



Fedeafes

Buru gaixotasuna
duten pertsona
eta senide elkarleen
Euskadiko federazioa

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



La atención de personas con enfermedad mental desde la perspectiva de la calidad de vida

INFORME FINAL | 2015

Estudio elaborado en colaboración con las asociaciones :



Con el apoyo de:



AGRADECIMIENTO

Queremos agradecer a todas las personas participantes en este proyecto y muy especialmente a las 143 personas usuarias de los diferentes servicios de nuestras asociaciones participantes, asimismo, queremos agradecer a todas las personas profesionales de las asociaciones que han colaborado en la recogida de datos.

Equipo motor del proyecto:

Yolanda Iglesias y Ruth Encinas, **Agifes**.
Endika Minguela y Justine Gestoso, **Asafes**.
Gurutze Villanueva y Naiara Gabiña, **Asasam**.
M^a José Cano, **Fedeafes**.
Ainara Canto, **Fundación Ede**.

Estudio realizado por FEDEAFES y sus asociaciones Agifes, Asafes y Asasam.

Con el apoyo técnico de Fundación Ede.

Publicado en 2015.

Edición impresa 2019.

Federación de Euskadi de Asociaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEDEAFES)

Tres Cruces 14, Bajo Dcha · Polígono Arza · 01400 Laudio - LLodio Alava

www.fedeafes.org · fedeafes@fedeafes.org

Depósito Legal: BI-1531-2019



Fedeafes

Buru gaixotasuna
duten pertsona
eta senide elkarteen
Euskadiko federazioa

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

Reconocimiento – NoComercial (by-nc): Se permite la generación de obras derivadas siempre que no se haga un uso comercial. Tampoco se puede utilizar la obra original con finalidades comerciales.

PRÓLOGO

La Federación de asociaciones de familiares y personas con enfermedad mental, FEDEAFES, junto con las asociaciones participantes, Agifes, Asafes y Asasam y la Fundación EDE, nos presentan este estudio sobre **“La atención de las personas con enfermedad mental desde la perspectiva de la calidad de vida”**, en el que han participado personas con enfermedad mental. Este trabajo, apoyado por el Departamento de Empleo y Políticas Sociales, complementa la investigación realizada anteriormente, desde la perspectiva profesional, sobre **“Itinerarios óptimos de intervención y abordaje coordinado en los ámbitos social y sanitario para la atención de las personas con enfermedad mental en Euskadi”**. En este estudio que nos presentan ahora se completa el diagnóstico del colectivo con la percepción que tienen las propias personas con enfermedad mental respecto a su calidad de vida.

De igual forma, las autoras realizan una aproximación a las diferentes herramientas que miden la calidad de vida, tanto desde el ámbito sanitario como social, e incorporan la experiencia de las profesionales de las asociaciones participantes para proponer una adaptación de estos medidores a la realidad de las personas con enfermedad mental.

Por todo ello, agradecemos el trabajo realizado, teniendo en cuenta que las personas con enfermedad mental se encuentran entre los colectivos prioritarios de atención “en las Líneas Estratégicas Sociosanitarias aprobadas por el Consejo Sociosanitario de Euskadi.

Y también, a través de estas líneas, queremos expresar nuestra más sincera enhorabuena a todas las personas que han hecho posible este estudio.

Jon Darpón

Angel Toña

Consejero de Salud

Consejero de Empleo y Políticas Sociales

ÍNDICE

1.- INTRODUCCIÓN	2
2.- MARCO CONCEPTUAL	4
La enfermedad mental	4
El concepto de Calidad de Vida	5
El WHOQOL-BREF y otros instrumentos de medición de Calidad de Vida.....	7
3.- METODOLOGÍA.....	13
Objetivos	13
Proceso metodológico.....	13
Técnicas.....	15
Objeto de estudio: universo y muestra.....	15
Análisis.....	18
4.- RESULTADOS 1: TEST DE CALIDAD DE VIDA.....	19
Nivel de calidad de vida percibida o subjetiva (WHOQOL-BREF): descripción de resultados generales.....	19
Nivel de calidad de vida percibida o subjetiva (WHOQOL-BREF) según variables independientes: identificación de factores clave	31
Nivel de calidad de vida percibida o subjetiva (WHOQOL-BREF) y nivel de calidad de vida objetiva (GENCAT): comparativa de dos evaluaciones	38
5.- PRIMERAS CONCLUSIONES.....	45
6.- RESULTADOS 2: HACIA UNA FUTURA HERRAMIENTA ADAPTADA	48
Valoración de las escalas aplicadas.....	48
Construyendo las bases de una nueva herramienta.....	49
Borrador definitivo para una nueva herramienta.....	54
7.- INDICE DE TABLAS Y GRÁFICOS.....	56
8.- ANEXO	57

1.- INTRODUCCIÓN

Este proyecto responde al interés de FEDEAFES y las entidades que la forman de incorporar la perspectiva de la calidad de vida en la planificación, programación e intervención con las personas usuarias de sus programas y servicios. Dentro de este marco FEDEAFES ha venido desarrollando distintas iniciativas (recopilación de buenas prácticas, estudios...) que han permitido a sus entidades acercarse al paradigma de la calidad de vida y conocer algunas de sus herramientas. Cabe destacar como precedente del trabajo que aquí se presenta el estudio “Los itinerarios óptimos de intervención y abordaje coordinado en los ámbitos social y sanitario para la atención de las personas con enfermedad mental en Euskadi” publicado en 2014 y financiado por Etorbizi.

Con este proyecto se pretende dar un paso más en este propósito y atribuir un mayor protagonismo a las propias personas con enfermedad mental en el proceso de definición de sus planes de atención individualizados. Se pretende establecer una comparativa entre la valoración que el propio colectivo hace respecto a su calidad de vida con la valoración profesional que resulta de la aplicación de algunas de las herramientas estándar existentes actualmente con el fin de complementar y enriquecer los planes de atención individualizados que marcan el trabajo de las entidades.

Se ha considerado de gran relevancia reforzar la participación directa y activa del colectivo en este trabajo dadas las limitaciones detectadas en trabajos anteriores, que ponían de manifiesto un escaso protagonismo del colectivo de personas afectadas en la valoración y evaluación de sus niveles de calidad de vida.

Además, se prevé que a partir de dichos datos puedan identificarse los ajustes necesarios en las herramientas existentes para la medición de calidad de vida desde un modelo integral multidimensional—ninguna de las cuales está adaptada al colectivo de personas con enfermedad mental—y con ello, avanzar los primeros pasos en el diseño de una herramienta adaptada a las necesidades de las entidades de FEDEAFES.

Se trata de un proyecto desarrollado en colaboración entre FEDEAFES y el Servicio de Investigación Social de Fundación EDE con el fin de aunar el saber hacer y la experiencia específica de ambas entidades.

FEDEAFES -Federación de Euskadi de Asociaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental – se constituyó en el año 1987 y desde entonces su trabajo ha consistido en la representación del colectivo en el ámbito de la Comunidad Autónoma del País Vasco.

La federación se constituye para generar investigación, intercambio, aprendizaje e innovación en las iniciativas que buscan la mejora en la calidad de vida de las personas afectadas y sus familiares; impulsar y difundir políticas y experiencias dentro del Modelo de Calidad de Vida; defender y reivindicar la dignidad y los derechos de las personas afectadas y sus familiares; sensibilizar a la sociedad, participar en foros y redes así como exigir políticas públicas en beneficio de las personas afectadas y sus familiares.

El trabajo de esta federación está orientado hacia el “modelo de calidad de vida”, la promoción de la autonomía y el desarrollo de todas las potencialidades de la persona.

El **Servicio de Investigación Social** se integra dentro del Centro de Conocimiento de Fundación EDE y cuenta con una amplia trayectoria en investigación en el ámbito de la intervención social. Desde el mismo se apuesta por reforzar la importancia de conocer para actuar, conectando las investigaciones con las funciones de planificación e innovación.

Entendiendo que a través de la investigación se genera conocimiento orientado a la transformación social, en este proyecto se ha conferido una especial importancia a la participación de las personas y organizaciones que son objeto de estudio y en última instancia destinatarias del mismo.

2.- MARCO CONCEPTUAL

La enfermedad mental

La Guía de Estilo elaborada por la Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Enfermos Mentales (FEAFES)¹ define un trastorno o enfermedad mental como una alteración de tipo emocional, cognitivo y/o del comportamiento, en que quedan afectados procesos psicológicos básicos como son la emoción, la motivación, la cognición, la conciencia, la conducta, la percepción, la sensación, el aprendizaje, el lenguaje, etc., lo que dificulta a la persona su adaptación al entorno cultural y social en que vive y crea alguna forma de malestar subjetivo.

Según los criterios de clasificaciones internacionales como la CIE-10 de *trastornos mentales y del comportamiento*² de la OMS, los grupos de diagnósticos que dan lugar a la aparición de una situación valorada como enfermedad mental grave son:

- **Esquizofrenia y grupo de trastornos psicóticos:** se caracteriza por los trastornos del pensamiento, alucinaciones y síntomas negativos; suele conllevar gran afectación de las funciones de relación social. Se produce un grave deterioro de la evaluación de la realidad que interfiere en gran medida con la capacidad para responder a las demandas cotidianas de la vida. Estas distorsiones provienen de la percepción del pensamiento y de las emociones.
- **Trastorno Bipolar y grupo de los trastornos afectivos mayores:** se caracteriza por las fases de alteración severas del estado de ánimo y el nivel de la actividad de la persona que lo padece (episodios maniaco-depresivos).
- **Trastornos de la Personalidad:** es una alteración de la personalidad, de la forma de vivir, de la forma de ser y de relacionarse con el entorno. La patología viene dada por agrupaciones de rasgos peculiares (no síntomas clínicos) que hacen sufrir a la persona o le generan importantes conflictos en la relación interpersonal y/o social.
- Según la Encuesta de Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia de 2008³ elaborada por el INE, en Euskadi las personas con “deficiencias mentales” –categoría en la que se incluyen varios diagnósticos: Retraso madurativo; Deficiencia intelectual profunda y severa; Deficiencia intelectual moderada; Deficiencia intelectual ligera; Inteligencia límite; Demencias; Enfermedad mental; y Otros trastornos mentales y del comportamiento- podría ascender a un total de 27.600 personas de las cuales 14.000 (el 50,7%) serían mujeres y 13.600 (49,3%) hombres.
- Los datos publicados en 2010 por el Departamento de Acción Social de la Diputación Foral de Bizkaia en el Plan para la Participación y Calidad de vida de las personas con discapacidad en Bizkaia 2010-2013⁴, hablan de 13.048 personas que tienen

¹ CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE AGRUPACIONES DE FAMILIARES Y ENFERMOS MENTALES (FEAFES). *Salud mental y Medios de Comunicación. Guía de Estilo*. Madrid: Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Enfermos Mentales (FEAFES), 2003.

² ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). *Clasificación CIE-10 de los trastornos mentales y del comportamiento: descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud (OMS), 1992.

³ INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA (INE). Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008 (EDAD, 2008). Disponible en Web: <<http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=%2Ft15/p418&file=inebase&L=0>>

⁴ VEGA, CÓRDOBA, V. *Calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual en centros residenciales permanente chilenos. Tesis doctoral*. Salamanca: Universidad de Salamanca, 2011.

diagnosticada una enfermedad mental, lo que supondría aproximadamente el 1,13% del total de la población vizcaína⁵.

- Las personas con enfermedad mental representan un colectivo heterogéneo, con personas que pueden llevar una vida normal, y también personas con distintas intensidades en sus dificultades a la hora de desarrollar las distintas actividades.

El concepto de Calidad de Vida

Aunque el interés por la calidad de vida ha existido siempre, puede decirse que la aparición del concepto como tal y la preocupación por la evaluación sistemática y científica del mismo es relativamente reciente. Cada vez es más recurrente el uso de este término y ha sido especialmente en las últimas décadas cuando ha ido adquiriendo especial interés por parte de la comunidad científica, profesionales, organizaciones y, progresivamente, se está convirtiendo en un eje central de las políticas sociales.

Son diversas las iniciativas normativas a distintos niveles que incorporan importantes avances en el reconocimiento y garantía de los derechos de las personas con discapacidad, dirigidos a asegurar su efectiva igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal, su inclusión social, autonomía personal, vida independiente, participación activa y desarrollo en todos los ámbitos de la vida política, económica, cultural y social y que suponen nuevos retos para una intervención orientada a la promoción de capacidades y autonomía de estas personas en aras de conseguir una mayor calidad de vida.

En particular, la **Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad**⁶, en el Art. 19 (Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad) dispone que *los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad*. El Art. 26 (habilitación y rehabilitación) señala que *los Estados Partes adoptarán medidas efectivas y pertinentes, incluso mediante el apoyo de personas que se hallen en las mismas circunstancias, para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida*.

A nivel estatal, la **Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Persona en Situación de Dependencia**⁷ se inspira en el principio de *la promoción de las condiciones precisas para que las personas en situación de dependencia puedan llevar una vida con el mayor grado de autonomía posible*. Su art. 13 (objetivos de las prestaciones de dependencia) afirma que *la atención a las personas en situación de dependencia y la promoción de su autonomía personal deberá orientarse a la consecución de una mejor calidad de vida y autonomía personal, en un marco de efectiva igualdad de oportunidades*.

⁵ INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA (INE). Cifras de Población. Estadística del Padrón Continuo. Datos Municipales (explotación a 1 de enero de 2013). Disponible en Web: <<http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&file=pcaxis&path=%2Ft20%2Fe245%2Fp05%2F%2Fa2013>>

⁶ ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS (ONU). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Ginebra: Organización de las Naciones Unidas (ONU), 2006.

⁷ España. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, 15 de diciembre de 2006, núm. 299, p. 44142

En Euskadi, la **Ley 12/2008, de 5 de diciembre de Servicios Sociales**⁸ en su art. 8.c., dedicado a modelo de atención e intervención, apunta que *se diseñará el tipo de intervención adecuada a cada caso, sobre la base de una evaluación de necesidades y en el marco de un plan de atención personalizada, que, al objeto de garantizar la coherencia y la continuidad de los itinerarios de atención, deberá elaborarse con la participación de la persona usuaria y deberá incluir mecanismos de evaluación y revisión periódica que permitan verificar la adecuación del plan a la evolución de las necesidades de la persona.*

Por otro lado, y avanzando en las líneas apuntadas en el Plan Estratégico 2004-2008 “Asistencia Psiquiátrica y Salud Mental”, es preciso mencionar la **Estrategia de Salud Mental de la CAPV**⁹ (ESM-2010) del Consejo Asesor de Salud Mental en Euskadi. La ESM-2010 adopta, en consonancia con los documentos estratégicos anteriores y buscando garantizar la seguridad al mismo tiempo que respetar los derechos de los y las pacientes, un modelo organizativo de tipo comunitario para la atención a la salud mental, el denominado Community based mental health model, referente europeo prácticamente universal.

La OMS ha definido la Calidad de Vida como *la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto multidimensional y complejo que incluye aspectos personales como salud, autonomía, independencia, satisfacción con la vida y aspectos ambientales como redes de apoyo y servicios sociales, entre otros*¹⁰.

En la actualidad el concepto de calidad de vida es utilizado como una noción sensibilizadora que proporciona una referencia y orientación desde la perspectiva del individuo centrado en la persona y en su ambiente y que también se emplea como constructo social para mejorar el bienestar de la persona y contribuir al cambio social¹¹.

Autores como Schalock y Verdugo han profundizado en ello y el marco teórico propuesto por ellos se ha posicionado como el principal marco de referencia conceptual y de evaluación en el ámbito de la discapacidad así como en otros colectivos en riesgo de exclusión social. Del mismo modo, se ha convertido en el eje central de los programas y servicios para personas con discapacidad así como para otros colectivos en riesgo de exclusión social¹².

Partiendo del marco teórico propuesto por estos autores la calidad de vida se entiende como un concepto multidimensional, compuesto por las mismas dimensiones para todas las personas, que está influido por factores tanto ambientales como personales, así como por su interacción, y que se mejora a través de la autodeterminación, los recursos, la inclusión y las metas en la vida. Su medición hace referencia al grado en que las personas tienen experiencias vitales que valoran, refleja las dimensiones que contribuyen a una vida plena e interconectada, tiene en cuenta el contexto de los ambientes físico, social y cultural que son importantes para

⁸ País Vasco. Ley 12/2008, de 5 de diciembre de 2008, de Servicios Sociales. *Boletín Oficial del País Vasco*, 24 de diciembre de 2008, núm. 246, p.31840.

⁹ EUSKO JAURLARITZA-GOBIERNO VASCO. DEPARTAMENTO DE SANIDAD Y CONSUMO. *Estrategia en Salud Mental de la CAPV (ESM-2010)*. Vitoria-Gasteiz, Eusko Jaurlaritza-Gobierno Vasco. Departamento de Sanidad y Consumo, 2010.

¹⁰ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). *Evaluación de la Calidad de Vida. Grupo WHOQOL, 1994. ¿Por qué Calidad de Vida? Grupo WHOQOL*. En Foro Mundial de la Salud. Ginebra: Organización Mundial de la Salud (OMS), 1996.

¹¹ SCHALOCK, R., BROWN, I., BROWN, R., CUMMINS, R., FELCE, D., MATIKKA, L., KEITH, K. Y PARMENTER, T. *Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons with Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts*, 2002, 40 (5), 390–405 citado en VEGA, CORDOBA, V. *Calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual en centros residenciales permanente chilenos. Tesis doctoral*. Salamanca: Universidad de Salamanca, 2011.

¹² VERDUGO, M. A., JORDÁN DE URRÍES, F. B., MARTÍN-INGELMO, R., RUIZ, N. Y SANTAMARÍA, M. *Impacto social del programa ECA Caja Madrid de empleo con apoyo*. Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), 2010.

las personas, e incluye tanto experiencias humanas comunes como experiencias vitales únicas¹³.

La investigación realizada en la última década ha servido para desarrollar el modelo teórico, identificar las dimensiones y sus indicadores centrales, y guiar su aplicación en la planificación centrada en la persona, en la evaluación de resultados y en la mejora de la calidad.

Aunque las diferentes áreas que componen la calidad de vida y sus indicadores pueden variar entre los diferentes modelos propuestos existe un claro consenso en aceptar que cualquier modelo explicativo ha de ser multidimensional, que debe representar el constructo completo y que, en cualquier caso, son las personas las que determinan qué es importante para ellas.

El WHOQOL-BREF y otros instrumentos de medición de Calidad de Vida

El énfasis actual en la intervención y en la mejora de los resultados personales relacionados con la calidad de vida conlleva la necesidad de disponer de **instrumentos de evaluación útiles**, que permitan determinar la situación real de cada persona y establecer las líneas de intervención que se deberían seguir para desarrollar planificaciones centradas en la persona.

En este sentido, el concepto puede ser utilizado para varios propósitos que incluyen:

- La evaluación objetiva de las necesidades de las personas y sus niveles subjetivos de satisfacción.
- La evaluación de los resultados de los programas, estrategias y actividades dirigidas a la mejora de la calidad llevadas a cabo por los servicios humanos y sociales.
- La recogida de información relevante que sirve de dirección y guía para la provisión de servicios.
- La planificación y formulación de políticas dirigidas a la mejora de la calidad de vida de las personas, con o sin discapacidad, y la calidad de las organizaciones proveedoras de servicios sociales a distintos colectivos en situación de riesgo o exclusión y con necesidades de apoyo.

Una revisión de los instrumentos existentes para evaluar la calidad de vida de las personas con discapacidad pone de manifiesto que el desarrollo de tales instrumentos es acorde con la evolución del concepto. Algunos recogen la perspectiva o percepción de la persona usuaria y son especialmente útiles para evaluar resultados personales y desarrollar programas centrados en la persona; otro reflejan la valoración u observación de una tercera persona que la conoce bien (persona próxima: profesional, familiar, tutor legal, etc.), especialmente interesantes para llevar a cabo la evaluación de programas, la mejora de la calidad de los servicios o evaluar cambios organizacionales de una forma sensible; otros se han diseñado desde una perspectiva integradora que combina ambas¹⁴.

Existen múltiples instrumentos orientados a medir la calidad de vida tanto de la población en general como de determinados colectivos. A continuación se destacan algunos de los más conocidos en relación con el objeto de este trabajo:

¹³VERDUGO, M. A., SCHALOCK, R. L., KEITH, K. D. Y STANCLIFFE, R. *Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines*. Journal of Intellectual Disability Research, 2005.

¹⁴VERDUGO, M. A., GÓMEZ L.E., ARIAS, B., Y SANTAMARÍA, M., CLAVERO, D., TAMARIT, J. *Escala INICO-FEAPS. Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo*. Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), 2013.

