: Gizarte eta osasunaren alorretako esku-hartze eta jarduketarako ibilbide optimoak, Euskadin buru gaixotasuna duten pertsonen arreta emateko. Ikerketa honen bidez lortu dena:

- Buru gaixotasuna duten pertsonen errealitatearen diagnostikoa izatea, euren bizi-kalitateari lotuta eta ikuspuntu 'objektibo' batetik (erreferentziazko profesionalaren ikuspegitik).
- Bizi-kalitatean eragina duten testuinguru egoerak eta alderdi pertsonalak identifikatzea.
- Kolektiboaren arretarako erantzun koordinatua hobetzeko orientabideak adostea (soziala eta sanitarioa).

2. IKERKETA: Gaixotasun mentalak dituzten pertsonen zuzendutako esku-hartzea bizi-kalitatearen ikuspegitik hobetzea. Ikerketa honen bidez lortu dena:

- Kolektiboari buruzko diagnostikoa osatzea, buru gaixotasuna duten pertsonen euren bizi-kalitateari buruz duten ikuspuntutik ateratako informazioarekin.
- Buru gaixotasuna duten pertsonen bizi-kalitatea ebaluatzeko egokiak zein desagokiak diren itemak identifikatzea, tresnen egokitzapena zehazteko.



1.- ALDERDI METODOLOGIKOAK

Lan-prozesua eredu parte-hartzaile gisa sortu da **kolektiboa eraikitzeko**. Ikerketetan FEDEAFESen barne dauden entitateetako profesionalek parte hartu dute eta ikertzaileek babestu dute. Talde eragile horrek proiektuaren zenbait ekintza egituratu ditu, entitateetako hainbat taldeei transferitutako ezagutza lehenetsiz.

FEDEAFES osatzen duten erakundeek artatzen dituzten **buru gaixotasuna duten pertsonen artean, 200 lagunen** bizi-kalitateari eta profilari buruzko informazioa jasotzea lortu da. Datu horiek orain arte gutxi ikertu den errealitatera gerturatzeko aukera interesgarria dira, aztergaiak identifikatzeko eta gogoeta areagotzeko.

Horrez gain, diziplina anitzeko mintegia egin da, ondorioak partekatu eta esku-hartze eredu ezberdinei buruz gogoeta egiteko. Bertan izan ziren Fedeafes; Arabako, Bizkaiko eta Gipuzkoako Osasun Mentaleko Sareak, eta hirugarren sektoreko entitateak.

Ezaugarri pertsonalei, bizi-kalitate objektiboari, bizi-kalitate subjektiboari eta inguruko egoerari buruzko informazioa jasotzeko 124 aldagai hartu dira kontuan.





ASPECTOS METODOLÓGICOS

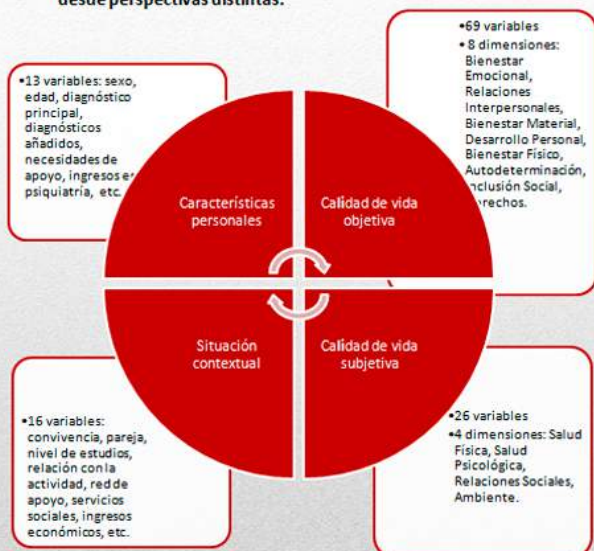
Se ha conseguido recoger información sobre el perfil y la calidad de vida de cerca de **200 personas con enfermedad mental** que son atendidas por las asociaciones que forman FEDEAFES. Estos datos suponen una interesante oportunidad de aproximación a una realidad insuficientemente explorada hasta el momento para identificar pistas y alimentar la reflexión.