TABLA 1. HERRAMIENTAS DE MEDICIÓN DE CALIDAD DE VIDA. Breve descripción

NOMBRE	PERFIL DE APLICACIÓN	APLICACIÓN	OBSERVACIONES
WHOQOL-BREF (2000) ¹⁵	Personas adultas, tanto personas sanas como pacientes	Se trata de un cuestionario autoadministrado con respuestas escala lickert del 1 al 5. El Instrumento original es el cuestionario WHOQOL-100, que comprende 100 ítems y 6 dimensiones. Posteriormente se desarrolló la versión resumida, el WHOQOL-BREF de 26 ítems y 4 dimensiones.	Reconocimiento de la naturaleza multidimensional de la calidad de vida Se centra en la calidad de vida percibida por el paciente por lo que no se espera que mida los síntomas, la enfermedad o la condición en sí sino los efectos de la enfermedad y las intervenciones sanitarias en la calidad de vida. Se trata de un instrumento genérico, multinacional y multilingüe.
Escala Calidad de Vida – GENCAT (2008) ¹⁶	Cualquier persona usuaria de los servicios sociales con una edad mínima de 18 años.	El cuestionario administrado con respuestas escala lickert del 1 al 4 El cuestionario debe ser cumplimentado por un profesional que esté trabajando en el campo de los servicios sociales. Evalúa un total de 69 ítems y 8 dimensiones.	Se basa en el modelo multidimensional de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo Esta escala presenta algunos problemas a la hora de evaluar la calidad de vida en personas con un grave deterioro cognitivo. No es un instrumento específico para las personas con enfermedad mental
Escala Integral de Calidad de Vida (2009)	Adultos a partir de 18 años con discapacidad intelectual y del desarrollo con habilidades de comprensión y expresión.	La escala cuenta con dos subescalas: 1.- Escala objetiva: Refleja la valoración de una persona externa (profesional, familiar...) que conoce bien a la persona con discapacidad. 2.- Escala subjetiva: Refleja la valoración y percepción de la propia persona con discapacidad. La administración puede ser individual o colectiva. Ambas escalas son autoadministrables. La duración de la aplicación está entre los 27 y los 40 minutos. La escala objetiva 7-10 minutos y la escala subjetiva 20-30 minutos. 70 ítems en 8 dimensiones la subescala subjetiva y 38 ítems la subescala objetiva	Es posible la aplicación de una sola de las subescalas así como su aplicación conjunta.
Escala INICO-FEAPS (2013)	Adultos, a partir de 18 años con discapacidad intelectual o del desarrollo (o de 16 años, siempre y cuando estén fuera del ámbito escolar y realicen algún tipo de actividad profesional, laboral u	La escala cuenta con dos subescalas: 1.- “informe de otras personas”: Es completada por una tercera persona (profesional, familiar...) y refleja la percepción de un observador externo que conoce bien a la persona con discapacidad. 2.- “Autoinforme”: Es completada por la persona con discapacidad y refleja su propia valoración y percepción. La aplicación puede ser individual o	Es posible la aplicación de una sola de las subescalas, aunque se recomienda su aplicación conjunta El origen de este instrumento se encuentra en la Escala Integral (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009), de tal modo que mantiene su propósito inicial, pero mejorando ampliamente su contenido, propiedades psicométricas y utilidad.

¹⁵THE WHOQOL GROUP. Development of the World Health Organization Quality of life Assessment. *Psychological Medicine*, 28, 1998. p551-558.

¹⁶VERDUGO, M.A., SCHALOCK, R., GÓMEZ, L. Y ARIAS, B. *Escala GENCAT. Formulario de aplicación de la Escala GENCAT de Calidad de Vida*. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Institut Català d'Assistència i Serveis Socials, 2009.

	ocupacional).	colectiva. Ambas escalas son autoadministrables. El tiempo de duración es aproximadamente de 15 minutos el Informe de otras personas y unos 45 minutos el Autoinforme. 72 ítems y 8 dimensiones cada subescala	
Cuestionario Sevilla de Calidad de Vida (1997)¹⁷	Personas adultas con esquizofrenia	Está compuesta por dos escalas: la Escala F o escala de aspectos favorables y la Escala D o escala de aspectos desfavorables con respuestas escala lickert del 1 al 5. Se trata de una entrevista realizada por una tercera persona entrenada para ello.	
Entrevista de Calidad de Vida de Lehman (1995)¹⁸	Personas con enfermedad mental crónica	Existen dos versiones de este instrumento: la versión completa con 158 ítems y la versión abreviada con 78 ítems. Se trata de una entrevista muy estructurada realizada por una tercera persona entrenada para ello. Evalúa un total de 78 ítems y 8 dimensiones.	Proporciona un indicador objetivo de calidad de vida, uno subjetivo y una medida de satisfacción global.
Escala de Calidad de Vida en la Esquizofrenia QLS (1984)¹⁹	Personas con esquizofrenia sin hospitalizar	Se trata de una entrevista semiestructurada realizada por una tercera persona. Se evalúan 21 ítems agrupados en 4 áreas básicas	La escala se desarrolló tomando como constructo base la importancia de las manifestaciones de déficit en el proceso esquizofrénico.

Una de las mayores limitaciones que se deducen de este primer análisis de los instrumentos validados y disponibles actualmente guarda relación con la adaptación de los mismos a algunos colectivos específicos como el de las personas con enfermedad mental.

Entre todos para este estudio se ha elegido el **cuestionario WHOQOL**, que fue elaborado por la división de salud mental de la organización Mundial de la Salud (OMS) con el objetivo de desarrollar un instrumento de evaluación de calidad de vida que fuera aplicable a personas tanto sanas como enfermas o en situaciones difíciles y que además, permitiera comparaciones transculturales.

Se ha optado por este instrumento a fin de obtener una evaluación donde se diera protagonismo a la visión de la propia persona usuaria. Las preguntas que contiene el WHOQOL son auto-evaluaciones de la calidad de vida de la persona. Es decir, que se trata de un cuestionario escrito autoadministrado que cumplimentan las propias personas usuarias.

En español están validadas dos versiones del WHOQOL: Por un lado, el WHOQOL-100, que está compuesto por 100 preguntas o ítems que evalúan la calidad de vida global y la salud general.

¹⁷ GINER, J., IBAÑEZ, E., BACA, E., BOBES, J., LEAL, C., CERVERA, S., *Desarrollo del cuestionario Sevilla de Calidad de Vida (CSCV)*. Actas Luso-Españolas de Neurología, Psiquiatría y Ciencias Afines. 1987; 13:261-76.

¹⁸ LEHMAN, A.F. *A Quality of Life Interview for the chronically mentally ill. Evaluation and Program Planning*. 1988; 11, 51-62 [Traducido al español por BOBES, J., GONZALEZ, M.P. Y BOUSOÑO, M. *Calidad de Vida en las esquizofrenias*. Barcelona: J.R. Prous, 1995].

¹⁹ HEINRICHS, D.W., HANLON, T.E. Y CARPENTER, W.T. *The Quality of Life Schale: An Instrument of rating the squizohrenic deficit syndrome. Schizophrenia Bulletin*. 1984; 10,388-399 [Traducido al español por RODRIGUEZ FORNELLS, A. RODRIGUEZ MARTINEZ A., JARNE ESPARCIA, A., SOLER PUJOL, R., MIARONS, TUNEU, R., GRAU FERNANDEZ, A. *Estudio Factorial y Adaptación de la Escala de Calidad de Vida en la Esquizofrenia*. Revista de psicología general y Aplicada. 1995; 48 (3) 353-365].

Consta de 6 áreas o dimensiones: salud física, psicológica, niveles de independencia, relaciones sociales, ambiente y espiritualidad/religión/ creencias personales; y 24 facetas o aspectos. Cada ítem tiene 5 opciones de respuesta orinales tipo Lickert.

Por otro lado, el **WHOQOL-BREF**, que es el que finalmente hemos aplicado en este estudio, y que representa una versión abreviada del anterior en el que se seleccionó la mejor pregunta de cada una de las facetas contenidas en el WHOQOL-100. Contiene un total de 26 preguntas, dos preguntas de calidad de vida global y salud general y una pregunta de cada una de las 24 facetas. Produce un perfil de calidad de vida de cuatro áreas o dimensiones: salud física, psicológica, relaciones sociales y ambiente. Cada ítem tiene 5 opciones de respuesta orinales tipo Lickert.

A continuación, se presenta una relación de los ítems que componen la escala y su clasificación en las cuatro dimensiones del modelo:

TABLA 2: ITEMS Y DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA DEL CUESTIONARIO WHOQOL-BREF

<i>WHOQOL-BREF (World Health Organization-WHO, 2000)</i>	
0. Calidad de vida General	1. En general, ¿cómo puntuaría su calidad de vida? 2.- ¿Está satisfecho-a con su salud?
1. Salud física	3. ¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita? 4. ¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida diaria? 10. ¿Tiene energía suficiente para la vida diaria? 15. ¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro? 16. ¿Cuán satisfecho está con su sueño? 17. ¿Cuán satisfecho está de su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria? 18. ¿Cuán satisfecho está con su capacidad de trabajo?
2. Salud psicológica	5. ¿Cuánto disfruta de su vida? 6. ¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido? 7. ¿Cuál es su capacidad de concentración? 11. ¿Es capaz de aceptar su apariencia física? 19. ¿Cuán satisfecho está de sí mismo? 26. ¿con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión?
3. Relaciones sociales	20. ¿Cuán satisfecho está con sus relaciones personales? 21. ¿Cuán satisfecho está con su vida sexual? 22. ¿Cuán satisfecho está con el apoyo que obtiene de sus amigos?
4. Ambiente	8. ¿Cuánta seguridad siente en su vida? 9. ¿Cuán saludable es el ambiente físico de su alrededor? 12. ¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades? 13. ¿Qué disponible tiene la información que necesita en su vida diaria? 14. ¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio? 23. ¿Cuán satisfecho está de las condiciones del lugar donde vive? 24. ¿Cuán satisfecho está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios? 25. ¿Cuán satisfecho está con su transporte?

Por otro lado, nos parece oportuno presentar brevemente las características de la Escala GENCAT de Calidad de Vida dado que es la herramienta que se utilizó en el estudio previo “Los itinerarios óptimos de intervención y abordaje coordinado en los ámbitos social y sanitario para la atención de las personas con enfermedad mental en Euskadi” cuyos resultados se quieren comparar con los de este estudio.

Es un instrumento de evaluación objetiva diseñado de acuerdo con los avances realizados sobre el modelo multidimensional de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo. Se trata de una escala multidimensional diseñada para obtener el perfil de calidad de vida de un individuo. La escala fue pensada para ser utilizada como instrumento para la mejora continua de los servicios sociales, con la intención de que los planes de atención y apoyo que éstos

realizan sean más personalizados y adecuados a las necesidades actuales y futuras de las personas usuarias.

Se trata de una herramienta compuesta por 69 ítems agrupados en 8 dimensiones que permite realizar una evaluación objetiva de la calidad de vida de personas usuarias de servicios sociales mayores de 18 años. Del conjunto de datos registrados se obtendrá en última instancia el perfil de calidad de vida individual.

Todos los ítems están enunciados en tercera persona y pueden responderse con un formato de respuesta de frecuencia de cuatro opciones: nunca o casi nunca, a veces, frecuentemente, siempre o casi siempre. La puntuación mínima de cada ítem es de 1 y la máxima de 4. Estos ítems son respondidos por un o una profesional que debe conocer lo suficiente a la persona usuaria de un servicio siguiendo un manual de aplicación de la escala²⁰.

A continuación, se presenta una relación de los ítems que componen cada una de las ocho dimensiones del modelo:

TABLA 3: ÍTEMS Y DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA DE LA ESCALA GENCAT

<i>ESCALA GENCAT (Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, L. E. y Schalock, R L, 2009)</i>	
1. Bienestar emocional (BE)	1. Se muestra satisfecho con su vida presente 2. Presenta síntomas de depresión 3. Está alegre y de buen humor 4. Muestra sentimientos de incapacidad o inseguridad 5. Presenta síntomas de ansiedad 6. Se muestra satisfecho consigo mismo 7. Tiene problemas de comportamiento 8. Se muestra motivado a la hora de realizar algún tipo de actividad
2. Relaciones interpersonales (RI)	9. Realiza actividades que le gustan con otras personas. 10. Mantiene con su familia la relación que desea. 11. Se queja de la falta de amigos estables. 12. Valora negativamente sus relaciones de amistad. 13. Manifiesta sentirse infravalorado por su familia. 14. Tiene dificultades para iniciar una relación de pareja. 15. Mantiene una buena relación con sus compañeros de trabajo. 16. Manifiesta sentirse querido por las personas importantes para él. 17. La mayoría de personas con las que interactúa tienen una condición similar a la suya. 18. Tiene una vida sexual satisfactoria.
3. Bienestar material (BM)	19. El lugar donde vive le impide llevar un estilo de vida saludable (ruidos, humos, olores...) 20. El lugar donde trabaja cumple las normas de seguridad. 21. Dispone de los bienes materiales que necesita. 22. Se muestra descontento con el lugar donde vive. 23. El lugar donde vive está limpio. 24. Dispone de los recursos económicos necesarios para cubrir sus necesidades básicas. 25. Sus ingresos son insuficientes para permitirle acceder a caprichos. 26. El lugar donde vive está adaptado a sus necesidades.
4. Desarrollo personal (DP)	27. Muestra dificultades para adaptarse a las situaciones que se le presentan. 28. Tiene acceso a nuevas tecnologías (Internet, teléfono móvil...) 29. El trabajo que desempeña le permite el aprendizaje de nuevas habilidades. 30. Muestra dificultades para resolver con eficacia los problemas que se le plantean. 31. Desarrolla su trabajo de manera competente y responsable. 32. El servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje de habilidades nuevas. 33. Participa en la elaboración de su programa individual. 34. Se muestra desmotivado en su trabajo.
5. Bienestar físico (BF)	35. Tiene problemas de sueños.

²⁰VERDUGO, M.A., SCHALOCK, R., GÓMEZ, L. Y ARIAS, B. *Escala GENCAT. Formulario de aplicación de la Escala GENCAT de Calidad de Vida*. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Institut Català d'Assistència i Serveis Socials, 2009.

	<p>36. Dispone de ayudas técnicas si las necesita.</p> <p>37. Sus hábitos de alimentación son saludables.</p> <p>38. Su estado de salud le permite llevar una actividad normal.</p> <p>39. Tiene un buen aseo personal.</p> <p>40. En el servicio al que acude se le supervisa la medicación que toma.</p> <p>41. Sus problemas de salud le producen dolor o malestar.</p> <p>42. Tiene dificultades de acceso a los recursos de atención sanitaria (atención preventiva, general,...)</p>
6. Autodeterminación (AU)	<p>43. Tiene metas, objetivos e intereses personales.</p> <p>44. Elige cómo pasar su tiempo libre.</p> <p>45. En el servicio al que acude tienen en cuenta sus preferencias.</p> <p>46. Defiende sus ideas y opiniones.</p> <p>47. Otras personas deciden sobre su vida personal.</p> <p>48. Otras personas deciden sobre cómo gastar su dinero.</p> <p>49. Otras personas deciden a la hora a la que se acuesta.</p> <p>50. Organiza su propia vida.</p> <p>51. Elige con quien vivir.</p>
7. Inclusión social (IS)	<p>52. Utiliza entornos comunitarios (piscinas públicas, cines, teatros...).</p> <p>53. Su familia le apoya cuando lo necesita.</p> <p>54. Existen barreras físicas, culturales o sociales que dificultan su inclusión social.</p> <p>55. Carece de los apoyos necesarios para participar activamente en la vida de su comunidad.</p> <p>56. Sus amigos le apoyan cuando lo necesita.</p> <p>57. El servicio al que acude fomenta su participación en diversas actividades en la comunidad.</p> <p>58. Sus amigos se limitan a los que asisten al mismo servicio.</p> <p>59. Es rechazado o discriminado por los demás.</p>
8. Derechos (DR)	<p>60. Su familia vulnera su intimidad (lee su correspondencia, entra sin llamar a la puerta...).</p> <p>61. En su entorno es tratado con respeto.</p> <p>62. Dispone de información sobre sus derechos fundamentales como ciudadano.</p> <p>63. Muestra dificultades para defender sus derechos cuando estos son violados.</p> <p>64. En el servicio al que acude se respeta su intimidad.</p> <p>65. En el servicio al que acude se respetan sus posesiones y derecho a la propiedad.</p> <p>66. Tiene limitado algún derecho legal (ciudadanía, voto, procesos legales...).</p> <p>67. En el servicio al que acude se respetan y defienden sus derechos (confidencialidad, información sobre sus derechos como usuario...).</p> <p>68. El servicio respeta la privacidad de la información.</p> <p>69. Sufre situaciones de explotación, violencia o abusos.</p>

3.- METODOLOGÍA

Objetivos

En última instancia este proyecto persigue mejorar la intervención con el colectivo de personas con enfermedad mental desde la perspectiva de la calidad de vida.

Más concretamente, los objetivos que engloban son:

- Avanzar en la promoción de la implantación del modelo de calidad de vida en las entidades de FEDEAFES profundizando en diferentes herramientas de evaluación de calidad de vida (tanto desde el punto de vista de personas externas como del propio colectivo) que facilitan información para establecer planes de trabajo individuales con las personas usuarias.
- Involucrar a profesionales de atención directa en la reflexión en relación al modelo de calidad de vida y su aplicación práctica dentro de las entidades.
- Obtener información sobre la calidad de vida desde la perspectiva de las personas usuarias que complemente el análisis realizado por los profesionales de referencia y enriquezca los planes de atención individualizados.
- Involucrar a las personas usuarias y hacerlas protagonistas del diseño de sus propios planes de atención individualizados.
- Disponer de un primer borrador de una herramienta de medición de la calidad de vida desde una perspectiva multidimensional adaptada al colectivo de personas con enfermedad mental.
- Fortalecer la participación asociativa y la cohesión de FEDEAFES y las entidades que la conforman en los diversos territorios.
- Contribuir en última instancia a adecuar las condiciones de respuesta del Sistema de Salud y Servicios Sociales, que permitan una mayor y mejor calidad de vida para el colectivo de personas con enfermedad mental.

Proceso metodológico

Para alcanzar la mayor parte de los objetivos se ha optado por la **metodología cuantitativa**. Este método busca describir y explicar los fenómenos de forma que se pueda llegar a formular generalizaciones y se vincula al conocimiento sistemático comprobable y medible.

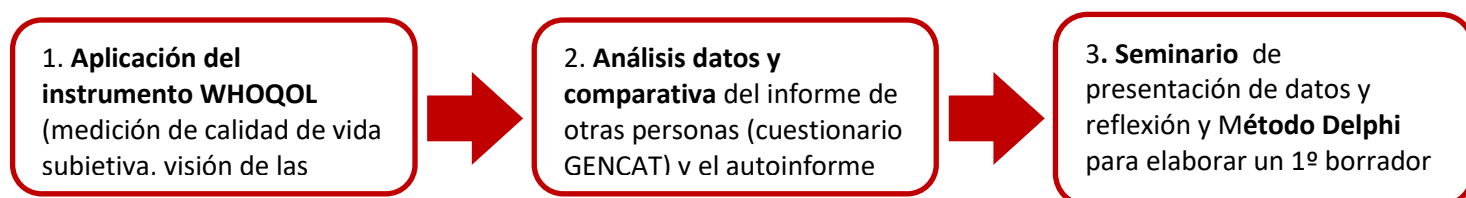
Más concretamente se han recogido datos en relación con la calidad de vida de las personas usuarias desde su propia perspectiva a través del instrumento WHOQOL y además de almacenar datos del perfil de calidad de vida de cada persona usuaria, se ha realizado un análisis estadístico del conjunto de casos estudiados. Un análisis orientado a describir la percepción del colectivo, identificar asociaciones entre determinadas variables independientes

y también, a comparar los resultados de este test con los que derivan de la Escala GENCAT, datos que se recogieron para la misma muestra de personas usuarias en un primer estudio denominado “Itinerarios óptimos de intervención y abordaje coordinado en los ámbitos social y sanitario para la atención de las personas con enfermedad mental en Euskadi”.

Cabe recordar que la principal diferencia entre las dos herramientas de medición radica en que la segunda es una evaluación desde el punto de vista de los y las profesionales que atienden a las personas con enfermedad mental (y son ellos y ellas quienes rellenan el test), mientras que la primera considera la perspectiva de las propias personas con enfermedad mental (es un test autoadministrado).

El estudio cuenta también con una parte de corte **cuantitativo** que ha permitido realizar una revisión de varias herramientas de evaluación de calidad de vida, compartida entre responsables y profesionales de intervención de las entidades que forman FEDEAFES. Este análisis se ha orientado a identificar los ítems más valiosos y también los menos pertinentes de cara a evaluar la calidad de vida de las personas con enfermedad mental sentando las bases para la elaboración de una futura herramienta adaptada al colectivo.

El proyecto ha comprendido tres fases diferenciadas:



Se ha constituido un **grupo motor** que ha acompañado el desarrollo de las distintas acciones del proyecto vía email y han tenido las siguientes funciones: orientar el proyecto, aportar información de contexto, establecer criterios para delimitar el objeto de estudio y la selección de participantes, elegir la herramienta de recogida de información, acordar criterios para el desarrollo del trabajo de campo, establecer hipótesis de trabajo, etc. Además, ha participado activamente tanto en la fase de recogida de información como en el seminario y delphi de reflexión.

Este grupo ha estado formado por personal del Servicio de Investigación Social de Fundación EDE, por 6 profesionales de las entidades que forman FEDEAFES (profesionales de intervención directa y responsables) y 2 profesionales de FEDEAFES.

Cabe destacar que el proceso de trabajo del equipo motor se ha concebido como una fórmula de participación para la construcción colectiva y el cambio de la realidad. Parte de un diagnóstico que las personas implicadas realizan y deriva en la identificación de acciones y cambios para poner en marcha.

Se ha priorizado transferir el conocimiento que se ha generando a lo largo del trabajo a las y los profesionales y otros grupos de interés de las entidades participantes. Porque el análisis de los resultados ayuda a comprender mejor la naturaleza de los problemas, pero además, produce por sí mismo acción (se generan temas para la reflexión colectiva y se liga el conocimiento y la práctica).

Técnicas

A continuación se ofrece una descripción breve de las distintas técnicas y fuentes de información empleadas para el desarrollo de este trabajo y se relaciona cada una de ellas con los objetivos que contribuyen a alcanzar:

TÉCNICA	DESCRIPCIÓN	OBJETIVO
1.Revisión documental	Identificación y recopilación de documentación y bibliografía de interés.	Contextualizar la investigación e identificar los instrumentos de medición de la calidad de vida.
2.Cuestionario	La recogida de información se ha desarrollado durante el mes de noviembre de 2014 a través de la herramienta WHOQOL-BREF. El test se ha aplicado a la misma muestra de personas que se aplicó la Escala GENCAT en el estudio previo llevado a cabo por FEDEAFES. Los casos se han identificado con un código que ha permitido atribuir las nuevas respuestas al caso correspondiente ya registrado previamente, lo que ha posibilitado aprovechar la información de identificación (factores personales y ambientales) ²¹ ya recogida, así como realizar comparaciones directas con los resultados de la otra escala.	Recoger información sobre la calidad de vida de las personas con enfermedad mental desde la perspectiva subjetiva de las propias personas con enfermedad mental. Ampliar la información disponible en la base de datos de perfiles de calidad de vida para cada persona usuaria de cada entidad.
3. Seminario de trabajo	Sesión de trabajo presencial en la que ha participado el equipo motor.	Presentar los resultados del análisis y reflexionar sobre las conclusiones.
4. Técnica Delphi	Modalidad no presencial de trabajo con el equipo motor. El equipo investigador ha enviado documentación a cada miembro del equipo motor por email y establecido unas pautas de trabajo. Después, integrando las respuestas obtenidas y sin que el resto conozca la autoría de cada aportación se ha devuelto al grupo una segunda propuesta de trabajo, etc.	Identificar ítems más y menos adecuados para evaluar la calidad de vida del colectivo y consensuar un primer borrador de una nueva herramienta adaptada.

Objeto de estudio: universo y muestra

Todo estudio requiere de una delimitación de su objeto a fin de conseguir alcanzar los objetivos propuestos optimizando los recursos disponibles al tiempo que se garantiza la rigurosidad y tratamiento adecuado del tema. En este caso se ha optado por considerar como universo a estudiar al conjunto de personas con enfermedad mental usuarias de tres de las entidades que forman FEDEAFES y se han sumado a esta iniciativa: AGIFES (Gipuzkoa), ASASAM (Valle de Ayala) y ASAFES (Araba).

²¹ En el estudio precedente llevado a cabo por FEDEAFES "Itinerarios óptimos de intervención y abordaje coordinado en los ámbitos social y sanitario para la atención de las personas con enfermedad mental en Euskadi", se recogió para cada caso información en relación con las siguientes variables: sexo; edad; edad del diagnóstico de enfermedad mental; años de evolución de la enfermedad mental; diagnóstico principal; algún diagnóstico añadido; porcentaje de discapacidad; necesidad de apoyo (evaluación formal); incapacitación judicial; número de ingresos en psiquiatría en el último año; forma de convivencia; estado civil; tenencia de pareja; requerimiento de apoyos (valoración profesional); nivel de estudios; relación actual con la actividad laboral; años de experiencia laboral; entorno de residencia; continuidad en el tratamiento farmacológico; continuidad en el tratamiento psicológico; tamaño de la red de apoyo informal; servicios sociales que utiliza; independencia económica; procedencia de los ingresos; antigüedad como persona usuaria de FEDEAFES; y servicios de la asociación que utiliza.

Con el fin de garantizar que se recoge información fiable de los sujetos objeto de estudio, se han excluido del mismo las personas usuarias que son atendidas hace menos de 3 meses y aquellas que aun llevando más tiempo son usuarias puntuales o esporádicas de la asociación.

En total el universo objeto de estudio asciende a 379 personas. La siguiente tabla recoge su distribución en relación con cuatro variables que se han considerado de especial interés para diseñar la muestra a estudiar: sexo, edad, tipo de servicio en el que la persona es atendida y asociación de referencia.

TABLA 4: UNIVERSO OBJETO DE ESTUDIO

	AGIFES		ASASAM		ASAFES		FEDEAFES ⁽¹⁾					
	Abs.	%	Abs.	%	Abs.	%	Abs.	%				
TOTAL	188	49,60	70	18,47	121	31,93	379	100				
Hombre	126	67,02	49	70,00	89	73,55	264	69,66				
Mujer	62	32,98	21	30,00	32	26,45	115	30,34				
Total	188	100	70	100	121	100	379	100				
Menos 30 años	8	4,26	4	5,71	30	24,79	42	11,08				
30-40 años	40	21,28	16	22,86	23	19,01	79	20,84				
41-50 años	82	43,62	33	47,14	34	28,10	149	39,31				
51-65 años	58	30,85	15	21,43	34	28,10	107	28,23				
Más de 65 años	0	0,00	2	2,86	0	0,00	2	0,53				
Total	188	100	70	100	121	100	379	100				
Servicio de alojamiento	28	14,9	14,9	10	5,7	14,3	0	0,0	0,0	38	6,8	10,0
Servicio de carácter sociolaboral	0	0,0	0,0	44	25,1	62,9	87	44,2	71,9	131	23,4	34,6
Atención psicosocial diurna²²	76	40,4	40,4	37	21,1	52,9	36	18,3	29,8	149	26,6	39,3
Intervención socioeducativa	22	11,7	11,7	15	8,6	21,4	17	8,6	14,0	54	9,6	14,2
Servicio de ocio y tiempo libre	62	33,0	33,0	69	39,4	98,6	57	28,9	47,1	188	33,6	49,6
Otros servicios	0	0,0	0,0	0	0,0	0,0	0	0,0	0,0	0	0,0	0,0
Total⁽²⁾	188	100	*	175	100	*	197	100	*	560	100	*

(1) Nota: en este estudio participan 3 de las 4 asociaciones que forman FEDEAFES, el universo de estudio se ha acotado tomando como referencia al conjunto de personas usuarias de estas 3 entidades.

(2) El total según tipo de servicio no siempre coincide con el total real de personas usuarias porque una misma persona puede ser atendida en más de un servicio.

Teniendo en cuenta el tamaño (379 casos) y distribución de este universo el tamaño de la muestra ideal (la muestra mínima para que sea estadísticamente representativa con un nivel de confianza del 95% y un margen de error de +/-5%) se cifra en 191 casos (además, debiera seguir una distribución proporcional a la observada en el universo en relación con sexo, edad, tipo de servicio y organización para garantizar la fiabilidad de la muestra).

En un primer estudio (“Itinerarios óptimos de intervención y abordaje coordinado en los ámbitos social y sanitario para la atención de las personas con enfermedad mental en Euskadi”) llevado a cabo por FEDEAFES a principios de 2014, se consiguió recoger datos de

²² Este servicio adopta diferentes acepciones en cada asociación: Centro psicosocial, Centro de día y Centro de rehabilitación psicosocial.

identificación y puntuaciones de la Escala Gencat para una muestra 191 personas usuarias y en general se consiguió también respetar la distribución pretendida, si bien cabe hablar de cierta ligera sobrerrepresentación e infrarrepresentación de algunos grupos.

En esta ocasión se ha establecido esta misma muestra como referencia para la encuestación. Más concretamente se ha buscado aplicar el test WHOQOL a las mismas personas que participaron en la encuestación anterior para poder hacer un análisis complementario de esos mismos casos.

Las características de algunos de los servicios desde los que se atiende a estas personas han dificultado el volver a localizar a algunas de ellas y finalmente se ha conseguido una muestra válida de **143 casos** (75% de la muestra anterior).

TABLA 5: MUESTRA FINAL ANALIZADA. Frecuencias y porcentajes.

	AGIFES						ASAFES		FEDEAFES			
	Abs.	%		Abs.	%		Abs.	%		Abs.	%	
TOTAL	57	39,9		32	22,4		54	37,8		143	100	
Hombre	36	71,9		23	71,9		37	68,5		96	67,2	
Mujer	21	28,1		6	28,1		17	31,5		44	32,8	
Total	57	100		32	100		54	100		143	100	
Menos 30 años	1	1,7		2	6,3		8	14,8		11	7,7	
30-40 años	12	21,1		7	21,9		13	24,1		32	22,4	
41-50 años	29	50,9		12	37,5		17	31,5		58	40,5	
51-65 años	15	26,3		11	34,4		16	29,6		42	29,4	
Total	57	100		32	100		54	100		191	100	
Servicio de alojamiento	10	10,6	17,5	5	7,9	15,6	1	1,1	1,9	16	6,5	11,2
Servicio de carácter sociolaboral	3	3,2	5,3	16	25,4	50,0	24	26,9	44,4	43	17,5	30,1
Atención psicosocial diurna	43	46,2	75,4	16	25,4	50,0	10	11,2	18,5	69	28,2	48,3
Intervención socioeducativa	13	13,9	22,8	7	11,1	21,9	13	14,6	24,1	33	13,5	23,1
Servicio de ocio y tiempo libre	18	19,4	31,6	16	25,4	50,0	24	26,9	44,4	58	23,7	40,6
Otros servicios ⁽¹⁾	6	6,4	10,5	3	4,8	9,4	17	19,1	31,5	26	10,6	18,2
Total ⁽²⁾	93	100	*	63	100	*	89	100	*	245	100	*

(1) Dentro de esta categoría se han incluido casos variados y con poco peso sobre el total: programa vacaciones, invernadero, voluntariado, talleres, grupo autoayuda, acción social, P.I.L.A., etc.

(2) El total según tipo de servicio no coincide con el total real de personas usuarias porque una misma persona puede ser atendida en más de un servicio.

Cabe considerar a la hora de interpretar los datos que la muestra estudiada adolece de una sobrerrepresentación de personas atendidas en el servicio de intervención socioeducativa (23,1% de la muestra frente a 14,2% del universo) y del servicio de atención psicosocial diurna (48,3% en muestra frente a 39,3% en universo) y una infrarrepresentación de personas que acuden al servicio de carácter sociolaboral (30,1% en la muestra frente a 34,6% en el universo) y del servicio de ocio y tiempo libre (40,6% en muestra frente a 49,6% en universo).

Además, cabe tener presente que a la hora de la preselección de personas participantes en el estudio hay circunstancias que interfieren en la aleatoriedad y que condicionan las características de la muestra. Algunas personas son excluidas del estudio por considerar que no se encuentran en una situación óptima para ser encuestadas, la encuesta podría perjudicar su salud y estabilidad, etc.

Análisis

El análisis cuantitativo de datos se ha realizado con el paquete estadístico SPSS, una herramienta que posibilita realizar las operaciones estadísticas pertinentes para sacar el máximo provecho a los datos disponibles.

Concretamente se ha realizado un primer análisis de carácter descriptivo (estadísticos básicos) que se ha acompañado de un análisis de la varianza o ANOVA simple que permite conocer la existencia de relación entre cada variable de identificación (en este caso variables discretas) y cada una de las variables dependientes (en este caso continuas, las dimensiones de Calidad de Vida) que se están analizando. Dicho de otro modo, permite identificar si existen o no diferencias estadísticamente significativas en el valor de la variable dependiente en función del valor que toma la variable de identificación. A lo largo del análisis se ha ido marcando con un asterisco (*) todos los casos en los que la prueba ha dado positivo es decir, se ha podido confirmar diferencias estadísticamente significativas ($F < 0,05$).

Además, se ha trabajado con Coeficientes de Correlación, un método de análisis que permite conocer la posible relación entre dos variables cuantitativas. Este análisis permite conocer si los valores de una de las variables tienden a ser mayores o menores a medida que aumentan los valores de la otra o si, por el contrario, las variables no tienen nada que ver entre sí. En la práctica este índice permite identificar si hay o no relación significativa entre algunas de las variables dependientes así como el sentido de dicha relación (a medida que una aumenta la otra también o viceversa). Concretamente se ha calculado el Coeficiente de Correlación de Pearson en el caso de variables de intervalo o de razón. A lo largo del documento se ha ido marcando con un asterisco (*) todos los casos en los que esta prueba ha dado positivo es decir, se ha podido confirmar diferencias estadísticamente significativas ($r < 0,05$).

También se ha incluido un análisis complementario de las frecuencias para los distintos ítems de la escala y se ha realizado la prueba del Coeficiente Chi Cuadrado, con el fin de identificar posibles asociaciones entre las puntuaciones y las variables de identificación. Esta prueba sirve para demostrar si existe o no asociación entre dos variables discretas. A lo largo del documento se ha ido marcando con un asterisco (*) todos los casos en los que esta prueba ha dado positivo es decir, se ha podido confirmar diferencias estadísticamente significativas ($P < 0,05$).

Cabe señalar que en los estudios que como en éste el tamaño del universo es considerablemente reducido, en algunos cruces de variables no es posible llegar a la muestra mínima exigida estadísticamente para garantizar la rigurosidad científica. Es decir, que en algunas partes del análisis se pierde muestra y rigurosidad estadística y por ello algunos resultados deben tomarse con cautela y considerarse orientativos (en las tablas de los cruces de variables se ofrece información sobre el tamaño muestral en cada caso).

4.- RESULTADOS 1: TEST DE CALIDAD DE VIDA

Nivel de calidad de vida percibida o subjetiva (WHOQOL-BREF): descripción de resultados generales

Los dos primeros ítems de la escala se han analizado por separado porque recogen información sobre la percepción general de las personas usuarias en relación a su salud y calidad de vida.

Las personas con enfermedad mental consultadas han valorado su nivel de calidad de vida general con una nota media 3,37 puntos sobre 5 y la satisfacción general con respecto a su salud se ha cifrado en 3,22 puntos sobre 5. La mitad de la muestra ha valorado estos dos aspectos por encima de los 3 puntos y también ese es el valor más repetido.

TABLA 6: PUNTUACIONES DE LOS ÍTEMS RELATIVOS A LA PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA GENERAL Y SATISFACCIÓN CON LA SALUD. Descriptivos

	Media	Mediana	Moda	Desv. típ.	Mínimo	Máximo	Percentiles		
							25	50	75
¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	3,37	3	3	0,99	1	5	3	3	4
¿Cuán satisfecho está con su salud?	3,22	3	3	1,02	1	5	3	3	4

Nota: escala del 1-5, donde a mayor puntuación mayor nivel de calidad de vida

Un análisis complementario de estas variables apunta a que un 16,90% de las personas encuestadas percibe su calidad de vida como mala o muy mala (puntuán con un 1 o 2), mientras que un 44,37% la percibe buena o muy buena (puntuaciones entre el 4 y el 5).

En lo que respecta a la valoración que estas personas hacen de su salud, los datos muestran niveles de insatisfacción algo más elevados, un 23,78% afirma sentirse poco satisfecho/a o muy insatisfecho/a con esta cuestión, frente a un 36,37% que ha dicho sentirse satisfecho/a o muy satisfecho/a.

Sirvan de referencia comparativa los datos de percepción de salud de la población en general, de acuerdo con la Encuesta de Salud del País Vasco (ESCAV2013-Osakidetza), un 3,9% de la población percibe su salud como mala o muy mala, un 14,5% si consideramos únicamente a las personas de mayor edad (mayores de 75 años).

¿Cómo puntuaría su calidad de vida?		
	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Muy mal	3,52	3,52
Poco	13,38	16,90
Lo normal	38,73	55,63
Bastante bien	31,69	87,32
Muy bien	12,68	100,00
Total	100,00	

¿Cuán satisfecho está con su salud?		
	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Muy insatisfecho	3,50	3,50
Poco	20,28	23,78
Lo normal	39,86	63,64
Bastante satisfecho	23,78	87,41
Muy satisfecho	12,59	100,00
Total	100,00	

El resto de los 26 ítems que componen esta escala pueden agruparse en cuatro dimensiones: salud física, salud psicológica, relaciones sociales y ambiente.

DIMENSIÓN 1: SALUD FÍSICA

El colectivo estudiado ha alcanzado una **puntuación media de 56,23 puntos sobre 100 en la dimensión de salud física**. La mitad del grupo ha obtenido una puntuación por encima de los 56 puntos y una de cada cuatro personas supera los 63 puntos.

Entre los distintos ítems que se enmarcan en esta dimensión, es el que hace referencia a la capacidad para realizar desplazamientos el que mejor puntuación media obtiene (3,56 sobre 5), algo más de la mitad de las personas consultadas han señalado sentirse bastante o extremadamente capaces de desplazarse de un lugar a otro. La puntuación media más baja le corresponde al ítem que hace referencia a la dependencia de un tratamiento médico para funcionar en la vida diaria, casi cuatro de cada diez personas presentan esta dependencia. Seguido del ítem que alude a la capacidad de trabajo, algo más de una cuarta parte no se muestra satisfecha con este aspecto.

TABLA 7: PUNTUACIONES DE CADA UNO DE LOS ÍTEMS QUE COMPONEN LA DIMENSIÓN DE SALUD FÍSICA Y PUNTUACIONES DE LA DIMENSIÓN. Descriptivos

ÍTEM	SALUD FÍSICA	Media	Moda	Desv. típ.	Mín	Máx	Percentiles		
							25	50 Mediana	75
3*	¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	3,49	3	1,13	1	5	2	3	3
4*	¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	2,82	3	0,99	1	5	3	3	4
10	¿Tiene energía suficiente para su vida diaria?	3,32	3	0,89	1	5	3	3	4
15	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	3,56	4	0,93	1	5	3	4	4
16	¿Cuán satisfecho está con su sueño?	3,28	4	1,15	1	5	3	3	4
17	¿Cuán satisfecho está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	3,29	3	0,88	2	5	3	3	4
18	¿Cuán satisfecho está con su capacidad de trabajo?	3,20	3	0,99	1	5	3	3	4
DIM1	Puntuación dimensión salud física (escala 4-20)	13,11	12,00	2,59	7,43	20,00	11,43	13,14	14,29
DIM1	Puntuación dimensión salud física (escala 0-100)	56,23	63,00	15,31	19,00	100,00	44,00	56,00	63,00

Nota 1: las puntuaciones de los ítems comprenden una escala del 1-5, donde a mayor puntuación mayor nivel de calidad de vida. Los ítems número 3 y 4 tienen un sentido negativo pero para que los valores puedan ser comparados con el resto se han recodificado en sentido inverso.

Nota2: las puntuaciones estándar de las dimensiones comprenden una escala del 4-20 y 0-100 respectivamente, se han calculado de acuerdo con las instrucciones y tablas de equivalencias preestablecidas por la propia herramienta de evaluación y permiten comparaciones entre dimensiones (aunque cada una comprenda un número distinto de ítems).

¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?		
	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Nada	23,24	23,24
Un poco	26,06	49,30
Lo normal	30,99	80,28
Bastante	15,49	95,77
Extremadamente	4,23	100,00
Total	100,00	

El dolor físico no tiene una significativa presencia en el colectivo, sólo un 19,72% señala impedimentos en su vida diaria a causa de este tipo de dolencia.

¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?		
	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Nada	4,90	4,90
Un poco	18,18	23,08
Lo normal	39,16	62,24
Bastante	29,37	91,61
Extremadamente	8,39	100,00
Total	100,00	

Un 37,76% dice depender bastante o mucho de un tratamiento médico para funcionar en su vida diaria.