FICHA TÉCNICA	Estudio 2014	Estudio 2015
Objeto de estudio:	Personas con enfermedad mental usuarias "estables" (no esporádicas) atendidas desde hace al menos 3 meses en las entidades de FEDEAFES participantes (AGIFES, ASASAM y ASAFES)	
Fecha de trabajo de campo:	Enero-marzo 2014	Octubre-noviembre 2014
Tamaño del universo:	379	379
Tamaño de la muestra:	191	143
% de representación:	50,4%	37,7%
Margen de error (al 95% de nivel de confianza):	+/-5%	+/-6,5%
Representatividad de la muestra en base a estratos:	En general, se respeta la proporcionalidad observada en el universo, si bien adolece de ligera sobrerrepresentación de personas de entre 30 y 40 años e infrarepresentación de usuarias de los servicios de carácter sociolaboral y tiempo libre.	
Otras observaciones:	Algunas personas son excluidas del estudio por considerar que no se encuentran en una situación óptima para ser encuestadas, la encuesta autoadministrada podría perjudicar su salud y estabilidad, etc.	

5

ASPECTOS METODOLÓGICOS

La aplicación de dos herramientas de medición diferentes en las mismas personas usuarias ha permitido analizar su **calidad de vida desde perspectivas distintas**.



La información sobre el perfil y contexto de las personas usuarias ha permitido un análisis orientado a identificar **asociaciones** entre estas variables y la calidad de vida.

INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN CALIDAD DE VIDA PERSONAS USUARIAS	Estudio 2014 Escala GENCAT	Estudio 2015 Cuestionario WHOQOL-BREF
Referencia	Verdugo, M.A., Arias, B., Gómez, L.E. y Shalock, R. L., 2009	World Health Organization-WHOQOL-BREF
Perfil de aplicación	Personas usuarias de servicios sociales mayores de 18 años.	Personas adultas, tanto sanas como pacientes.
Enfoque	Evaluación "objetiva" de la calidad de vida, el cuestionario es cumplimentado por el o la profesional de referencia de la persona usuaria.	Evaluación "subjetiva" de la calidad de vida autopercebida, el cuestionario es cumplimentado por la propia persona usuaria.
Otras observaciones	Se basa en el modelo multidimensional de calidad de vida propuesto por los autores Shalock y Verdugo. Presenta algunas limitaciones a la hora de aplicarla en personas con un grave deterioro cognitivo.	Reconoce la naturaleza multidimensional de la calidad de vida. Es un instrumento genérico, multinacional.

6

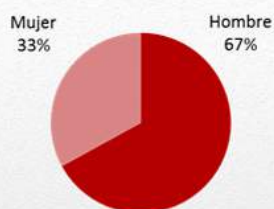


Fedeafes

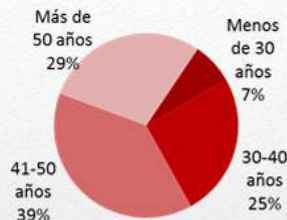
Buru gaixotasuna
duten pertsona
eta senide elkarteen
Euskadiko federazioa

Federación de Euskadi
de asociaciones de
familiares y personas
con enfermedad mental