¿Tiene energía suficiente para su vida diaria?		
	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Nada	0,70	0,70
Un poco	15,38	16,08
Moderado	46,15	62,24
Bastante	26,57	88,81
Totalmente	11,19	100,00
Total	100,00	

Un 16,08% siente que no tiene o tiene poca energía para su vida diaria y un 46,15% más considera que la energía que tiene es moderada.

¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?		
	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Nada	2,10	2,10
Un poco	9,09	11,19
Lo normal	34,97	46,15
Bastante	38,46	84,62
Extremadament e	15,38	100,00
Total	100,00	

Sólo un 11,19% señala tener algún problema para desplazarse de un lugar a otro.

¿Cuán satisfecho está con su sueño?		
	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Nada	8,39	8,39
Poco	16,08	24,48
Lo normal	28,67	53,15
Bastante satisfecho	32,87	86,01
Muy satisfecho	13,99	100,00
Total	100,00	

Los problemas relacionados con el sueño podrían afectar a aproximadamente el 24,48% del colectivo.

¿Cuán satisfecho está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?		
	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Poco	16,08	16,08
Lo normal	51,05	67,13
Bastante satisfecho	20,98	88,11
Muy satisfecho	11,89	100,00
Total	100,00	

Un 16,08% se muestra poco satisfecho con su habilidad para realizar actividades para la vida diaria.

¿Cuán satisfecho está con su capacidad de trabajo?		
	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Nada	2,10	2,10
Poco	21,68	23,78
Lo normal	43,36	67,13
Bastante satisfecho	20,28	87,41
Muy satisfecho	12,59	100,00
Total	100,00	

Una cuarta parte del colectivo (25,88%) no se muestra satisfecho con su capacidad de trabajo.

DIMENSIÓN 2: SALUD PSICOLÓGICA

Las personas consultadas han obtenido una **puntuación media de 57,14 puntos sobre 100 en la dimensión de salud psicológica**. La mediana se cifra en 56 puntos, es decir que la mitad de la muestra consultada ha conseguido una puntuación superior a la misma y el percentil 75 indica que una de cada cuatro personas cuenta con una puntuación por encima de los 69 puntos.

Entre los distintos ítems que se enmarcan en esta dimensión, es el que hace referencia a la aceptación de la apariencia física el que mejor puntuación media obtiene (3,46 sobre 5), algo

más de la mitad de las personas consultadas han señalado sentirse bastante o muy capaces de aceptar su apariencia física. La puntuación media más baja le corresponde al ítem que hace referencia a la capacidad de concentración, algo más de una cuarta parte no se muestra satisfecha con este aspecto. Le sigue el ítem relativo a la presencia de sentimientos negativos, tales como la tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión.

TABLA 8: PUNTUACIONES DE CADA UNO DE LOS ÍTEMS QUE COMPONEN LA DIMENSIÓN DE SALUD PSICOLÓGICA Y PUNTUACIONES DE LA DIMENSIÓN. Descriptivos

ÍTEM	SALUD PSICOLÓGICA	Media	Moda	Desv. típ.	Mín	Máx	Percentiles		
							25	50 Mediana	75
5	¿Cuánto disfruta de la vida?	3,22	3	1,03	1	5	3	3	4
6	¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?	3,38	3	1,04	1	5	3	3	4
7	¿Cuál es su capacidad de concentración?	3,08	3	0,94	1	5	2	3	4
11	¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	3,46	4	1,05	1	5	3	4	4
19	¿Cuán satisfecho está de sí mismo?	3,38	3	1,00	1	5	3	3	4
26*	¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión?	3,16	3	1,00	1	5	2	3	3,25
DIM2	Puntuación dimensión salud psicológica (escala 4-20)	13,13	12,67	3,02	6,00	20,00	10,67	12,67	15,33
DIM2	Puntuación dimensión salud psicológica (escala 0-100)	57,14	56,00	18,67	13,00	100,00	44,00	56,00	69,00

Nota 1: las puntuaciones de los ítems comprenden una escala del 1-5, donde a mayor puntuación mayor nivel de calidad de vida. El ítem número 26 tiene un sentido negativo pero para que los valores puedan ser comparados con el resto se ha recodificado en sentido inverso.

Nota2: las puntuaciones estándar de las dimensiones comprenden una escala del 4-20 y 0-100 respectivamente, se han calculado de acuerdo con las instrucciones y tablas de equivalencias preestablecidas por la propia herramienta de evaluación y permiten comparaciones entre dimensiones (aunque cada una comprenda un número distinto de ítems).

¿Cuánto disfruta de la vida?		
	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Nada	4,90	4,90
Un poco	18,88	23,78
Lo normal	35,66	59,44
Bastante	30,07	89,51
Extremadamente	10,49	100,00
Total	100,00	

Aproximadamente un 23,78% de las personas consultadas dicen disfrutar poco o nada de la vida.

¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?		
	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Nada	3,50	3,50
Un poco	16,08	19,58
Lo normal	34,97	54,55
Bastante	30,07	84,62
Extremadamente	15,38	100,00
Total	100,00	

Un 19,58% siente que su vida tiene poco o nada de sentido, mientras que un 45,45% tiene una visión opuesta.

¿Cuál es su capacidad de concentración?		
	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Nada	2,80	2,80
Un poco	23,78	26,57
Lo normal	44,06	70,63
Bastante	21,68	92,31
Extremadamente	7,69	100,00
Total	100,00	

Algo más de una de cada cuatro persona (un 26,57%) manifiesta tener poca o ninguna capacidad de concentración.

¿Es capaz de aceptar su apariencia física?		
	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Nada	3,50	3,50
Un poco	14,69	18,18
Moderado	31,47	49,65
Bastante	32,87	82,52
Totalmente	17,48	100,00
Total	100,00	

El 50,35% de la muestra no muestra problemas con la aceptación de su aspecto físico.

¿Cuán satisfecho está de sí mismo?		
	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Nada	2,10	2,10
Poco	15,38	17,48
Lo normal	41,26	58,74
Bastante satisfecho	25,17	83,92
Muy satisfecho	16,08	100,00
Total	100,00	

Un 17,48% dice estar nada o poco satisfecho o satisfecha de sí misma, si bien un 41,25% se muestra bastante o muy satisfecho o satisfecha.

¿Con que frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión?

	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Nunca	9,15	9,15
Raramente	27,46	36,62
Medianamente	38,73	75,35
Frecuentemente	20,42	95,77
Siempre	4,23	100,00
Total	100,00	

Un 24,65% de las personas consultadas tiene sentimientos negativos como la tristeza, desesperanza, ansiedad o depresión con bastante frecuencia.

DIMENSIÓN 3: RELACIONES SOCIALES

La puntuación media alcanzada por el colectivo en la dimensión de relaciones sociales es de **52,06 puntos sobre 100**, el valor más bajo de las cuatro dimensiones. Una de cada cuatro personas no ha superado los 31 puntos, si bien otro 25% de la muestra supera los 69 puntos.

Entre los distintos ítems que se enmarcan en esta dimensión, es el que hace referencia al apoyo de las amistades el que mejor puntuación media obtiene (3,39 sobre 5). La puntuación media más baja le corresponde al ítem que hace referencia a la satisfacción con su vida sexual, algo más de una cuarta parte no se muestra en absoluto satisfecha con este aspecto.

TABLA 9: PUNTUACIONES DE CADA UNO DE LOS ÍTEMS QUE COMPONEN LA DIMENSIÓN DE RELACIONES SOCIALES Y PUNTUACIONES DE LA DIMENSIÓN. Descriptivos

ÍTEM	RELACIONES SOCIALES	Media	Moda	Desv. típ.	Mín	Máx	Percentiles		
							25	50 Mediana	75
20	¿Cuán satisfecho está con sus relaciones personales?	3,31	3	0,97	1	5	3	3	4
21	¿Cuán satisfecho está con su vida sexual?	2,54	1	1,29	1	5	1	3	3
22	¿Cuán satisfecho está con el apoyo que obtiene de sus amigos?	3,39	3	1,05	1	5	3	3	4
DIM3	Puntuación dimensión relaciones sociales (escala 4-20)	12,33	12,00	3,62	4,00	20,00	9,33	12,00	14,67
DIM3	Puntuación dimensión relaciones sociales (escala 0-100)	52,06	50,00	22,55	0,00	100,00	31,00	50,00	69,00

Nota 1: las puntuaciones de los ítems comprenden una escala del 1-5, donde a mayor puntuación mayor nivel de calidad de vida.
 Nota2: las puntuaciones estándar de las dimensiones comprenden una escala del 4-20 y 0-100 respectivamente, se han calculado de acuerdo con las instrucciones y tablas de equivalencias preestablecidas por la propia herramienta de evaluación y permiten comparaciones entre dimensiones (aunque cada una comprenda un número distinto de ítems).

¿Cuán satisfecho está con sus relaciones personales?		
	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Nada	2,80	2,80
Poco	16,78	19,58
Lo normal	38,46	58,04
Bastante satisfecho	30,77	88,81
Muy satisfecho	11,19	100,00
Total	100,00	

El 19,58% está nada o poco satisfecho con sus relaciones personales, mientras que el porcentaje de personas satisfechas o muy satisfechas ronda el 41,96%.

¿Cuán satisfecho está con su vida sexual?		
	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Nada	29,29	29,29
Poco	19,29	48,57
Lo normal	27,86	76,43
Bastante satisfecho	15,00	91,43
Muy satisfecho	8,57	100,00
Total	100,00	

Los niveles de insatisfacción aumentan especialmente en relación con la vida sexual, un 48,57% se muestra poco o nada satisfecho con este aspecto de su vida.

¿Cuán satisfecho está con el apoyo que obtiene de sus amigos?		
	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Nada	2,82	2,82
Poco	17,61	20,42
Lo normal	34,51	54,93
Bastante satisfecho	28,17	83,10
Muy satisfecho	16,90	100,00
Total	100,00	

Aunque un 20,42% muestra insatisfacción con el apoyo que recibe de sus amistades, esta es la cuestión con la que una mayor proporción de personas está satisfecha (45,07%).

DIMENSIÓN 4: AMBIENTE

En la dimensión de ambiente el colectivo ha alcanzado la puntuación media más alta, 61,56 puntos sobre 100. Tres cuartas partes de la muestra han superado los 50 puntos.

Entre los distintos ítems que se enmarcan en esta dimensión, son los que hacen referencia a las condiciones del lugar donde reside y el acceso a los servicios sanitarios los que presentan mayores niveles de satisfacción (3,68 puntos sobre 5). Las puntuaciones medias más bajas les corresponden a los ítems que hacen referencia a la seguridad en la vida diaria y a la suficiencia de dinero para cubrir necesidades.

TABLA 10: PUNTUACIONES DE CADA UNO DE LOS ITEMS QUE COMPONEN LA DIMENSIÓN DE AMBIENTE Y PUNTUACIONES DE LA DIMESIÓN. Descriptivos

ITEM	AMBIENTE	Media	Moda	Desv. típ.	Mín	Máx	Percentiles		
							25	50 Mediana	75
8	¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	3,13	3	0,85	1	5	3	3	4
9	¿Cuán saludable es el ambiente físico a su alrededor?	3,29	3	0,83	1	5	3	3	4
12	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	3,13	3	1,00	1	5	3	3	4
13	¿Qué disponible tiene la información que necesita en su vida diaria?	3,38	3	0,86	1	5	3	3	4
14	¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio?	3,36	3	0,94	1	5	3	3	4
23	¿Cuán satisfecho está de las condiciones del lugar donde vive?	3,68	4	0,98	1	5	3	4	4
24	¿Cuán satisfecho está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	3,68	4	0,92	1	5	3	4	4
25	¿Cuán satisfecho está con su transporte?	3,53	3	0,98	1	5	3	3	4
DIM4	Puntuación dimensión ambiente (escala 4-20)	13,59	12,00	2,37	8,00	20,00	12,00	13,14	15,00
DIM4	Puntuación dimensión ambiente (escala 0-100)	61,56	50,00	14,73	25,00	100,00	50,00	56,00	69,00

Nota 1: las puntuaciones de los ítems comprenden una escala del 1-5, donde a mayor puntuación mayor nivel de calidad de vida.
 Nota2: las puntuaciones estándar de las dimensiones comprenden una escala del 4-20 y 0-100 respectivamente, se han calculado de acuerdo con las instrucciones y tablas de equivalencias preestablecidas por la propia herramienta de evaluación y permiten comparaciones entre dimensiones (aunque cada una comprenda un número distinto de ítems).

¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?		
	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Nada	1,42	1,42
Un poco	21,28	22,70
Lo normal	45,39	68,09
Bastante	26,95	95,04
Extremadamente	4,96	100,00
Total	100,00	

Un 22,70% del colectivo siente poca o ninguna seguridad en su vida diaria.

¿Cuán saludable es el ambiente físico a su alrededor?		
	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Nada	0,70	0,70
Un poco	13,99	14,69
Lo normal	48,95	63,64
Bastante	28,67	92,31
Extremadamente	7,69	100,00
Total	100,00	

Los niveles de insatisfacción con el ambiente físico no parecen muy elevados, rondan el 14,69%.

¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?		
	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Nada	5,63	5,63
Un poco	16,90	22,54
Moderado	45,77	68,31
Bastante	21,83	90,14
Totalmente	9,86	100,00
Total	100,00	

Casi una de cada cuatro personas (22,54%) manifiesta no disponer del dinero suficiente para cubrir sus necesidades.

¿Qué disponible tiene la información que necesita en su vida diaria?		
	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Nada	0,72	0,72
Un poco	12,23	12,95
Moderado	46,04	58,99
Bastante	30,22	89,21
Totalmente	10,79	100,00
Total	100,00	

La proporción de personas que consideran que disponen de la información que necesitan en su vida diaria es significativa y asciende al 41,01%.

¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio?		
	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Nada	2,82	2,82
Un poco	14,08	16,90
Moderado	37,32	54,23
Bastante	35,92	90,14
Totalmente	9,86	100,00
Total	100,00	

El 45,78% de las personas encuestadas tienen una percepción positiva de las oportunidades que se le ofrecen para realizar actividades de ocio.

¿Cuán satisfecho está de las condiciones del lugar donde vive?		
	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Nada	2,10	2,10
Poco	8,39	10,49
Lo normal	31,47	41,96
Bastante satisfecho	35,66	77,62
Muy satisfecho	22,38	100,00
Total	100,00	

El índice de satisfacción con las condiciones del lugar de residencia puede considerarse alto. Un 58,04% de las personas del colectivo se muestran bastante o muy satisfechas.

¿Cuán satisfecho está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?		
	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Nada	2,10	2,10
Poco	6,29	8,39
Lo normal	32,17	40,56
Bastante satisfecho	40,56	81,12
Muy satisfecho	18,88	100,00
Total	100,00	

El acceso a los servicios sanitarios es satisfactorio para casi seis de cada diez de las personas consultadas (59,44%).

¿Cuán satisfecho está con su transporte?		
	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Nada	4,20	4,20
Un poco	5,59	9,79
Lo normal	40,56	50,35
Bastante satisfecho	32,17	82,52
Muy satisfecho	17,48	100,00
Total	100,00	

La proporción de personas insatisfechas con el transporte es bastante reducida y no alcanza el 10% (9,79%).

Por otro lado, se ha llevado a cabo un análisis de correlaciones que ha permitido identificar una asociación entre los niveles de calidad de vida percibida, la satisfacción de las personas con su salud y las cuatro dimensiones de la escala WHOQOL. Concretamente se ha observado que las personas que mejor valoran su calidad de vida y su estado de salud obtienen unos índices significativamente superiores en las cuatro dimensiones: salud física, salud psicológica, relaciones sociales y ambiente.

Nivel de calidad de vida percibida o subjetiva (WHOQOL-BREF) según variables independientes: identificación de factores clave

Las mujeres²³, las personas de entre 30 y 40 años, las que están diagnosticadas de esquizofrenia, aquellas que no presentan ningún otro diagnóstico añadido a la enfermedad mental, quienes no requieren de apoyos para realizar las actividades de la vida diaria y quienes no han tenido ingresos en psiquiatría recientemente tienen una percepción de su calidad de vida algo mejor que el resto de personas y también se muestran más satisfechas con su salud.

Estos segmentos poblacionales del colectivo puntúan por encima de la media en ambos ítems, si bien sólo se ha podido confirmar que las diferencias con respecto a otros segmentos sean estadísticamente significativas en el caso de dos variables: diagnóstico añadido e ingresos en psiquiatría.

TABLA 11: PUNTUACIONES DE LOS ÍTEMS RELATIVOS A LA PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA GENERAL Y SATISFACCIÓN CON LA SALUD SEGÚN VARIABLES INDEPENDIENTES (FACTORES PERSONALES). Medias

Factores personales	puntuaciones escala 1-5	¿Cómo puntuaría su calidad de vida?		¿Cuán satisfecho está con su salud?		Muestra Nº
		Media	Sig.	Media	Sig.	
	TOTAL	3,37		3,22		143
sexo	hombre	3,34		3,17		96
	mujer	3,43		3,32		47
edad	menos de 30 años	3,36		3,18		11
	30-40 años	3,55		3,44		32
	41-50 años	3,36		3,17		58
	51-65 años	3,24		3,12		42
edad	continua					
diagnóstico principal	esquizofrenia	3,41		3,31		98
	trastorno bipolar	2,91		2,92		12
	depresión mayor	3,13		2,75		8
	trastorno de personalidad	3,27		2,87		15
% discapacidad	33-65%	3,34		3,21		94
	más de 66%	3,39		3,20		66
% discapacidad	continua					
algún diagnóstico añadido	si	3,12	*	2,90	*	49
	no	3,49		3,38		94
necesidades apoyo	es autónomo/a	3,42		3,42		31
	requiere de apoyos	3,36		3,17		111
ingresos en psiquiatría	sin ingresos	3,44	*	3,30	*	126
	con ingresos	2,82		2,59		17
años de evolución de la enfermedad	continua					

Nota1: escala del 1-5, donde a mayor puntuación mayor nivel de calidad de vida

Nota2: se ha realizado un análisis de varianza ANOVA simple (para los cruces de variables de identificación discretas con las puntuaciones a los dos ítems) y un análisis de Coeficientes de Correlación- Pearson (para los cruces de variables de identificación continuas con las puntuaciones a los dos ítems). En la columna "Sig." Se han señalado con un * los casos en los que estas pruebas

²³ Llama la atención que sean las mujeres quienes mejor percepción tienen ya que en el caso de la población en general, los índices femeninos no suelen superar los masculinos en percepción de salud.

ha dado positivo y por tanto se confirma que las diferencias observadas entre los valores de las categorías comparadas son estadísticamente significativas.

Las personas que tiene pareja, las que conviven con otras personas, las que residen en un entorno urbano, quienes tienen un nivel de estudios más alto y aquellas que cuentan con un empleo muestran mayor satisfacción con su salud que el resto y también valoran de forma más positiva su calidad de vida. Las diferencias entre quienes tienen un empleo y no son especialmente significativas en relación con la percepción que tienen de su salud.

TABLA 12: PUNTUACIONES DE LOS ÍTEMS RELATIVOS A LA PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA GENERAL Y SATISFACCIÓN CON LA SALUD SEGÚN VARIABLES INDEPENDIENTES (FACTORES AMBIENTALES). Medias

Factores ambientales	puntuaciones escala 1-5	¿Cómo puntuaría su calidad de vida?		¿Cuán satisfecho está con su salud?		Muestra Nº
		Media	Sig.	Media	Sig.	
	TOTAL	3,37		3,22		143
pareja	si	3,56		3,34		32
	no	3,31		3,18		111
forma de convivencia	vive sola	3,23		3,14		22
	convive con otras personas fuera del entorno residencial	3,47		3,26		94
tamaño de la red informal	continua					
entorno residencial	municipio rural	3,29		3,11		56
	municipio urbano, capital	3,42		3,29		87
independencia económica	si	3,30		3,19		83
	no	3,47		3,27		59
fuente de ingresos	servicios sociales	3,29		3,12		52
	otras fuentes	3,39		3,26		90
nivel de estudios	sin estudios o primarios	3,30		3,06		51
	superiores a primarios	3,40		3,30		92
relación con el empleo	tiene	3,45		3,55	*	31
	no tiene	3,34		3,13		112
años de experiencia laboral	continua		*			
uso de servicios de ocio y tiempo libre ²⁴	acude	3,23		2,88	*	60
	no acude	3,46		3,46		83

Nota1: escala del 1-5, donde a mayor puntuación mayor nivel de calidad de vida

Nota2: se ha realizado un análisis de varianza ANOVA simple (para los cruces de variables de identificación discretas con las puntuaciones a los dos ítems) y un análisis de Coeficientes de Correlación- Pearson (para los cruces de variables de identificación continuas con las puntuaciones a los dos ítems). En la columna "Sig." se han señalado con un * los casos en los que estas pruebas ha dado positivo y por tanto se confirma que las diferencias observadas entre los valores de las categorías comparadas son estadísticamente significativas.

²⁴ Cabe señalar que las diferencias registradas en relación con la variable "uso de servicios de ocio y tiempo libre" pueden deberse al influjo de otra u otras variables sobre ésta, es decir que es muy posible que haya variables subyacentes que puedan estar distorsionando el resultado. Téngase en cuenta que entre el grupo de personas que acuden a estos servicios de la muestra hay una significativa presencia de algunos perfiles tales como: personas con bajo nivel de autonomía (el 80,3% del colectivo atendido por las entidades de FEDEAFES en este servicio presenta necesidades de apoyo), personas afectadas por diagnósticos añadidos (un 43,6% de estas personas usuarias presentan algún diagnóstico añadido), etc.

Las siguientes tablas muestran datos complementarios de las frecuencias registradas para cada una de las categorías de respuesta de estos dos ítems generales:

TABLA 13: FRECUENCIAS DEL ÍTEM RELATIVO A LA PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA GENERAL SEGÚN VARIABLES INDEPENDIENTES (FACTORES PERSONALES). %

Factores personales		¿Cómo puntuaría su calidad de vida?					Total	Sig	Muestra
		Muy mal	Poco	Lo normal	Bastante bien	Muy bien			
sexo	hombre	5,26	10,53	41,05	31,58	11,58	100		95
	mujer	0,00	19,15	34,04	31,91	14,89	100		47
edad	menos de 30 años	9,09	0,00	54,55	18,18	18,18	100		11
	30-40 años	3,23	9,68	29,03	45,16	12,90	100		31
	41-50 años	3,45	17,24	36,21	25,86	17,24	100		58
	51-65 años	2,38	14,29	45,24	33,33	4,76	100		42
diagnóstico principal	Esquizofrenia	4,08	11,22	36,73	35,71	12,24	100		98
	Trastorno bipolar	9,09	36,36	27,27	9,09	18,18	100		11
	Depresión mayor	0,00	12,50	62,50	25,00	0,00	100		8
	Trastorno de personalidad	0,00	13,33	46,67	40,00	0,00	100		15
%discapacidad	33-65%	3,23	15,05	38,71	30,11	12,90	100		93
	más de 66%	4,35	10,87	36,96	36,96	10,87	100		46
algún diagnóstico añadido	si	4,08	18,37	46,94	22,45	8,16	100		49
	no	3,23	10,75	34,41	36,56	15,05	100		93
necesidades de apoyo	es autónomo	0,00	6,45	58,06	22,58	12,90	100		31
	requiere de apoyos	4,55	14,55	33,64	34,55	12,73	100		110
ingresos en psiquiatría	sin ingresos	2,40	12,00	38,40	33,60	13,60	100		125
	con ingresos	11,76	23,53	41,18	17,65	5,88	100		17

Nota: se ha realizado un análisis para conocer la posible asociación entre variables, la prueba Chi Cuadrado. En la columna "Sig." se han señalado con un * los casos en los que esta prueba ha dado positivo y por tanto se confirma que las diferencias observadas entre los valores de las categorías comparadas son estadísticamente significativas.

TABLA 14: FRECUENCIAS DEL ÍTEM RELATIVO A LA PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA GENERAL SEGÚN VARIABLES INDEPENDIENTES (FACTORES AMBIENTALES). %

Factores ambientales		¿Cómo puntuaría su calidad de vida?					Total	Sig	Muestra
		Muy mal	Poco	Lo normal	Bastante bien	Muy bien			
pareja	si	0,00	15,63	34,38	28,13	21,88	100		32
	no	4,55	12,73	40,00	32,73	10,00	100		110
forma de convivencia	viva sola	0,00	22,73	45,45	18,18	13,64	100		22
	convive con otras personas fuera del entorno residencial	2,15	10,75	40,86	30,11	16,13	100		93
tamaño de la red	2 o menos	1,72	10,34	34,48	39,66	13,79	100		58
	3-9	5,00	16,67	38,33	28,33	11,67	100		60
	10 o mas	5,26	5,26	52,63	26,32	10,53	100		19
entorno residencial	municipio rural	3,57	12,50	42,86	33,93	7,14	100		56
	municipio urbano, capital	3,49	13,95	36,05	30,23	16,28	100		86
Indepen-	si	3,61	15,66	39,76	28,92	12,05	100		83

condición económica	no	3,45	10,34	36,21	36,21	13,79	100		58
fuentes de ingresos	servicios sociales	7,84	5,88	41,18	39,22	5,88	100	*	51
	otras fuentes	1,11	17,78	37,78	27,78	15,56	100		90
nivel de estudios	sin estudios o primarios	2,00	14,00	44,00	32,00	8,00	100		50
	superiores a primarios	4,35	13,04	35,87	31,52	15,22	100		92
relación con el empleo	tiene	0,00	12,90	48,39	19,35	19,35	100		31
	no tiene	4,50	13,51	36,04	35,14	10,81	100		111
uso de servicios de ocio y tiempo libre	acude	3,33	15,00	45,00	28,33	8,33	100		60
	no acude	3,66	12,20	34,15	34,15	15,85	100		82

Nota: se ha realizado un análisis para conocer la posible asociación entre variables, la prueba Chi Cuadrado. En la columna "Sig." se han señalado con un * los casos en los que esta prueba ha dado positivo y por tanto se confirma que las diferencias observadas entre los valores de las categorías comparadas son estadísticamente significativas.

TABLA 15: FRECUENCIAS DEL ÍTEM RELATIVO A LA SATISFACCIÓN CON LA SALUD SEGÚN VARIABLES INDEPENDIENTES (FACTORES PERSONALES). %

Factores personales		¿Cuán satisfecho está con su salud?					Total	Sig.	Muestra
		Muy mal	Poco	Lo normal	Bastante bien	Muy bien			
sexo	hombre	5,21	17,71	43,75	21,88	11,46	100		96
	mujer	0,00	25,53	31,91	27,66	14,89	100		47
edad	menos de 30 años	0,00	27,27	36,36	27,27	9,09	100		11
	30-40 años	3,13	12,50	46,88	12,50	25,00	100		32
	41-50 años	3,45	22,41	36,21	29,31	8,62	100		58
	51-65 años	4,76	21,43	40,48	23,81	9,52	100		42
diagnóstico principal	Esquizofrenia	3,06	15,31	42,86	25,51	13,27	100		98
	Trastorno bipolar	0,00	41,67	33,33	16,67	8,33	100		12
	Depresión mayor	12,50	25,00	37,50	25,00	0,00	100		8
	Trastorno de personalidad	6,67	26,67	46,67	13,33	6,67	100		15
%discapacidad	33-65%	2,13	20,21	42,55	24,47	10,64	100		94
	más de 66%	6,52	21,74	32,61	23,91	15,22	100		46
algún diagnóstico añadido	si	6,12	32,65	32,65	22,45	6,12	100	*	49
	no	2,13	13,83	43,62	24,47	15,96	100		94
necesidades de apoyo	es autónomo	0,00	9,68	54,84	19,35	16,13	100		31
	requiere de apoyos	4,50	22,52	36,04	25,23	11,71	100		111
ingresos en psiquiatría	sin ingresos	2,38	18,25	39,68	26,19	13,49	100	*	126
	con ingresos	11,76	35,29	41,18	5,88	5,88	100		17

Nota: se ha realizado un análisis para conocer la posible asociación entre variables, la prueba Chi Cuadrado. En la columna "Sig." se han señalado con un * los casos en los que esta prueba ha dado positivo y por tanto se confirma que las diferencias observadas entre los valores de las categorías comparadas son estadísticamente significativas.

TABLA 16: FRECUENCIAS DEL ITEM RELATIVO A LA SATISFACCIÓN CON LA SALUD SEGÚN VARIABLES INDEPENDIENTES (FACTORES AMBIENTALES). %

Factores ambientales		¿Cuán satisfecho está con su salud?					Total	Sig	Muestra
		Muy mal	Poco	Lo normal	Bastante bien	Muy bien			
pareja	si	0,00	25,00	31,25	28,13	15,63	100		32
	no	4,50	18,92	42,34	22,52	11,71	100		111
forma de convivencia	viva sola	0,00	31,82	31,82	27,27	9,09	100		22
	convive con otras personas fuera del entorno residencial	3,19	18,09	43,62	20,21	14,89	100		94
tamaño de la red	2 o menos	3,39	18,64	33,90	32,20	11,86	100		59
	3-9	5,00	25,00	41,67	16,67	11,67	100		60
	10 o mas	0,00	15,79	47,37	15,79	21,05	100		19
entorno residencial	municipio rural	1,79	23,21	48,21	16,07	10,71	100		56
	municipio urbano, capital	4,60	18,39	34,48	28,74	13,79	100		87
independencia económica	si	3,61	20,48	40,96	22,89	12,05	100		83
	no	3,39	18,64	38,98	25,42	13,56	100		59
fuentes de ingresos	servicios sociales	7,69	15,38	42,31	26,92	7,69	100		52
	otras fuentes	1,11	23,33	38,89	22,22	14,44	100		90
nivel de estudios	sin estudios o primarios	5,88	19,61	43,14	25,49	5,88	100		51
	superiores a primarios	2,17	20,65	38,04	22,83	16,30	100		92
relación con el empleo	tiene	0,00	9,68	41,94	32,26	16,13	100		31
	no tiene	4,46	23,21	39,29	21,43	11,61	100		112
uso de servicios de ocio y tiempo libre	acude	5,00	30,00	43,33	15,00	6,67	100		60
	no acude	2,41	13,25	37,35	30,12	16,87	100	*	83

Nota: se ha realizado un análisis para conocer la posible asociación entre variables, la prueba Chi Cuadrado. En la columna "Sig." se han señalado con un * los casos en los que esta prueba ha dado positivo y por tanto se confirma que las diferencias observadas entre los valores de las categorías comparadas son estadísticamente significativas.

En cuanto a las dimensiones, los resultados de los cruces con las variables independientes de carácter personal indican que:

- las mujeres presentan ligeras mejores puntuaciones en todas excepto salud física;
- en salud física, salud psicológica y relaciones sociales obtienen mejores puntuaciones las personas de menos edad;
- las personas afectadas por trastorno bipolar presentan puntuaciones más bajas en las tres primeras dimensiones y las personas diagnosticadas de esquizofrenia son las que parecen presentar mejores índices en general;
- quienes tienen algún diagnóstico añadido presentan peores puntuaciones en todas las dimensiones;
- las personas que no requieren de apoyos presentan mejores valores en las cuatro dimensiones;
- quienes no han tenido ingresos en psiquiatría en el último año alcanzan mejores niveles de calidad de vida en todas las áreas;

No obstante, cabe tener en cuenta que no en todos los casos se ha podido constatar que las diferencias sean estadísticamente significativas. Lo son en los casos de las variables diagnóstico

principal y salud psicológica; diagnóstico añadido y salud física; ingresos en psiquiatría y salud psicológica y relaciones sociales.

TABLA 17: PUNTUACIONES EN CADA DIMENSIÓN SEGÚN VARIABLES INDEPENDIENTES (FACTORES PERSONALES).

Factores personales	puntuaciones escala 0-100	SALUD FÍSICA		SALUD PSICOLÓGICA		RELACIONES SOCIALES		AMBIENTE		muestra Nº
		Media	Sig.	Media	Sig.	Media	Sig.	Media	Sig.	
	TOTAL	56,23		57,14		52,06		61,56		143
sexo	hombre	56,94		56,36		49,53		61,31		96
	mujer	54,79		58,72		57,21		62,06		47
edad	menos de 30 años	55,82		53,36		54,00		56,91		11
	30-40 años	60,72		59,97		53,28		64,72		32
	41-50 años	54,41		57,10		53,02		61,86		58
	51-65 años	55,43		56,02		49,29		59,95		42
edad	continua									
Diagnóstico principal	esquizofrenia	56,82		58,60		52,77		62,35		98
	trastorno bipolar	46,08		42,75		38,50		56,92		12
	depresión mayor	53,38		52,50	*	49,13		55,63		8
	trastorno de personalidad	56,40		55,07		47,87		58,87		15
% discapacidad	33-65%	55,91		56,99		52,66		60,54		94
	más de 66%	56,30		57,11		50,28		63,57		66
% discapacidad	Continua									
algún diagnóstico añadido	si	51,59	*	53,24		48,37		59,04		49
	no	58,65		59,17		53,98		62,87		94
necesidades apoyo	es autónomo/a	60,48		61,39		56,65		62,19		31
	requiere de apoyos	55,15		55,96		50,51		61,43		111
ingresos en psiquiatría	sin ingresos	56,84		58,56	*	53,68	*	62,31		126
	con ingresos	51,71		46,65		40,00		56,00		17
años de evolución de la enfermedad	continua									

Nota1: escala del 0-100, donde a mayor puntuación mayor nivel de calidad de vida

Nota2: se ha realizado un análisis de varianza ANOVA simple (para los cruces de variables de identificación discretas con las puntuaciones a los dos ítems) y un análisis de Coeficientes de Correlación- Pearson (para los cruces de variables de identificación continuas con las puntuaciones a los dos ítems). En la columna "Sig." se han señalado con un * los casos en los que estas pruebas ha dado positivo y por tanto se confirma que las diferencias observadas entre los valores de las categorías comparadas son estadísticamente significativas.

Las variables independientes de carácter ambiental han mostrado también en relación con las puntuaciones de las dimensiones que:

- las personas que tienen pareja han obtenido mejores puntuaciones en las cuatro dimensiones y las diferencias son especialmente notables en la dimensión relativa a las relaciones sociales;
- quienes viven solas presentan índices algo más reducidos que el resto de personas que no viven en un centro residencial;
- aunque las diferencias son muy ligeras, parece que los índices son algo más elevados entre las personas que residen en entornos urbanos en alguna de las capitales vascas;

- las personas con independencia económica presentan un índice mejor en salud física pero en el resto de dimensiones no superan los índices del resto del colectivo;
- las personas cuya fuente principal de ingresos no son los servicios sociales presentan mejores tasas de calidad de vida en las cuatro dimensiones, especialmente en salud física;
- un mayor nivel de estudios procura mejores cotas en los índices;
- el empleo parece un factor que favorece mejores niveles de calidad de vida en las cuatro dimensiones;

Las diferencias son estadísticamente significativas en los casos de las variables: pareja y salud psicológica, relaciones sociales y ambiente; fuente de ingresos y salud física; relación con el empleo y salud física.

TABLA 18: PUNTUACIONES EN CADA DIMENSIÓN SEGÚN VARIABLES INDEPENDIENTES (FACTORES AMBIENTALES).
Medias

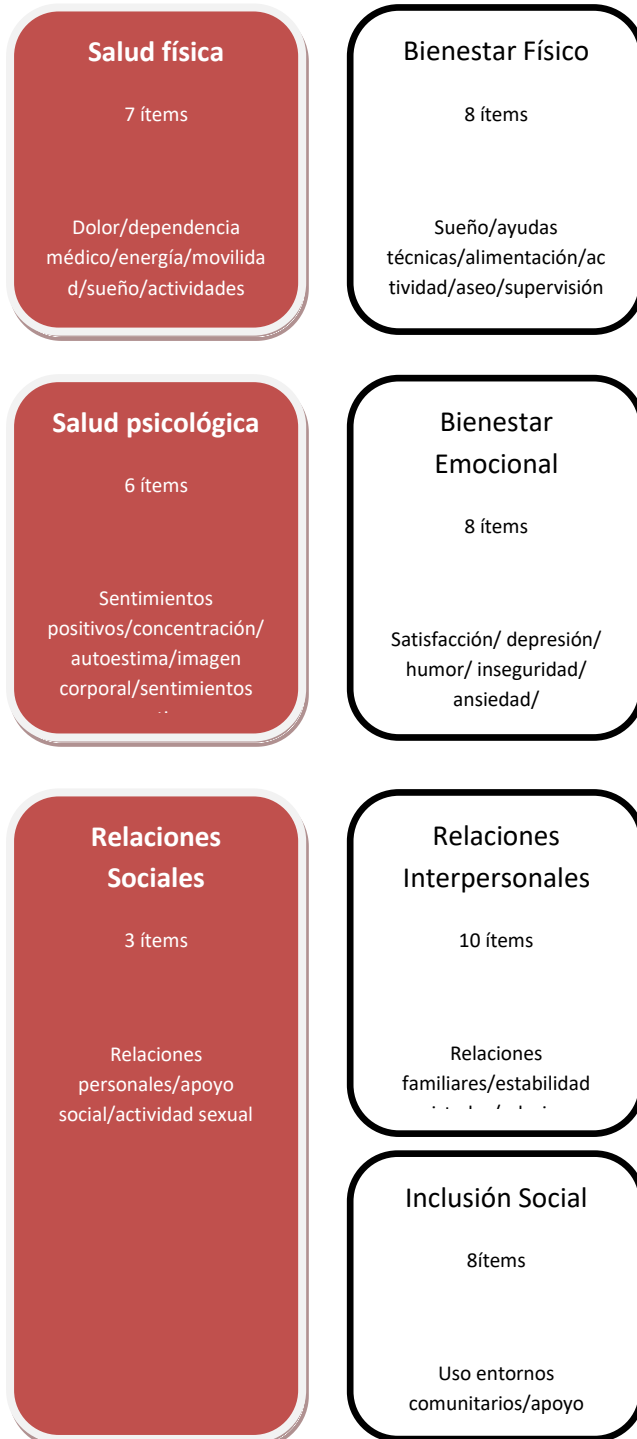
Factores ambientales	puntuaciones escala 0-100	SALUD FÍSICA		SALUD PSICOLÓGICA		RELACIONES SOCIALES		AMBIENTE		muestra
		Media	Sig.	Media	Sig.	Media	Sig.	Media	Sig.	
	TOTAL	56,23		57,14		52,06		61,56		143
pareja	si	58,19		64,34	*	67,34	*	65,94	*	32
	no	55,67		55,06		47,65		60,30		111
forma de convivencia	Vive sola	53,91		52,55		46,91		58,82		22
	Convive con otras personas fuera del entorno residencial	56,38		58,79		54,60		62,34		94
tamaño de la red informal	continua									
entorno residencial	municipio rural	54,20		55,66		49,32		61,29		56
	municipio urbano, capital	57,54		58,09		53,82		61,74		87
independencia económica	si	57,36		56,43		50,30		61,71		83
	no	54,64		58,46		54,66		61,32		59
fuente de ingresos	servicios sociales	52,52	*	55,12		51,42		59,10		52
	otras fuentes	58,02		57,97		51,89		62,69		90
nivel de estudios	sin estudios o primarios	54,04		55,08		49,37		58,92		51
	superiores a primarios	57,45		58,28		53,54		63,02		92
relación con el empleo	tiene	63,16	*	61,55		55,61		64,58		31
	no tiene	54,31		55,92		51,07		60,72		112
años de experiencia laboral	continua									
uso de servicios de ocio y tiempo libre	acude	54,22		54,50		50,82		59,88		60
	no acude	57,69		59,05		52,95		62,77		83

Nota1: escala del 0-100, donde a mayor puntuación mayor nivel de calidad de vida

Nota2: se ha realizado un análisis de varianza ANOVA simple (para los cruces de variables de identificación discretas con las puntuaciones a los dos ítems) y un análisis de Coeficientes de Correlación- Pearson (para los cruces de variables de identificación continuas con las puntuaciones a los dos ítems). En la columna "Sig." se han señalado con un * los casos en los que estas pruebas ha dado positivo y por tanto se confirma que las diferencias observadas entre los valores de las categorías comparadas son estadísticamente significativas.