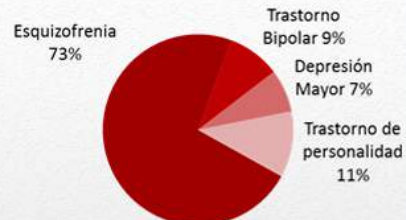
PERFIL DE PERSONAS USUARIAS



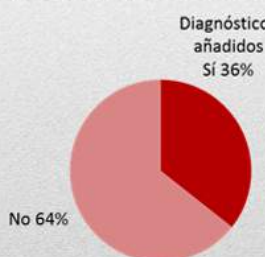
sexo



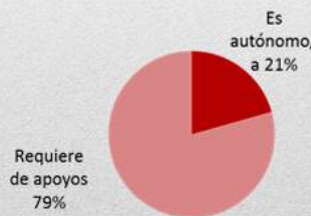
edad



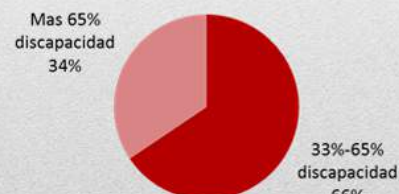
diagnóstico principal



diagnósticos añadidos

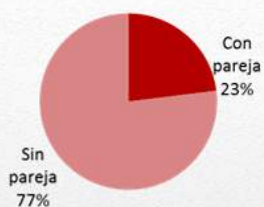


necesidades de apoyo



nivel de discapacidad

PERFIL DE PERSONAS USUARIAS



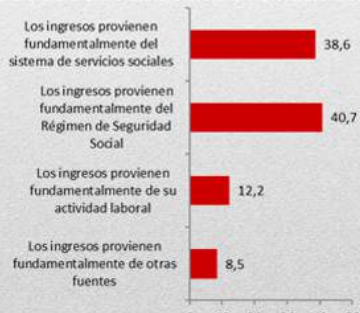
pareja



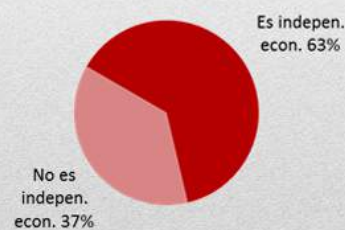
uso de servicios



empleo



fuentes de ingresos



independencia económica



2. - EMAITZA NAGUSIAK

Bizi-kalitate subjektiboan emandako puntuazioak

Buru gaixotasuna duten pertsonen %44ren ustetan, beren bizi-kalitatea ona edo oso ona da, inkestatutakoen %17k, berriz, txarra edo oso txarra dela dio. Gizarte-harremanen arloan, puntuazio baxuena lortu da; eta inguruneari dagokion atalean, aldiz, gogobetetze maila handiena.

Bizi-kalitate subjektiboaren eta objektiboaren puntuazio-alderaketa

Ebaluazio "objektiboak" erakusten du ongizate fisikoarekin eta ongizate materialarekin lotura duten hainbat alderdi hobetzeko aldea badagoela; Gizarte-harremanak, berriz, erabiltzaileei atsekabe handien sortzen dien dimentsioa da. Dena den, bi ikuspuntuetan kolektibo horren bizi-kalitatearen alderdi kritikoak eta mugatzaileenak bat datoz: tratamenduarekiko menpekotasuna, bikotearekin elkarbizitzan sortzen diren zailtasunak, tristezia sentimenduak maiz agertzeko joera eta baliabide ekonomikoen eskasia.

Bizi-kalitatea oztopatzen duten ezaugarri pertsonalak

Inkestatutakoen artean, hamarretik zortzik eguneroko oinarritzko beharrak asetzeko nolabaiteko laguntza behar dute. Heren batek %65etik gorako ezgaitasuna du; %35ak era formalean onartu zaion menpekotasun moderatua du (I gradua), eta onartutako menpekotasun larria (II gradua) dauka %25ak.

Zenbat eta ezgaitasun handiagoa, autonomia baxuagoa eta laguntza behar handiagoak izan, bizi-kalitatean orduan eta puntuazio baxuagoa ageri da (dimentsio guztietan), bai ikuspuntu objektibotik bai subjektibotik.

Inkestatutakoen artean, %14k psikiatrian ospitaleratu behar izan dute urtean zehar, behin edo behin. Pertsona horiek ere bizi-kalitate "objektiboan" eta subjektiboan maila baxuagoa dute.

Bizi-kalitatea oztopatzen dituzten egoerak

%77k ez du bikoterik eta bere laguntza-informaleko sarea gehienez bi pertsonak osatzen dute normalean. Bikotea izateak edota inguruko laguntza-sarea izateak bizi-kalitate "objektiboan" eragin handia du.

Inkestari erantzun dion %42k aisialdiko eta denbora libreko zerbitzuak erabiltzen ditu. Leku horietara joateak buru gaixotasuna duten pertsonen bizi-kalitate "objektiboan" eragin positiboa du.

Inkesta egin duten erabiltzaileen artean, hamarretik zortzik ez du lanik; %3k bakarrik du enplegu arrunta (laguntzarekin). Lana izateak eragin positiboa eta nabarmena du, bai bizi-kalitate "objektiboaren" indizean bai bizi-kalitate subjektiboan.



Fedeafes

Buru gaixotasuna
duten pertsona
eta senide elkarteak
Euskadiko federazioa

Federación de Euskadi
de asociaciones de
familiares y personas
con enfermedad mental

Diru-sarrera nagusia gizarte-zerbitzuen bidez jasotzen ez dutenek bizi-kalitate tasa hobeak dituzte, bai ikuspuntu objektiboan bai subjektiboan.

%37 ez da ekonomikoki independentea. Pertsona horiek bizi-kalitate "objektibo" okerragoa dute.