Nivel de calidad de vida percibida o subjetiva (WHOQOL-BREF) y nivel de calidad de vida objetiva (GENCAT): comparativa de dos evaluaciones

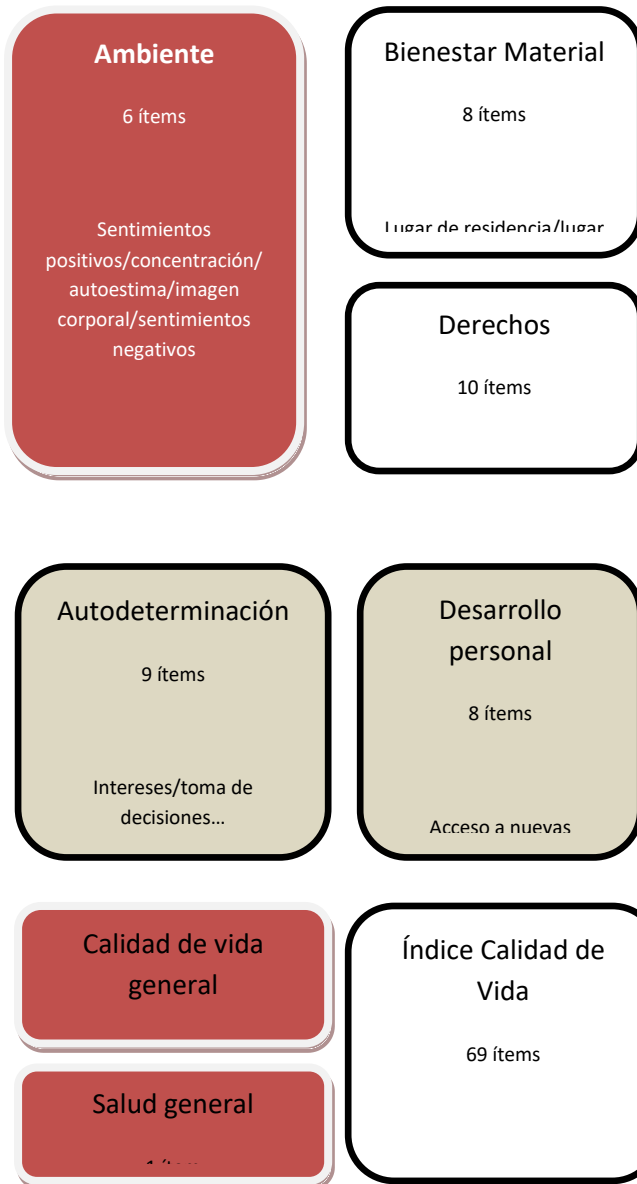
La comparativa entre los resultados de las dos escalas es compleja ya que no coinciden las unidades de medida y tampoco los ítems que componen cada dimensión, etc. No obstante en este capítulo se trata de realizar una aproximación que ofrece claves interesantes.



La dimensión de salud física de la encuesta WHOQOL-BREF tiene ciertas similitudes con la dimensión de bienestar físico de la escala GENCAT. Coinciden 3 de los ítems: el relativo al dolor, el que hace referencia a los problemas de sueño y el que mide la posibilidad de realizar las actividades de la vida diaria.

La dimensión de salud psicológica de WHOQOL-BREF tiene algunas coincidencias con la dimensión de bienestar emocional de la escala GENCAT. También en este caso coinciden 3 de los ítems: el relativo a la satisfacción con su vida, el que se refiere a la satisfacción con uno o una misma y el que trata de identificar la presencia de sentimientos negativos.

La dimensión de relaciones sociales de la encuesta WHOQOL-BREF tiene dos ítems en común con la dimensión de relaciones interpersonales de la escala GENCAT (el relativo a la valoración de las relaciones de amistad y el que hace referencia a la vida sexual) y uno con la dimensión Inclusión Social (el que mide el apoyo que se recibe de las amistades).



La dimensión de ambiente de la encuesta WHOQOL-BREF tiene tres ítems en común con la dimensión de bienestar material de la escala GENCAT (el que se refiere a la salubridad del ambiente físico, el que evalúa la satisfacción con el lugar de residencia y el que se refiere a la suficiencia de recursos económicos) y uno con la dimensión Derechos (el que hace alusión a la información con la que uno o una cuenta) y otro con la dimensión Bienestar Físico (relativo al acceso a los recursos de atención sanitaria).

En la escala GENCAT hay además otras dos dimensiones que comprenden algunos ítems que no guardan similitud con ninguno de los ítems de la escala subjetiva.

WHOQOL-BREF no ofrece un índice compuesto de calidad de vida pero si incluye dos ítems relativos a una valoración general. La escala GENCAT ofrece un índice de calidad de vida compuesto que deriva de un cálculo a partir de los valores del conjunto de ítems.

Se ha llevado a cabo un análisis con Coeficientes de Correlación que ha permitido identificar una asociación entre los niveles de calidad de vida percibida (cuestionario WHOQOL) y los índices de calidad de vida que derivan de la escala GENCAT. En general cuando unos crecen también lo hacen los otros, lo que indica que ambas escalas están siendo sensibles a la medición de un mismo aspecto.

Se ha observado que las personas que mejor valoran su calidad de vida y su estado de salud obtienen un Índice de Calidad de Vida “objetivo” significativamente superior al de las personas que otorgan a estas cuestiones puntuaciones más reducidas. También se ha constatado que las cuatro dimensiones de la escala subjetiva y el índice general de la escala objetiva están relacionadas entre sí de una forma positiva directa, es decir, los valores de dichas dimensiones tienden a ser mayores a medida que aumentan los valores del índice global de calidad de vida “objetivo”.

La autopercepción de la salud no sólo se relaciona con el índice general, además está relacionada significativamente con todas las dimensiones de GENCAT (a mejor percepción de su salud, mejores puntuaciones en las dimensiones) excepto con las dimensiones autodeterminación y derechos (en estos casos no se ha podido confirmar que los valores de ambas variables guarden relación y sigan la tendencia general).

En cuanto a la asociación entre dimensiones de una y otra escala, cabe apuntar las siguientes verificaciones: las dimensiones de salud física y salud psicológica se relacionan positivamente con todas las dimensiones de GENCAT; la dimensión relaciones sociales está asociada positivamente con todas las dimensiones de GENCAT excepto con bienestar material e inserción social; y la dimensión ambiente se relaciona con todas las dimensiones de GENCAT excepto bienestar físico y derechos.

Entre las dos herramientas de evaluación hay un total de 14 ítems coincidentes. La siguiente tabla muestra una comparativa de las puntuaciones medias obtenidas por el colectivo estudiado a partir de cada una de las herramientas (subjetiva y objetiva) para esos 14 ítems una vez realizadas ciertas adaptaciones de las escalas.

En general, las puntuaciones asignadas por las y los profesionales de referencia al evaluar la calidad de vida de las personas usuarias resultan más elevadas que las que derivan de la autoevaluación de las propias personas con enfermedad mental, excepto en dos ítems: satisfacción con la vida sexual y satisfacción con el apoyo que reciben de sus amistades, que sucede lo contrario.

TABLA 19: PUNTUACIONES MEDIAS DE LOS ÍTEMES DE LAS ESCALA WHOQOL-BREF Y PUNTUACIONES MEDIAS DE LOS ÍTEMES DE LA ESCALA GENCAT COINCIDENTES. Medias

WHOQOL-BREF (World Health Organization- WHO, 2000)		escala 1-5 media		ESCALA GENCAT (Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, L. E. y Schalock, R L, 2009)	
1. Salud física	3. ¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	3,49	4	BF	41. Sus problemas de salud le producen dolor o malestar.
	4. ¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	2,82			
	10. ¿Tiene energía suficiente para la vida diaria?	3,32			
	15. ¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	3,56			
	16. ¿Cuán satisfecho está con su sueño?	3,28	4,18	BF	35. Tiene problemas de sueños.
	17. ¿Cuán satisfecho está de su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	3,29	4,13	BF	38. Su estado de salud le permite llevar una actividad normal.
	18. ¿Cuán satisfecho está con su capacidad de trabajo?	3,2			
2. Salud psicológica	5. ¿Cuánto disfruta de su vida?	3,22	3,55	BE	1. Se muestra satisfecho con su vida presente
	6. ¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?	3,38			
	7. ¿Cuál es su capacidad de concentración?	3,08			
	11. ¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	3,46			
	19. ¿Cuán satisfecho está de sí mismo?	3,38	3,55	BE	6. Se muestra satisfecho consigo mismo
3. Relaciones sociales	26. ¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión?	3,16	4,08	BE	2. Presenta síntomas de depresión
	20. ¿Cuán satisfecho está con sus relaciones personales?	3,31	4,29	RI	12. Valora negativamente sus relaciones de amistad.
	21. ¿Cuán satisfecho está con su vida sexual?	2,54	2,50	RI	18. Tiene una vida sexual satisfactoria.
4. Ambiente	22. ¿Cuán satisfecho está con el apoyo que obtiene de sus amigos?	3,39	3,14	IS	56. Sus amigos le apoyan cuando lo necesita.
	8. ¿Cuánta seguridad siente en su vida?	3,13			
	9. ¿Cuán saludable es el ambiente físico de su alrededor?	3,29	4,56	BM	19. El lugar donde vive le impide llevar un estilo de vida saludable (ruidos, humos, olores...).
	12. ¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	3,13	4,40	BM	24. Dispone de los recursos económicos necesarios para cubrir sus necesidades básicas.
	13. ¿Qué disponible tiene la información que necesita en su vida diaria?	3,38	3,92	DR	62. Dispone de información sobre sus derechos fundamentales como ciudadano.
	14. ¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio?	3,36			
	23. ¿Cuán satisfecho está de las condiciones del lugar donde vive?	3,68	4,51	BM	22. Se muestra descontento con el lugar donde vive.
	24. ¿Cuán satisfecho está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	3,68	4,73	BF	42. Tiene dificultades de acceso a los recursos de atención sanitaria (atención preventiva, general,...)
	25. ¿Cuán satisfecho está con su transporte?	3,53			

Nota1: los valores de los ítems de la escala Gencat se han convertido de una escala de 1-4 (original) a una escala 1-5 para poder establecer las comparaciones con la escala WHOQOL-BREF. Se incluye también junto a cada ítem de Gencat la abreviatura de la dimensión a la que corresponde cada uno. Aunque algunos ítems tienen sentido negativo, el cálculo de las medias ya lo contempla y corrige de modo que en todos los casos puede interpretarse que a mayor puntuación mayor nivel de calidad de vida.

Nota2: Las medias de los ítems de la escala Gencat se han calculado específicamente para esta comparativa y se han seleccionado únicamente los casos que también han participado en la segunda consulta (muestra=143).

La comparativa de los resultados de las distintas dimensiones y el Índice general de Calidad de Vida es algo menos rigurosa que la de los ítems ya que, como se ha visto, las coincidencias en el conjunto de ítems son reducidas y también son muy dispares las escalas y métodos de cálculo de los índices. No obstante, se ha querido realizar una aproximación orientativa (realizando ajustes y cálculos para convertir unas escalas a otras) que se recoge en la siguiente tabla.

Los datos indican que entre las puntuaciones medias de la autopercepción de las personas usuarias y las puntuaciones que derivan de la valoración del o la profesional de referencia no hay grandes diferencias cuando hablamos del ámbito de la salud psicológica y del ámbito de las relaciones, si bien la dimensión salud psicológica (57,14) de la escala subjetiva ha superado ligeramente la puntuación de la dimensión bienestar emocional de la escala GENCAT (52,48). Algo parecido, pero a la inversa se observa en las puntuaciones de la dimensión relaciones sociales (52,06) y la dimensión relaciones interpersonales (54,77).

Las diferencias son más notables en el ámbito de la salud física y del entorno. En ambos casos los índices de las dimensiones de la escala subjetiva son más elevados que los de las dimensiones con cierta equivalencia de la escala GENCAT. Concretamente la dimensión salud física ha alcanzado 56,23 puntos mientras que la dimensión bienestar físico se cifra en 37,43 y a la dimensión ambiente le corresponde una puntuación media de 61,56 mientras que la dimensión bienestar material se sitúa en los 46,34 puntos y la dimensión derechos en 55,54 puntos.

Si se ponen en relación estos datos con los de la tabla inmediatamente anterior (donde los valores comparables de GENCAT por lo general estaban por encima de los valores de WHOQOL) se puede deducir que los ítems que estas dos escalas no tienen en común suponen un peso específico importante en los índices globales, hasta el punto que considerarlos o no puede modificar la tendencia (ver tabla del anexo).

También puede observarse que de acuerdo con la escala GENCAT la dimensión desarrollo personal sería en la que el colectivo presentaría los mejores niveles de calidad de vida y la dimensión bienestar físico la que mayor margen de mejora tendría. Sin embargo, desde el punto de vista de las propias personas usuarias, sería la dimensión relacionada con el ambiente la que presentaría los mejores niveles y las relaciones sociales el área donde el nivel de calidad de vida es más deficitario.

TABLA 20: PUNTUACIONES MEDIAS DE LAS DIMENSIONES DE LAS ESCALA WHOQOL-BREF Y GENCAT. Medias

escala	dimensiones WHOWOL-BREF	medias		dimensiones GENCAT
0 a 100	salud física	56,23	37,43	bienestar físico
	salud psicológica	57,14	52,48	bienestar emocional
	relaciones sociales	52,06	54,77	relaciones interpersonales
	ambiente	61,56	46,34	bienestar material
			55,54	derechos
			61,76	autodeterminación
			62,16	desarrollo personal
1 a 5	<i>calidad de vida general</i>	<i>3,37</i>	3,63	<i>Índice Calidad de Vida (ICV)</i>

Nota1: los valores de las dimensiones de la escala Gencat se han convertido de una escala de 1-20 a una escala 0-100 para poder establecer las comparaciones.

Nota 2: En el caso del ICV la conversión ha sido de una "supuesta" escala de 52-138 a una escala de 1-5, la complejidad en este caso es mayor porque el ICV no es una puntuación directa en base a una escala sino una puntuación estándar compuesta. El dato debe tomarse con cautela.

Nota3: Las medias de los ítems de la escala Gencat se han calculado específicamente para esta comparativa y se han seleccionado únicamente los casos que también han participado en la segunda consulta (muestra=143).

Por último, hemos querido comparar los resultados de los cruces de los índices de calidad de vida y las variables independientes. En general buena parte de las variables que se identificaron en el primer estudio en base a los resultados de la escala GENCAT como factores que marcaban diferencias en los niveles de calidad de vida, también han mostrado una tendencia similar en este segundo estudio en base a los resultados de la escala WHOQOL.

Parece oportuno señalar que, a pesar de que no se ha podido confirmar que las diferencias sean estadísticamente significativas, los mayores niveles de calidad de vida percibidos por la mujeres contrastan con unos peores índices de calidad de vida “objetiva” según la escala Gencat.

Las siguientes tablas ofrecen un resumen de aquellos factores que parecen tener más fuerza, ya que se ha podido confirmar que las diferencias entre los segmentos del colectivo son estadísticamente significativas. Cabe recordar que además de las que se señalan en cada caso otras variables también apuntan ciertas diferencias que en ocasiones no se han podido constatar por falta de muestra, etc.

TABLA 21: FACTORES PERSONALES QUE MARCAN DIFERENCIAS SIGNIFICATIVAS EN LOS RESULTADOS DE LOS ÍNDICES DE CALIDAD DE VIDA SEGÚN HERRAMIENTA DE MEDIDA.

WHOWOL-BREF	GENCAT
Factores personales	
<p>Las personas que tienen un diagnóstico añadido a la enfermedad mental han presentado niveles significativamente menores en la valoración de su calidad de vida, su estado de salud en general y también en la dimensión salud física. Se han encontrado diferencias al comparar los resultados de las personas con mayor y menor necesidad de apoyo, aunque no ha sido posible confirmar la significatividad estadística. Las personas autónomas presentan mejores niveles de calidad de vida percibida.</p> <p>Quienes han tenido ingresos en psiquiatría recientemente también parece que realizan una valoración general tanto de la calidad de vida como de la salud un poco peor. Además, sus niveles en las dimensiones salud psicológica y relaciones sociales son significativamente más reducidos que los del resto del colectivo.</p> <p>El diagnóstico principal parece guardar cierta relación con la dimensión salud psicológica. Son las personas diagnosticadas de esquizofrenia las que parecen presentar mejores índices.</p>	<p>Las personas que presentan otros diagnósticos añadidos tienen un índice de Calidad de Vida significativamente más bajo que el resto y peores puntuaciones en las dimensiones Relaciones Interpersonales, Bienestar Material, Desarrollo Personal, Bienestar Físico y Autodeterminación. A medida que aumenta el porcentaje de discapacidad las puntuaciones en el índice general de Calidad de Vida y las dimensiones Bienestar Emocional, Desarrollo Personal, Autodeterminación e Inclusión Social retroceden.</p> <p>Las personas autónomas con un porcentaje de discapacidad moderado (33%-65%) presentan un índice de Calidad de Vida significativamente más elevado que las que requieren de apoyos y se observan diferencias en las dimensiones Relaciones Interpersonales, Derechos, Autodeterminación y Desarrollo Personal (el porcentaje de discapacidad podría estar ejerciendo una influencia mayor que la de esta variable por si sola). El índice de Calidad de Vida de las personas que han ingresado en psiquiatría está significativamente por debajo del de quienes no han ingresado (con independencia de las necesidades de apoyo). El diagnóstico principal de las personas usuarias establece diferencias en el Bienestar Emocional, siendo las personas con Depresión Mayor las que peores puntuaciones obtienen.</p>

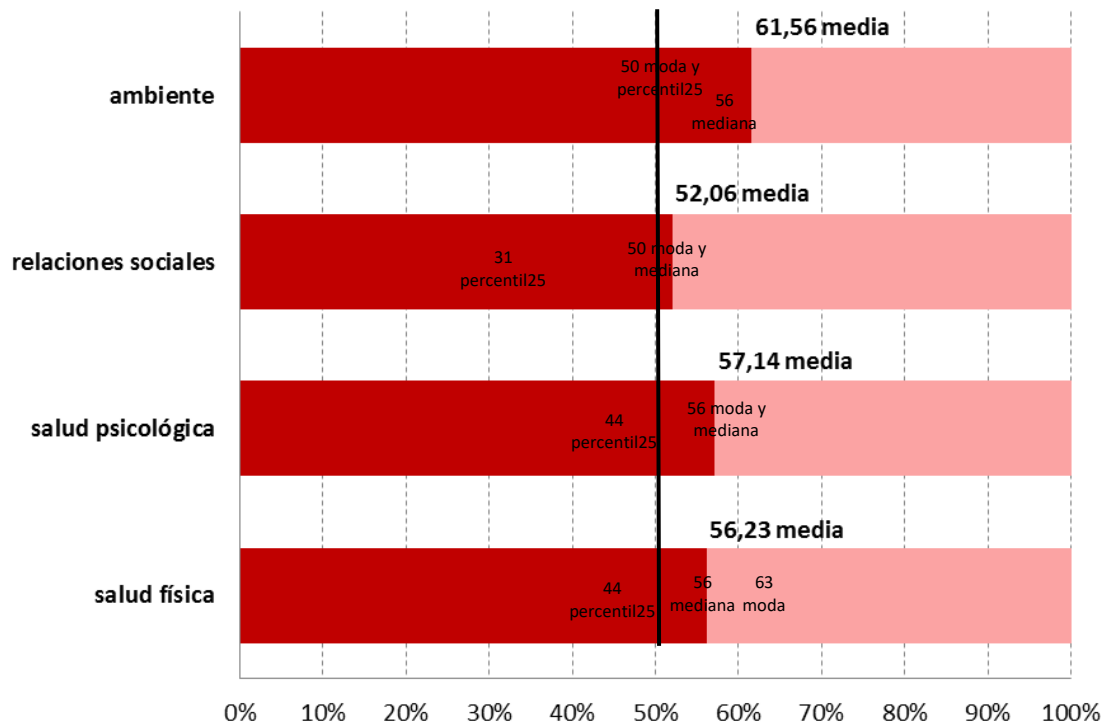
TABLA 22: FACTORES AMBIENTALES QUE MARCAN DIFERENCIAS SIGNIFICATIVAS EN LOS RESULTADOS DE LOS ÍNDICES DE CALIDAD DE VIDA SEGÚN HERRAMIENTA DE MEDIDA.

WHOWOL-BREF	GENCAT
Factores ambientales	
<p>Tener un empleo, el tiempo de experiencia laboral, así como la fuentes de los ingresos económicos establecen diferencias en la percepción general de la calidad de vida y el estado de salud. Quienes tienen un empleo, tienen mayor experiencia laboral y no dependen económicamente de ingresos que proceden de servicios sociales presentan mejores niveles de calidad de vida. Además, tener o no pareja también parece que pudiera establecer diferencias significativas en las dimensiones salud psicológica, relaciones sociales y ambiente. No se han apreciado diferencias notables en el modo en que perciben la calidad de vida las personas cuya red de apoyo informal es más extensa y las personas con una red de apoyo más reducida. Se han encontrado diferencias al comparar los resultados de las personas con mayor y menor nivel de estudios, aunque no ha sido posible confirmar la significatividad estadística. Las personas con mayor nivel de instrucción tienen una mejor percepción de su salud y calidad de vida.</p>	<p>Las personas que disfrutan de una independencia económica obtienen puntuaciones mejores en Calidad de Vida, especialmente en la dimensión de Autodeterminación y Derechos.</p> <p>El tamaño de la red informal de apoyo se asocia positivamente con el Índice de Calidad de Vida y en las dimensiones Bienestar Emocional, Relaciones Interpersonales, Bienestar Físico, Autodeterminación, Inclusión Social y Derechos, sobre todo en el caso de personas con un porcentaje de discapacidad moderado, así como entre las personas que no han ingresado en la unidad de psiquiatría durante el último año.</p> <p>Contar con un empleo incide positiva y significativamente en el Índice de Calidad de Vida. Las personas con empleo obtienen también puntuaciones significativamente más altas en las dimensiones Bienestar Emocional, Bienestar Material, Autodeterminación y Derechos.</p>

5.- PRIMERAS CONCLUSIONES

A modo de resumen podemos decir que de acuerdo con la visión de las propias personas afectadas, hay un considerable margen de mejora en los cuatro ámbitos analizados en relación con su calidad de vida. Sobre todo lo que valoran más negativamente las personas con enfermedad mental son sus relaciones sociales, mientras que muestran una amplia satisfacción con aspectos vinculados a los recursos del entorno, etc.