3.- EGUNGO ERANTZUNEN HOBEKUNTZA

Nola hobetu erantzunak kolektiboki

1. Ezagutza areagotu eta buru gaixotasuna sortzen ari zaien pertsonen profil berrien kasuak kuantifikatu (pertsona gazteak, lehen gertaerak, eskizofrenia ez diren beste diagnostiko batzuk, pertsonalitatearen nahasmendu larriak...) **Gogoeta sakona egin pertsona horiek behar duten arreta motaren inguruan, erantzun egokia eman ahal izateko.**
2. Buru gaixotasuna duten **emakumeei gerturatzeko bideak sortu** eta genero dimentsioa baliabideen planifikazioan sartu.
3. **Hirugarren sektore sozialeko erakundeak politika-jarduerak indartzen saiatu**; esaterako: aldaketa eta behar berriak identifikatu eta ezagutzera eman, edota administrazio publikoan eskubideak aldarrikatzeko tresnak sortu errealitate horiei erantzun ahal izateko, etab.
4. **Erakunde sozialak** (ahultasun handiko egoeran eta profil kroniko batekin bizi diren pertsonen beharrei erantzuna ematen dihardutenak) **gogoeta estrategikorako barne-prozesuak** egitea sustatu, arretaren ikuspuntu zabalagoa har dezaten eta beste eragile batzuekin elkarlanean aritzeko aukera azter dezaten.
5. Buru gaixotasuna duen jendearen **esku-hartze goiztiarreko lana sustatu**. Zailtasun bereziak dituzten pertsona-profilei arreta ematerakoan, **sistema proaktiboagoa** izan dadila ("pazientea etorri dadin itxarote" hori aldatu eta behar den kasuetan etxeko arreta bultzatzea).
6. Erakunde sozialen lana gizartean ezagutzera emateko jarduerak gehitzeko askotariko estrategiak martxan jarri, familiei ahal bezain laster arreta emateko eta informazioa, orientazioa eta laguntza haien eskura jartzeko.
7. Arreta soziosanitarioa erantzunkidetasunaren ikuspegitik garatzen jarraitu. Sistema bakarrak ezin die egundo erronkei erantzun; diziplina anitzeko esku-hartzea egin behar da. **Erabiltzaileak ardatz** hartu behar dira (dagozkien eskubideak eta ahotsa emanda) eta helburuak hiru ikuspuntutik partekatu (osasun-administrazioa, gizarte zerbitzuen administrazioa eta hirugarren sektorea).



Fedeafes

Buru gaixotasuna
duten pertsona
eta senide elkarteak
Euskadiko federazioa

Federación de Euskadi
de asociaciones de
familiares y personas
con enfermedad mental

8. **Gizarte-erakundeetako profesionalentzako topaleku** operatiboagoak sustatu, gai hauen inguruko prestakuntza eta/edo hausnarketa helburutzat hartuta, eta ez kasuen kudeaketa soilak.
9. Buru gaixotasuna duten pertsonen eta senideei arreta emateko **baliabideak malgutzeko prozesuan aurrera egitea**, bi norabideko hartu-emana lortzeko. Horrela, pertsonen autonomia sustatzeko ibilbideak osatzea da xedea, baita beharrezkoa denean atzera egitea ere, babespeko testuinguruan.
10. **Senideei eta esku-hartze zuzenean diharduten profesionalen sentsibilizatu eta prestakuntza** eskaintzeko ekintzak indartzea, pertsonen gaitasunen garapenean oinarritutako errehabilitazio-ereduan konfiantza izan dezaten.
11. Buru gaixotasuna duten pertsonen parte-hartze aktiboa bultzatu, euren tratamenduetan, bizi-prozesuan, etab. Horrela, hirugarren sektore sozialeko erakundeek erabiltzaileen ahalgaitasunaren inguruan duten ikuspuntu eta esperientzia berriak beste alderdietara eramateko aukera izango dute.
12. Buru gaixotasuna duten pertsonen eta euren familien bizi duten **estigmen aurkako estrategia argia eta zeharkakoa** gauzatzea, arlo guztien elkarlanarekin (osasuna, gizarte-zerbitzuak, enplegua, hezkuntza, kirola...), dimentsio anitzeko bizi-kalitatearen ikuspegia ardatz duen esku-hartzea burutzeko.
13. Osakidetzak buru-gaixotasuna duten pertsonen arreta emateko zerbitzu eta baliabideak gehitu behar ditu, arreta psikiatrikoaren osagarri izan daitezkeen, pertsona horiei tratamendu mistoa emateko: tratamendu farmakologikoa eta psikoterapia.
14. Buru-gaixotasuna duten pertsonentzako eta haien familientzako **programa psikohezitzaile komunitarioak** antolatu, pertsona horien familia-ingurunean bizitzen jarrai dezaten errazteko, eta baita errehabilitazio prozesuan aurrera egin ondoren komunitateko etxebizitzetan bizitzen jartzea errazteko ere.
15. **Diru-sarrerak bermatzeko errenta eskuratzea** erraztu, bereziki konplexuak diren kasuetan (diru-sarrerak ez dituzten eta tutoretzapeko etxeetan bizi diren pertsonak, adibidez).
16. Zerbitzu batzuen **koordainketak dakartzan ondorioak eta arriskuak aztertu** eta hausnarketa bateratua bultzatu eragile ezberdinekin, erabakiak hartzerakoan orientatzeko aukera izateko.
17. Kolektiboari zuzendutako **enplegu-baliabide espezifikoak areagotu**, eta enplegua sustatu egungo burokratizazio prozesuak murriztuz.



Fedeafes

Buru gaixotasuna
duten pertsona
eta senide elkarteak
Euskadiko federazioa

Federación de Euskadi
de asociaciones de
familiares y personas
con enfermedad mental

18. Buru gaixotasuna duten pertsonen **lan egiteko gaitasunak eta prestakuntza landu**.

19. Topaguneak sortzen dituzten eta pertsonen arteko harremanak errazten dituzten programak sustatu (**aisia eta denbora libreko programak** esaterako), eragin positibo handia baitute buru-gaixotasuna duten pertsonen bizi-kalitatean.

4.- EBALUAKETA ERREMINTEN INGURUKO AZKEN HAUSNARKETAK ETA HOBETZEKO ORIENTABIDEAK

- **Tresna erabilgarriak dira esku-hartzean lortutako aurrerapenak neurtzeko**, eta profesionalentzat lagungarriak dira banakako arreta-planak bideratzeko.
- **Hartzaileak programen diseinuan parte-hartzeko bitartekoa** dira; parte-hartzearen helburuak beraiekin adosten dira.
- **Hirugarren sektore sozialeko entitateen esku-hartze ereduak duen balio erantsia ikusarazteko** tresnak dira; pertsona dute ardatz, izaera integrala dute, bizitzan zehar laguntzeko prozesua sustatzen dute, eta ikuspuntu komunitarioa dute.
- Kolektiboak dituen ezaugarri espezifikoak direla eta, "sozializazioaren" interpretazio arduratsua egin behar da. Kontuan izan behar da sozializazio indizea erlatiboa dela, eskizofrenia duten pertsona batzuk hobeto senti baitaitezke bakarrik, "objektiboki" sare sozial murrizta osasungarria edo egokia ez izan arren.

Tresnak buru gaixotasuna duten pertsonen kolektiboaren ezaugarri espezifikoetara egokitu

Lan-prozesuaren ondoren, erakundeei bideratuko den eta euren errealitatera egokituko den tresna berri bat, ahalik eta erabilgarriena, diseinatzeko hainbat aukera identifikatu dira.

Tresna horrek baldintza hauek bete beharko ditu:

- **Dimentsio anitzeko bizi-kalitatearen ikuspuntu bateratuaz** gain, ezaugarri unibertsalak eta kulturari loturiko ezaugarriak izan beharko ditu, osagai objektibo eta subjektiboekin.
- **"Estigma"** kontuan hartzen dituzten adierazleak izatea.
- Dimentsioak hauek izan ditzake: **ongizate emozionala** (gogobetetasuna bizitzan, motibazioa, sentimendu negatiboak...), **ongizate fisikoa** (eguneroko bizitzako jarduerak, mina...), **balia bide materialak** (etxebizitza, teknologiak, diru-sarrerak...), **pertsonen arteko harremanak** (familia, lagunak, bikotea...), **ahalduntzea eta garapen pertsonala** (egokitzapena, arazoei irtenbidea topatu,



Fedeafes

Buru gaixotasuna
duten pertsona
eta senide elkarteak
Euskadiko federazioa

Federación de Euskadi
de asociaciones de
familiares y personas
con enfermedad mental

independentzia...), **autodeterminazioa** (helburuak eta interesak, erabakiak hartzea...), **gizarteratzea** (komunitateko baliabideen erabilpena...) eta **estigma eta eskubideak** (errespetua, normalizazioa...).

- **Pertsonak berak bere bizi-kalitatearen inguruan duen ikuspegia jasotzen** duen tresna izatea (norberak administratzeko trena).
- **Betetzeko laburra, soila eta erraza**, aldizka aplikatzen joateko aukera eman dezan.