GRÁFICO1:PUNTUACIONES EN LAS DIMENSIONES. Descriptivos



Nota: la moda es el valor más repetido; la mediana es el estadístico que divide la muestra por la mitad, es decir la mitad de la muestra ha obtenido un valor inferior a la mediana mientras que la otra mitad lo supera; el percentil 25 indica el valor que no ha conseguido superar una cuarta parte de la muestra estudiada.

En el ámbito de la salud física, el colectivo no se ve especialmente afectado por cuestiones como el dolor o la movilidad pero sí por la dependencia de tratamientos médicos y por limitaciones en la capacidad de trabajo.

En el ámbito de la salud psicológica adolece de capacidad de concentración y es relativamente frecuente que estén presentes sentimientos negativos como la tristeza, desesperanza, ansiedad o depresión. Sin embargo, no parece presentar muchos problemas con la aceptación de su apariencia física.

En al ámbito de las relaciones sociales las personas encuestadas han valorado especialmente bien el apoyo que reciben de sus amistades pero se han mostrado especialmente insatisfechas con su vida sexual.

En relación con el ambiente el colectivo ha valorado bastante positivamente el acceso a los servicios de salud y las condiciones de su lugar de residencia, mientras que las cuestiones que

en menor medida sienten cubiertas guardan relación con la seguridad y los recursos económicos.

Dentro del colectivo de personas con enfermedad mental, algunas de ellas tienden a tener una percepción de su calidad de vida y salud algo mejor que otras. Los factores personales y ambientales asociados a la calidad de vida que se han identificado a partir de los resultados de este estudio son muy similares a los señalados en el estudio previo en el que se analizaron los resultados de la escala GENCAT para la misma muestra.

Así, quienes presentan un mayor grado de autonomía, quienes no tienen otro u otros diagnósticos añadidos a la enfermedad mental y quienes no han tenido que ingresar en psiquiatría recientemente parecen mostrarse más satisfechos con buena parte de las cuestiones estudiadas a través de las escala WHOQOL-BREF.

Además, entre los factores ambientales se ha observado que tener experiencia laboral así como ingresos económicos que procedan de la misma, y también el hecho de tener cierto apoyo informal, por ejemplo una pareja, favorecen que los niveles de calidad de vida sean algo más elevados.

Se ha constatado que las dimensiones e índices generales de la escala WHOQOL-BREF y GENCAT están correlacionados, es decir que cuando unos aumentan también lo hacen los otros. Sin embargo, no resulta sencillo establecer comparaciones directas de los resultados en las dimensiones sobre todo porque en cada caso computa un conjunto de ítems distinto. Ahora bien, en la comparativa de las puntuaciones de cada ítem que estas dos escalas tienen en común se ha podido observar que por lo general, las personas afectadas son menos optimistas que las y los profesionales de referencia que intervienen con ellas.

El ejercicio de contraste de estos resultados con el equipo motor (profesionales de intervención con el colectivo de personas con enfermedad mental y responsables de las entidades que forman FEDEAFES) ha permitido añadir las siguientes observaciones:

En general, se advierte un cierto impacto de la “deseabilidad social” en los resultados. Esto es, las personas con enfermedad mental podrían estar tendiendo a sobrevalorar el apoyo social que reciben a través de sus relaciones de amistad para satisfacer la necesidad de presentarse ante los demás de una forma adecuada desde el punto de vista social, es decir, de la forma más valorada socialmente. En ocasiones se tiene la sensación de que los test no reflejan del todo la opinión que las personas usuarias trasladan cuando están en grupo o en otros contextos.

Además, se ha recalcado que las características específicas que presenta el colectivo de personas con enfermedad mental hacen necesaria una interpretación cautelosa de los datos de “sociabilidad”. El índice de sociabilidad puede considerarse relativo si se tiene en cuenta que algunas personas con esquizofrenia pueden sentirse satisfechas estando solas, mientras que “objetivamente” una red social demasiado reducida no es considerada saludable o idónea.

También se ha matizado que en este tipo de estudios es inevitable realizar una preselección de casos susceptibles de estudiar (hay personas a las que se excluye del estudio por considerar que no se encuentran en una buena situación para ser encuestadas, la encuesta podría perjudicar su estabilidad, etc.) que en cierta medida puede condicionar algunos de los resultados. Se sospecha que en general los valores cuentan con un sesgo al alza.

Por otro lado, ha llamado la atención de las y los profesionales el hecho de que las mujeres presenten índices más elevados de calidad de vida. Se ha puntualizado que las diferencias observadas en los índices podrían ser atribuibles a otras variables subyacentes a la muestra de mujeres analizada y que por tanto, en este sentido cabe tomar los datos con cautela. Estudios previos han apuntado además, que algunas de las diferencias entre hombres y mujeres con enfermedad mental tienen su origen en el diferente proceso de socialización que viven.

6.- RESULTADOS 2: HACIA UNA FUTURA HERRAMIENTA ADAPTADA

Valoración de las escalas aplicadas

Más allá de observar los resultados de la aplicación de los test de medición de calidad de vida, se ha abordado con el grupo motor una reflexión en torno a los distintos tipos de test existentes actualmente y las virtudes y limitaciones que presenta cada uno de ellos:

Por un lado, algunas profesionales han detectado que el cuestionario les ha permitido establecer una “comunicación” diferente y provechosa con algunas personas usuarias. A raíz del test han podido acercarse a conocer necesidades y preocupaciones que manifiesta la persona usuaria desde su visión “subjetiva” que no habían identificado anteriormente y no sospechaban desde parámetros “objetivos”, lo que viene a poner en valor la utilidad de la aplicación de los test de autopercepción de la personas usuaria.

Las y los profesionales que no habían hecho uso de este tipo de herramientas de medición de calidad de vida con anterioridad reconocen su utilidad y se muestran interesadas en incorporarlas a su trabajo. El test de calidad de vida se reconoce como un instrumento válido para medir los avances conseguidos con la intervención. Y al mismo tiempo, se considera que también puede servir para poner en valor el trabajo desde la perspectiva de calidad de vida y modelo de intervención (centrado en la persona, de carácter integral, como proceso de acompañamiento a lo largo de la vida, incorporando la visión comunitaria, que integra la participación de la persona usuaria y familia, etc.) que las asociaciones de personas afectadas y familiares llevan desarrollando desde hace muchos años.

Ahora bien, ninguna de las dos escalas utilizadas ha sido del todo sensible a la realidad del colectivo confirmándose así la necesidad de adaptar los test a las características específicas del colectivo con enfermedad mental. Más aun, se considera que las importantes diferencias entre unos casos y otros según los distintos diagnósticos que comprende la enfermedad mental dificultan también la adaptación de un cuestionario sensible a la realidad del colectivo en su conjunto.

La información que ofrece la escala subjetiva de autopercepción de la persona usuaria resulta mucho más rica y valiosa para las profesionales que la que ofrece la escala objetiva a partir de la valoración del profesional de referencia. Este otro punto de vista no se considera tan crucial porque ya se recoge a través de otras muchas pruebas que se vienen usando para el diagnóstico y evaluación de la intervención. Se considera que la herramienta “ideal” debiera priorizar la recogida de información directa de la persona con enfermedad mental. Además, se considera que el test Gencat no siempre le resulta fácil de rellenar al profesional (porque carece de información tan detallada sobre algunas personas usuarias).

Por otro lado, el contenido de la escala Gencat se considera más completo, minucioso e interesante mientras que el de la escala WHOQOL-BREF es más básico. Se considera conveniente que la herramienta “ideal” incluya un mix de ítems. Ahora bien, ninguna de las dos escalas abordan un tema que es clave para el colectivo de personas con enfermedad mental como es el “estigma”. Se considera que la herramienta “ideal” debiera incluir ítems que midan este aspecto e incluso se valora la posibilidad de contemplar el estigma como una dimensión en sí misma.

Se valora muy positivamente del segundo test el hecho de que sea breve, sencillo y por tanto, fácil de rellenar por parte de las personas usuarias. Se considera que la herramienta “ideal” debiera preservar estos criterios para que fuera viable aplicarla con cierta periodicidad. Así mismo, se entiende que un modo de compensar las limitaciones de la escala subjetiva podría ser complementarla con una entrevista que recoja matices y en general información cualitativa para interpretar las respuestas dadas por la persona usuaria.

Construyendo las bases de una nueva herramienta

A partir de esta primera reflexión, el equipo motor trabajó en un borrador de una herramienta nueva para lo cual se llevó a cabo un proceso de trabajo y contraste on-line -a partir de una variante de la técnica Delphi- orientado a identificar aquellos ítems más sensibles y útiles para medir la calidad de vida de las personas con enfermedad mental.

Para obtener el borrador de la nueva herramienta de medición de calidad de vida adaptada a las necesidades de las entidades de FEDEAFES se ha tomado como base otras herramientas ya existentes y validadas (WHOQOL-BREF; GENCAT; ESCALA INTEGRAL; INICO-FEAPS...) y además, se ha priorizado que la adaptación posibilitara un nuevo instrumento:

- Ágil y sencillo de aplicar;
- Capaz de complementar la información de carácter más técnico que ya se viene recogiendo en las entidades a través de los y las profesionales;
- Adecuado para recoger la visión de la propia persona usuaria en relación con su calidad de vida (herramienta autoadministrada);
- Convergente con un enfoque de la Calidad de Vida según el cual nos referimos a un estado deseado de bienestar personal que es multidimensional, tiene propiedades universales y propiedades ligadas a la cultura, tiene componentes objetivos y subjetivos y está influenciado por características personales y factores ambientales.

Este proceso de trabajo se ha dividido en tres ejercicios o vueltas que cada una de las tres entidades de FEDEAFES participantes en el estudio ha completado por separado (AGIFES, ASASAM y ASAFES) con el apoyo de materiales preparados al efecto:

- El primero de ellos dedicado a revisar los distintos ítems de diversas escalas existentes y preseleccionar aquellos más interesantes en cada dimensión y/o añadir ítems nuevos sin limitaciones, en abierto.
- El segundo, dedicado a afinar la primera selección de indicadores partiendo del resultado de la primera vuelta que compila la visión de las tres entidades en función de las coincidencias. En este caso se trata de puntuar cuantitativamente los ítems con nivel alto de coincidencias (del 1 al 4) en función de la idoneidad, sensibilidad e importancia.
- El tercero, dedicado a valorar el resultado del ejercicio anterior (que incluye los ítems que han obtenido un grado de consenso significativo, es decir, ítems cuyo sumatorio de puntuación es igual o superior a 9 sobre 12, cuentan con una puntuación promedio igual o superior a 3 sobre 4 y cuya mediana es igual o superior a 3, excepto aquellos casos de ítems que han sido puntuados con un 1 por alguna de las personas expertas. aunque se mantiene el anonimato de las respuestas) y realizar aportaciones concretas de mejora en términos cualitativos (reflexiones sobre la idoneidad de la herramienta, argumentación de cambios, etc.) para terminar de pulir la herramienta .

Tras considerar tanto el conjunto de aportaciones como el grado de consenso sobre las mismas, se ha llegado a una herramienta que agrupa los ítems o indicadores de calidad de vida en torno a 8 dimensiones, en coherencia con la propuesta del modelo de Calidad de Vida de *Schalok y Verdugo* –la cual se ha posicionado como uno de los principales marcos de referencia conceptuales y de evaluación en el ámbito de la discapacidad y otros colectivos en riesgo de exclusión social-, si bien en dos de ellas se incluyen variantes interesantes a fin de enfatizar aspectos que se han considerado de mayor relevancia.

Por otro lado, aunque buena parte de las herramientas que parten de este modelo rondan los 70 ítems, se ha conseguido que del ejercicio de priorización derive una herramienta compuesta por un total de 48 ítems.

A continuación se describe la composición de cada dimensión y se razonan algunos de los cambios incluidos durante el proceso:

DIMENSIÓN BIENESTAR EMOCIONAL: En esta dimensión se ha suprimido algún indicador que aludía a una idea ya repetida y se ha incluido algún indicador más para completar un poco la dimensión. Finalmente esta dimensión quedaría compuesta por 6 indicadores.

DIMENSIÓN	Descripción	ITEMS	ESCALA
DIMENSIÓN 1: BIENESTAR EMOCIONAL	Hace referencia a sentirse tranquilo y seguro.	Me muestro satisfecho o satisfecha con mi vida presente en general	de 1 a 4
		Me muestro motivado o motivada a la hora de realizar algún tipo de actividad	de 1 a 4
		Disfruto con las cosas que hago	de 1 a 4
		Estoy satisfecho o satisfecha con mi cuerpo e imagen, soy capaz de aceptar mi apariencia física	de 1 a 4
		Me siento orgulloso u orgullosa de mi misma, satisfecho o satisfecha con cómo soy	de 1 a 4
		Tengo sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad o depresión	de 4 a 1

Nota: la escala de 1 a 4 tendría las siguientes opciones de respuesta: 1=nunca o casi nunca/2=algunas veces/3=frecuentemente/4=siempre o casi siempre. Cuando se señala escala de 4 a 1 significa que las puntuaciones se invierten para las mismas opciones de respuesta.

DIMENSIÓN BIENESTAR FÍSICO: En esta dimensión se han suprimido algunos ítems que repetían ideas similares. También se ha matizado la idea de "salud física" para que quede clara la diferencia con respecto a otras dimensiones. Finalmente esta dimensión quedaría compuesta por 4 indicadores.

DIMENSIÓN	Descripción	ITEMS	ESCALA
DIMENSIÓN 2:BIENESTAR FÍSICO	Hace referencia al hecho de tener una buena forma física.	Estoy contento con mi estado de salud física	de 1 a 4
		Mi estado de salud física me impide llevar una vida normal, realizar las actividades de la vida diaria	de 4 a 1
		Mis problemas de salud física me producen dolor o malestar	de 4 a 1
		Tengo energía suficiente para desempeñar las actividades de la vida diaria	de 1 a 4

Nota: la escala de 1 a 4 tendría las siguientes opciones de respuesta: 1=nunca o casi nunca/2=algunas veces/3=frecuentemente/4=siempre o casi siempre. Cuando se señala escala de 4 a 1 significa que las puntuaciones se invierten para las mismas opciones de respuesta.

DIMENSIÓN RECURSOS MATERIALES: En esta dimensión se han suprimido algunos ítems que repetían ideas similares. También se han repescado dos ideas (vivienda y TIC) para ganar en concreción y evitar que las ideas de esta dimensión quedaran demasiado abstractas. Finalmente esta dimensión quedaría compuesta por 4 indicadores.

DIMENSIÓN	Descripción	ITEMS	ESCALA
DIMENSIÓN 3: RECURSOS MATERIALES	Hace referencia al hecho de disponer de los recursos económicos y materiales que se necesitan	Dispongo de una vivienda confortable	de 1 a 4
		Tengo acceso a las tecnologías de información y comunicación (teléfono, internet, móvil, etc.)	de 1 a 4
		Tengo suficiente dinero para cubrir mis necesidades básicas	de 1 a 4
		Ahorro para poder comprar cosas especiales (e.j. un regalo, ropa especial, etc.)	de 1 a 4

Nota: la escala de 1 a 4 tendría las siguientes opciones de respuesta: 1=nunca o casi nunca/2=algunas veces/3=frecuentemente/4=siempre o casi siempre. Cuando se señala escala de 4 a 1 significa que las puntuaciones se invierten para las mismas opciones de respuesta.

DIMENSIÓN RELACIONES INTERPERSONALES: En esta dimensión se han suprimido algunos ítems que repetía ideas similares y por otro lado, se han repescado algunas ideas insuficientemente cubiertas (relaciones no familiares...). Finalmente esta dimensión quedaría compuesta por 8 indicadores.

DIMENSIÓN	Descripción	ITEMS	ESCALA
DIMENSIÓN 4: RELACIONES INTERPERSONALES	Hace referencia al hecho de relacionarse positivamente con distintas personas...	Me siento infravalorada o infravalorado por mi familia	de 4 a 1
		Echo en falta tener más amistades estables	de 4 a 1
		Valoro positivamente mis relaciones de amistad	de 1 a 4
		Me siento querido y apoyado por las personas importantes para mi	de 1 a 4
		Me llevo bien con mis compañeros y compañeras de centro, trabajo, piso, etc.	de 1 a 4
		Realizo actividades que me gustan con otras personas	de 1 a 4
		Tengo una vida sexual satisfactoria	de 1 a 4
		Tengo problemas para tener o mantener una pareja	de 4 a 1

Nota: la escala de 1 a 4 tendría las siguientes opciones de respuesta: 1=nunca o casi nunca/2=algunas veces/3=frecuentemente/4=siempre o casi siempre. Cuando se señala escala de 4 a 1 significa que las puntuaciones se invierten para las mismas opciones de respuesta.

DIMENSIÓN EMPODERAMIENTO Y DESARROLLO PERSONAL: Algunas de las aportaciones recogidas abogaban por fusionar las dimensiones "desarrollo personal" y "derechos" creando una nueva denominada "empoderamiento". A fin de no alterar demasiado la estructura de dimensiones propia de los modelos de calidad de vida que gozan de mayor reconocimiento se propone matizar el nombre de la dimensión denominándola "empoderamiento y desarrollo personal", reforzando con ello la idea del proceso de toma de conciencia y crecimiento, al cual subyace la idea de confianza en la persona usuaria y sus propias capacidades. Algún ítem ha sido reformulado para facilitar la comprensión (medicación, participación en decisiones...) y algún otro ítem se ha rescatado para completar alguna idea que quedaba floja (adaptación a distintas situaciones) para que la dimensión fuera capaz de trasladar la idea que se busca de acuerdo con la definición planteada. Por el mismo motivo, parte de los ítems de la antigua dimensión de "derechos" no se han incluido aquí sino que se han llevado a las dimensiones de

"inclusión social" y "estigma". Finalmente esta dimensión quedaría compuesta por 6 indicadores.

DIMENSIÓN	Descripción	ITEMS	ESCALA
DIMENSIÓN 5: EMPODERAMIENTO Y DESARROLLO PERSONAL	Hace referencia a la posibilidad de adquirir competencias y habilidades y de realizarse. Se refiere al proceso por el cual se aumenta la fortaleza espiritual, política, social y económica de las personas para impulsar cambios positivos.	Tengo dificultades para resolver con eficacia los problemas que se me plantean	de 4 a 1
		Tengo dificultades para adaptarme a las diferentes situaciones que se me presentan	de 4 a 1
		Manejo mi propio dinero	de 1 a 4
		Soy autónomo en la adquisición de mi medicación	de 1 a 4
		Aprendo cosas nuevas que me hacen ser más independiente	de 1 a 4
		Participo de las decisiones que afectan a mi vida, en el diseño de mi plan individual para que éste se adapte a mis preferencias	de 1 a 4

Nota: la escala de 1 a 4 tendría las siguientes opciones de respuesta: 1=nunca o casi nunca/2=algunas veces/3=frecuentemente/4=siempre o casi siempre. Cuando se señala escala de 4 a 1 significa que las puntuaciones se invierten para las mismas opciones de respuesta.

DIMENSIÓN AUTODETERMINACIÓN: Con objeto de aligerar un poco la dimensión se han eliminado algunos ítems con ideas repetidas. Finalmente esta dimensión quedaría compuesta por 9 indicadores.

DIMENSIÓN	Descripción	ITEMS	ESCALA
DIMENSIÓN 6: AUTODETERMINACIÓN	Hace referencia a la autonomía para decidir y a las oportunidades de elegir por uno/a mismo/a lo que se quiere en diferentes ámbitos de la vida.	Tengo metas, objetivos e intereses personales sobre lo que quiero hacer en la vida	de 1 a 4
		Me dejan defender mis ideas y opiniones y elegir entre distintas opciones en base a mis preferencias	de 1 a 4
		Otras personas deciden sobre mi vida personal	de 4 a 1
		Otras personas deciden sobre cómo gastar mi dinero	de 4 a 1
		Elijo cómo pasar mi tiempo libre	de 1 a 4
		Elijo con quien vivir	de 1 a 4
		Participo en las decisiones que se toman en mi casa	de 1 a 4
		Me resulta difícil elegir entre distintas opciones	de 4 a 1
		Organizo mi propia vida, hago planes y tomo decisiones para llevar a cabo los proyectos que me interesan	de 1 a 4

Nota: la escala de 1 a 4 tendría las siguientes opciones de respuesta: 1=nunca o casi nunca/2=algunas veces/3=frecuentemente/4=siempre o casi siempre. Cuando se señala escala de 4 a 1 significa que las puntuaciones se invierten para las mismas opciones de respuesta.

DIMENSIÓN INCLUSIÓN SOCIAL: Se han eliminado algunos ítems que hacían referencia a ideas ya repetidas y se ha sustituido alguno de los ítems con una formulación demasiado genérica (hay barreras que dificultan...) por otro con mayor precisión en el enunciado (me siento excluido/a...). Se ha incluido en esta dimensión el ítem relativo al uso del transporte público para rescatar una idea con un importante potencial, si bien cabe apuntar que algunas escalas o consideran dentro de esta dimensión mientras que otras (INICO-FEAPS) lo incluyen en la dimensión "autodeterminación". Algunos ítems que estaban en esta dimensión guardaban estrecha relación con la definición de la dimensión "estigma" y por eso se han llevado allí. Finalmente esta dimensión quedaría compuesta por 5 indicadores.

DIMENSIÓN	Descripción	ITEMS	ESCALA
DIMENSIÓN 7: INCLUSIÓN SOCIAL	Hace referencia al hecho de ir a lugares o participar en actividades como una persona más de la comunidad.	Me siento excluido/a de la sociedad	de 4 a 1
		Acudo sin problemas a lugares de mi comunidad y utilizo los recursos comunitarios (e.j., bares, tiendas, piscinas, bibliotecas, polideportivos, etc.)	de 1 a 4
		Utilizo el transporte público (autobús, tren, taxi...) por mí mismo/a (sin supervisión)	de 1 a 4
		Dispongo de los servicios y apoyos que necesito (sanidad, ocio, información...) para participar activamente en la vida de mi comunidad	de 1 a 4
		Tengo amistades que no tienen ninguna discapacidad	de 1 a 4

Nota: la escala de 1 a 4 tendría las siguientes opciones de respuesta: 1=nunca o casi nunca/2=algunas veces/3=frecuentemente/4=siempre o casi siempre. Cuando se señala escala de 4 a 1 significa que las puntuaciones se invierten para las mismas opciones de respuesta.

DIMENSIÓN ESTIGMA Y DERECHOS: Los ítems que había en esta dimensión inicialmente guardan estrecha relación con las dimensiones "derechos" e "inclusión social". Algunos de los ítems de estas dimensiones se han pasado aquí. Se propone denominar a esta dimensión "estigma y derechos" por la estrecha relación que guardan sus indicadores ("el estigma es un profundamente desacreditante que ocasiona que quien lo soporta pase de ser una persona normal a otra contaminada, rebajada en su condición social (...) resulta muy difícil para la persona ser aceptada como tal persona, con su dignidad y derechos, como todas las demás personas"). Esta fusión permite no alejarse mucho del esquema clásico de dimensiones de los modelos de calidad de vida con mayor reconocimiento pero al mismo tiempo refuerza las ideas asociadas con una de las problemáticas específicas del colectivo. También se ha reformulado alguno de los ítems para facilitar la comprensión en coherencia con las escala de respuestas. El ítem de discriminación se propone incluir aquí al igual que hacen algunas escalas pero cabe apuntar que otras escalas (GENCAT) consideran este ítem en la dimensión "inclusión social". Finalmente esta dimensión quedaría compuesta por 6 indicadores.

DIMENSIÓN	Descripción	ITEMS	ESCALA
DIMENSIÓN 8: ESTIGMA Y DERECHOS	Hace referencia al hecho de ser considerado igual que el resto de personas respetando sus derechos. Se refiere también al proceso por el cual se asigna una etiqueta negativa que condiciona a la persona por lo que otras personas piensan y dicen de ella.	Las personas que me rodean (mi familia, el servicio al que acudo...) respetan mi intimidad	de 1 a 4
		Me resulta difícil defender mis derechos	de 4 a 1
		Los y las demás me tratan como a cualquier otra persona	de 1 a 4
		Hablo con normalidad sobre mi enfermedad y mi medicación con la gente que me rodea, mi entorno laboral, etc.	de 1 a 4
		Me incomoda salir en fotos o entrevistas que me vinculen con la asociación a la que pertenezco	de 4 a 1
		Me siento rechazado/a o discriminado/a por los y las demás	de 4 a 1

Nota: la escala de 1 a 4 tendría las siguientes opciones de respuesta: 1=nunca o casi nunca/2=algunas veces/3=frecuentemente/4=siempre o casi siempre. Cuando se señala escala de 4 a 1 significa que las puntuaciones se invierten para las mismas opciones de respuesta.

Borrador definitivo para una nueva herramienta

DIMENSIÓN		ITEMS			
		Nunca o casi nunca	Algunas veces	Frecuentemente	Siempre o casi siempre
BIENESTAR EMOCIONAL	Me muestro satisfecho o satisfecha con mi vida presente en general	1	2	3	4
	Me muestro motivado o motivada a la hora de realizar algún tipo de actividad	1	2	3	4
	Disfruto con las cosas que hago	1	2	3	4
	Estoy satisfecho o satisfecha con mi cuerpo e imagen, soy capaz de aceptar mi apariencia física	1	2	3	4
	Me siento orgulloso u orgullosa de mi misma, satisfecho o satisfecha con cómo soy	1	2	3	4
BIENESTAR FÍSICO	Tengo sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad o depresión	1	2	3	4
	Estoy contento con mi estado de salud física	1	2	3	4
	Mi estado de salud física me impide llevar una vida normal, realizar las actividades de la vida diaria	4	3	2	1
	Mis problemas de salud física me producen dolor o malestar	4	3	2	1
RECURSOS MATERIALES	Tengo energía suficiente para desempeñar las actividades de la vida diaria	1	2	3	4
	Dispongo de una vivienda confortable	1	2	3	4
	Tengo acceso a las tecnologías de información y comunicación (teléfono, internet, móvil, etc.)	1	2	3	4
	Tengo suficiente dinero para cubrir mis necesidades básicas	1	2	3	4
RELACIONES INTERPERSONALES	Ahorro para poder comprar cosas especiales (e.j. un regalo, ropa especial, etc.)	1	2	3	4
	Me siento infravalorada o infravalorado por mi familia	4	3	2	1
	Echo en falta tener más amistades estables	4	3	2	1
	Valoro positivamente mis relaciones de amistad	1	2	3	4
	Me siento querido y apoyado por las personas importantes para mi	1	2	3	4
	Me llevo bien con mis compañeros y compañeras de centro, trabajo, piso, etc.	1	2	3	4
	Realizo actividades que me gustan con otras personas	1	2	3	4
	Tengo una vida sexual satisfactoria	1	2	3	4
EMPODERAMIENTO Y DESARROLLO PERSONAL	Tengo problemas para tener o mantener una pareja	1	2	3	4
	Tengo dificultades para resolver con eficacia los problemas que se me plantean	4	3	2	1
	Tengo dificultades para adaptarme a las diferentes situaciones que se me presentan	4	3	2	1
	Manejo mi propio dinero	1	2	3	4
	Soy autónomo en la adquisición de mi medicación	1	2	3	4
	Aprendo cosas nuevas que me hacen ser más independiente	1	2	3	4
AUTODETERMINACIÓN	Participo de las decisiones que afectan a mi vida, en el diseño de mi plan individual para que éste se adapte a mis preferencias	1	2	3	4
	Tengo metas, objetivos e intereses personales sobre lo que quiero hacer en la vida	1	2	3	4
	Me dejan defender mis ideas y opiniones y elegir entre distintas opciones en base a mis preferencias	1	2	3	4
	Otras personas deciden sobre mi vida personal	4	3	2	1
	Otras personas deciden sobre cómo gastar mi dinero	4	3	2	1
	Elijo cómo pasar mi tiempo libre	1	2	3	4
	Elijo con quien vivir	1	2	3	4
	Participo en las decisiones que se toman en mi casa	1	2	3	4
INCLUSIÓN SOCIAL	Me resulta difícil elegir entre distintas opciones	4	3	2	1
	Organizo mi propia vida, hago planes y tomo decisiones para llevar a cabo los proyectos que me interesan	1	2	3	4
	Me siento excluido/a de la sociedad	4	3	2	1
	Acudo sin problemas a lugares de mi comunidad y utilizo los recursos comunitarios (e.j. bares, tiendas, piscinas, bibliotecas, polideportivos, etc.)	1	2	3	4
	Utilizo el transporte público (autobús, tren, taxi...) por mí mismo/a (sin supervisión)	1	2	3	4
ESTIGMA Y DERECHOS	Dispongo de los servicios y apoyos que necesito (sanidad, ocio, información...) para participar activamente en la vida de mi comunidad	1	2	3	4
	Tengo amistades que no tienen ninguna discapacidad	1	2	3	4
	Las personas que me rodean (mi familia, el servicio al que acudo...) respetan mi intimidad	1	2	3	4
	Me resulta difícil defender mis derechos	4	3	2	1
	Los y las demás me tratan como a cualquier otra persona	1	2	3	4
	Hablo con normalidad sobre mi enfermedad y mi medicación con la gente que me rodea, mi entorno laboral, etc.	1	2	3	4
ESTIGMA Y DERECHOS	Me incomoda salir en fotos o entrevistas que me vinculen con la asociación a la que pertenezco	4	3	2	1
	Me siento rechazado/a o discriminado/a por los y las demás	4	3	2	1

INSTRUCCIONES PARA UN PRIMER CÁMPUTO:

Dimensión	Ítems	Escala inicial		Escala para comparativas
		Min	Max	Fórmula de conversión a escala 0-100
1	6	6	24	$X=(A-6)*100/(24-6)$
2	4	4	16	$X=(A-4)*100/(16-4)$
3	4	4	16	$X=(A-4)*100/(16-4)$
4	8	8	32	$X=(A-8)*100/(32-8)$
5	6	6	24	$X=(A-6)*100/(24-6)$
6	9	9	36	$X=(A-9)*100/(36-9)$
7	5	5	20	$X=(A-5)*100/(20-5)$
8	6	6	24	$X=(A-6)*100/(24-6)$
8	48	48	192	$X=(A-48)*100/(192-48)$

Nota: X= valor que buscamos en la nueva escala para comparaciones y A= valor que tenemos de la escala inicial

7.- INDICE DE TABLAS Y GRÁFICOS

TABLA 1. HERRAMIENTAS DE MEDICIÓN DE CALIDAD DE VIDA. Breve descripción	8-9
TABLA 2: ITEMS Y DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA DEL CUESTIONARIO WHOQOL-BREF	10
TABLA 3: ITEMS Y DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA DE LA ESCALA GENCAT	11-12
TABLA 4: UNIVERSO OBJETO DE ESTUDIO	16
TABLA 5: MUESTRA FINAL ANALIZADA. Frecuencias y porcentajes.	17
TABLA 6: PUNTUACIONES DE LOS ITEMS RELATIVOS A LA PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA GENERAL Y SATISFACCIÓN CON LA SALUD. Descriptivos	19
TABLA 7: PUNTUACIONES DE CADA UNO DE LOS ITEMS QUE COMPONEN LA DIMENCIÓN DE SALUD FÍSICA Y PUNTUACIONES DE LA DIMENSIÓN. Descriptivos	20
TABLA 8: PUNTUACIONES DE CADA UNO DE LOS ITEMS QUE COMPONEN LA DIMENCIÓN DE SALUD PSICOLÓGICA Y PUNTUACIONES DE LA DIMENSIÓN. Descriptivos	23
TABLA 9: PUNTUACIONES DE CADA UNO DE LOS ITEMS QUE COMPONEN LA DIMENCIÓN DE RELACIONES SOCIALES Y PUNTUACIONES DE LA DIMENSIÓN. Descriptivos	25
TABLA 10: PUNTUACIONES DE CADA UNO DE LOS ITEMS QUE COMPONEN LA DIMENCIÓN DE AMBIENTE Y PUNTUACIONES DE LA DIMENSIÓN. Descriptivos	27
TABLA 11: PUNTUACIONES DE LOS ITEMS RELATIVOS A LA PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA GENERAL Y SATISFACCIÓN CON LA SALUD SEGÚN VARIABLES INDEPENDIENTES (FACTORES PERSONALES). Medias	30
TABLA 12: PUNTUACIONES DE LOS ITEMS RELATIVOS A LA PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA GENERAL Y SATISFACCIÓN CON LA SALUD SEGÚN VARIABLES INDEPENDIENTES (FACTORES AMBIENTALES). Medias	31
TABLA 13: FRECUENCIAS DEL ITEM RELATIVO A LA PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA GENERAL SEGÚN VARIABLES INDEPENDIENTES (FACTORES PERSONALES). %	32
TABLA 14: FRECUENCIAS DEL ITEM RELATIVO A LA PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA GENERAL SEGÚN VARIABLES INDEPENDIENTES (FACTORES AMBIENTALES). %	32-33
TABLA 15: FRECUENCIAS DEL ITEM RELATIVO A LA SATISFACCIÓN CON LA SALUD SEGÚN VARIABLES INDEPENDIENTES (FACTORES PERSONALES). %	33
TABLA 16: FRECUENCIAS DEL ITEM RELATIVO A LA SATISFACCIÓN CON LA SALUD SEGÚN VARIABLES INDEPENDIENTES (FACTORES AMBIENTALES). %	34
TABLA 17: PUNTUACIONES EN CADA DIMENSIÓN SEGÚN VARIABLES INDEPENDIENTES (FACTORES PERSONALES). Medias	35
TABLA 18: PUNTUACIONES EN CADA DIMENSIÓN SEGÚN VARIABLES INDEPENDIENTES (FACTORES AMBIENTALES). Medias	36
TABLA 19: PUNTUACIONES MEDIAS DE LOS ITEMS DE LAS ESCALA WHOQOL-BREF Y PUNTUACIONES MEDIAS DE LOS ITEMS DE LA ESCALA GENCAT COINCIDENTES. Medias	41
TABLA 20: PUNTUACIONES MEDIAS DE LAS DIMENSIONES DE LAS ESCALA WHOQOL-BREF Y GENCAT. Medias	42
TABLA 21: FACTORES PERSONALES QUE MARCAN DIFERENCIAS SIGNIFICATIVAS EN LOS RESULTADOS DE LOS ÍNDICES DE CALIDAD DE VIDA SEGÚN HERRAMIENTA DE MEDIDA.	43
TABLA 22: FACTORES AMBIENTALES QUE MARCAN DIFERENCIAS SIGNIFICATIVAS EN LOS RESULTADOS DE LOS ÍNDICES DE CALIDAD DE VIDA SEGÚN HERRAMIENTA DE MEDIDA	44
GRÁFICO1:PUNTUACIONES EN LAS DIMENSIONES. Descriptivos	45

8.- ANEXO

PUNTUACIONES A CADA ÍTEM DE LA ESCALA GENCAT SEGÚN DIMENSIÓN. Medias.

ESCALA GENCAT (Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, L. E. y Schalock, R L, 2009)		escala 1-4	escala 1-5
1. Bienestar emocional (BE)	1. Se muestra satisfecho con su vida presente	2,92	3,55
	2. Presenta síntomas de depresión	3,31	4,08
	3. Está alegre y de buen humor	2,81	3,41
	4. Muestra sentimientos de incapacidad o inseguridad	3,09	3,79
	5. Presenta síntomas de ansiedad	3,20	3,94
	6. Se muestra satisfecho consigo mismo	2,91	3,55
	7. Tiene problemas de comportamiento	3,49	4,32
	8. Se muestra motivado a la hora de realizar algún tipo de actividad	3,05	3,73
2. Relaciones interpersonales (RI)	9. Realiza actividades que le gustan con otras personas.	2,68	3,24
	10. Mantiene con su familia la relación que desea.	2,83	3,44
	11. Se queja de la falta de amigos estables.	3,29	4,05
	12. Valora negativamente sus relaciones de amistad.	3,47	4,29
	13. Manifiesta sentirse infravalorado por su familia.	3,29	4,06
	14. Tiene dificultades para iniciar una relación de pareja.	2,50	3,00
	15. Mantiene una buena relación con sus compañeros de trabajo.	3,40	4,20
	16. Manifiesta sentirse querido por las personas importantes para él.	2,97	3,62
3. Bienestar material (BM)	17. La mayoría de personas con las que interactúa tienen una condición similar a la suya.	2,20	2,59
	18. Tiene una vida sexual satisfactoria.	2,13	2,50
	19. El lugar donde vive le impide llevar un estilo de vida saludable (ruidos, humos, olores...).	3,67	4,56
	20. El lugar donde trabaja cumple las normas de seguridad.	3,91	4,88
	21. Dispone de los bienes materiales que necesita.	3,57	4,43
	22. Se muestra descontento con el lugar donde vive.	3,63	4,51
	23. El lugar donde vive está limpio.	3,65	4,53
	24. Dispone de los recursos económicos necesarios para cubrir sus necesidades básicas.	3,55	4,40
4. Desarrollo personal (DP)	25. Sus ingresos son insuficientes para permitirle acceder a caprichos.	2,94	3,59
	26. El lugar donde vive está adaptado a sus necesidades.	3,85	4,79
	27. Muestra dificultades para adaptarse a las situaciones que se le presentan.	2,94	3,58
	28. Tiene acceso a nuevas tecnologías (Internet, teléfono móvil...).	2,92	3,56
	29. El trabajo que desempeña le permite el aprendizaje de nuevas habilidades.	3,17	3,89
	30. Muestra dificultades para resolver con eficacia los problemas que se le plantean.	2,83	3,44
	31. Desarrolla su trabajo de manera competente y responsable.	3,22	3,97
	32. El servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje de habilidades nuevas.	3,71	4,61
5. Bienestar físico (BF)	33. Participa en la elaboración de su programa individual.	3,39	4,19
	34. Se muestra desmotivado en su trabajo.	3,36	4,15
	35. Tiene problemas de sueños.	3,39	4,18
	36. Dispone de ayudas técnicas si las necesita.	3,22	3,96
	37. Sus hábitos de alimentación son saludables.	3,20	3,93
	38. Su estado de salud le permite llevar una actividad normal.	3,35	4,13
	39. Tiene un buen aseo personal.	3,38	4,18
	40. En el servicio al que acude se le supervisa la medicación que toma.	2,51	3,01
6. Autodeterminación (AD)	41. Sus problemas de salud le producen dolor o malestar.	3,25	4,00
	42. Tiene dificultades de acceso a los recursos de atención sanitaria (atención preventiva, general,...)	3,80	4,73
	43. Tiene metas, objetivos e intereses personales.	2,76	3,35
	44. Elige cómo pasar su tiempo libre.	3,40	4,20
	45. En el servicio al que acude tienen en cuenta sus preferencias.	3,48	4,30
	46. Defiende sus ideas y opiniones.	3,15	3,87
	47. Otras personas deciden sobre su vida personal.	3,24	3,98
	48. Otras personas deciden sobre cómo gastar su dinero.	3,35	4,13
7. Inclusión social (IS)	49. Otras personas deciden a la hora a la que se acuesta.	3,62	4,49
	50. Organiza su propia vida.	3,10	3,81
	51. Elige con quien vivir.	2,80	3,40
	52. Utiliza entornos comunitarios (piscinas públicas, cines, teatros...).	2,61	3,14
	53. Su familia le apoya cuando lo necesita.	3,20	3,94
	54. Existen barreras físicas, culturales o sociales que dificultan su inclusión social.	3,42	4,23
	55. Carece de los apoyos necesarios para participar activamente en la vida de su	3,47	4,29

	comunidad.		
	56. Sus amigos le apoyan cuando lo necesita.	2,60	3,14
	57. El servicio al que acude fomenta su participación en diversas actividades en la comunidad.	3,57	4,42
	58. Sus amigos se limitan a los que asisten al mismo servicio.	2,66	3,21
	59. Es rechazado o discriminado por los demás.	3,52	4,36
8. Derechos (DR)	60. Su familia vulnera su intimidad (lee su correspondencia, entra sin llamar a la puerta...).	3,55	4,39
	61. En su entorno es tratado con respeto.	3,62	4,50
	62. Dispone de información sobre sus derechos fundamentales como ciudadano.	3,19	3,92
	63. Muestra dificultades para defender sus derechos cuando estos son violados.	3,30	4,07
	64. En el servicio al que acude se respeta su intimidad.	3,89	4,85
	65. En el servicio al que acude se respetan sus posesiones y derecho a la propiedad.	3,92	4,89
	66. Tiene limitado algún derecho legal (ciudadanía, voto, procesos legales...).	3,68	4,57
	67. En el servicio al que acude se respetan y defienden sus derechos (confidencialidad, información sobre sus derechos como usuario...).	3,90	4,87
	68. El servicio respeta la privacidad de la información.	3,92	4,89
	69. Sufre situaciones de explotación, violencia o abusos.	3,90	4,87