

Cómo citar este documento

González Pérez, Francisco; Eslava Martín, Andrés; Baena Mora, Sara; Aragón Puertas, Margarita; Muñoz Borrego, Demelsa; Márquez Carrasco, Ángeles María. Calidad de vida y esquizofrenia: una aproximación hacia la objetividad. Biblioteca Lascasas, 2009; 5(6). Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0496.php>

CALIDAD DE VIDA Y ESQUIZOFRENIA: UNA APROXIMACIÓN HACIA LA OBJETIVIDAD

Resumen:

La esquizofrenia es un trastorno muy complejo, que no afecta por igual a todas las personas; su presencia produce un impacto en la calidad de vida, tanto de la persona que la padece, como de su familia y entorno social. La calidad de vida es un concepto bastante subjetivo, y se hace necesario valorar su repercusión real en un sentido más amplio.

En este estudio observacional, descriptivo y transversal, se utilizará un instrumento validado: el Cuestionario de calidad de vida de Wisconsin, el primero que desarrolla cuestionarios separados. El objetivo general es alcanzar una objetividad y cercanía respecto del constructo teórico "calidad de vida" en personas que padecen esquizofrenia a través de la intersubjetividad proporcionada por la triangulación de diferentes fuentes de datos.

La calidad de vida en personas con problemas de salud mental se torna relevante, como una categoría organizadora y de referencia al establecer cuidados de enfermería.

Palabras clave: esquizofrenia, calidad de vida, intersubjetividad, triangulación.

Abstract (Quality of life and schizophrenia: an approach towards objectivity)

Schizophrenia is a very complex disorder, which does not affect equally to all people; their presence produces an impact on the quality of life, both the person suffering, as his family and social environment. Quality of life is a pretty subjective concept, and it becomes necessary to assess its real impact in a broader sense.

In this observational study, descriptive and cross is an instrument used validated: "Wisconsin Quality of Life Client Questionnaire", the first to develop questionnaires separated. The overall objective is to achieve objectivity and respect closeness of theoretical construct "quality of life" in people suffering from schizophrenia through intersubjectivity provided by the triangulation of different data sources.

The quality of life for people with mental health problems becomes relevant, as an organizer and a category of reference to establish nursing care.

Key words: schizophrenia, quality of life, intersubjectivity, triangulation.

1. Antecedentes y bibliografía.

La esquizofrenia es una enfermedad mental de las más debilitantes y desconcertantes; su prevalencia se encuentra alrededor del 1% de la población, con escasas variaciones entre países; irrumpe por lo general en gente joven (ambos sexos) con edades comprendidas entre 15 - 30 años. Sí hay evidencias de que el pronóstico es mejor en mujeres, relacionándose este dato con una tendencia a un inicio más tardío en ese sexo. Igualmente se comprueba como la adaptación social es mejor en las sociedades menos desarrolladas. La esquizofrenia es una enfermedad que puede transformar la vida de la persona en ámbitos como el trabajo, su estilo de vida y las relaciones con los demás. Según la Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Enfermos Mentales, el 84% de las personas que padecen esquizofrenia viven con sus familiares, lo que afecta según esta asociación a un millón de personas.¹ La esquizofrenia es un trastorno muy complejo, que evoluciona hacia la cronicidad y que, al igual que ocurre con la diabetes o la hipertensión o muchas otras dolencias de larga evolución, no afecta por igual a todas las personas. Suele dar lugar a una serie de experiencias y sensaciones que son completamente reales para la persona que la sufre, pero difíciles de entender para los demás. Habitualmente se entiende mejor el dolor o la fiebre que el hecho de que una persona llore sin razón aparente, esté de mal humor, o esté incapacitada para desempeñar las actividades de la vida diaria.² Parece pues que la presencia de una enfermedad mental produce inevitablemente un impacto en la calidad de vida, tanto de la persona que la padece, como de su familia y entorno social. Se define calidad de vida de forma general el como el bienestar, felicidad y satisfacción de un individuo, que le otorga capacidad de actuación, funcionamiento o sensación positiva de su vida. Vemos que se trata de un concepto bastante subjetivo, ya que se ve directamente influida por la personalidad y el entorno en el que vive y se desarrolla el individuo. Según la OMS, la calidad de vida es "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno".³ Corresponde a los servicios de salud monitorizar el estado de salud de las familias, para identificar aquellos problemas y necesidades sanitarias de una población determinada que presenta un problema, a través por ejemplo del análisis de las diferencias respecto a la percepción del mismo. La información de la que disponemos, en muchas ocasiones, no permite una estimación y aproximación totalmente fiable dado que a veces tan solo se ofrecen datos diagnósticos de la enfermedad, así como algunos referentes a aspectos relacionados con la discapacidad; se hace por tanto necesario el incluir la visión de otras medidas más fiables a partir de diferentes fuentes de datos para valorar la repercusión real de un problema como la esquizofrenia en un sentido más amplio teniendo sobre todo en cuenta las respuestas humanas por parte tanto del sistema como del subsistema o subsistemas donde se desarrollan dichas respuestas. Estudios sobre calidad de vida en pacientes con discapacidad psíquica, especialmente los longitudinales, son escasos, y por lo general, muestran resultados dispares,

dato principalmente por las características particulares de éstos. Existe la tendencia a considerar en las mediciones de calidad de vida de los pacientes, los síntomas como indicadores objetivos de mala calidad de vida, confundiendo así el nivel de evaluación psicopatológica con el impacto cognitivo y afectivo que dichos síntomas tienen sobre el enfermo.⁴ Estas mediciones han apuntado más bien a la evaluación desde un punto de vista fundamentalmente normativo, más que del bienestar subjetivo percibido por el paciente. Por otra parte, los instrumentos utilizados para ello, miden, en su mayoría, los efectos de las intervenciones psicosociales, dando por tanto una visión parcial del problema y centrándose más bien en los aspectos clínicos percibidos por el profesional o equipo tratante.⁵ En el caso de personas que padecen una esquizofrenia, Bobes y González⁶ han hecho una revisión de 18 estudios de calidad de vida en personas con esquizofrenia, cuyas publicaciones se hicieron entre 1982 y 1997, señalando que a pesar de las diferencias metodológicas se puede llegar a seis conclusiones: a) la calidad de vida de estas personas es peor que la de la población general y de quienes tienen enfermedades físicas; b) los jóvenes, las mujeres, las personas casadas y aquellas con bajo nivel educacional refieren una mejor calidad de vida; c) a mayor tiempo de evolución de la enfermedad, peor es la calidad de vida; d) la psicopatología, especialmente el síndrome negativo, se relaciona en forma inversa con la calidad de vida; e) la existencia de pocos efectos secundarios de los antipsicóticos, así como la combinación de tratamientos farmacológicos y psicosociales, se relacionan con mejor calidad de vida; y f) los pacientes integrados en programas comunitarios presentan mejor calidad de vida que los que están institucionalizados. Existe una gran variedad de instrumentos que se han utilizado para estudiar la calidad de vida en personas que padecen un trastorno mental severo, especialmente esquizofrenia, tal como se puede apreciar en las revisiones hechas por A.F. Lehman. Aunque se ha reportado el uso de instrumentos genéricos, la mayoría de los autores que trabaja en este campo prefieren los que son específicos porque parecen ser más específicos para los problemas de estas personas, muestran mejores parámetros psicométricos y parecen ser más sensibles al cambio (útiles para ensayos clínicos y comunitarios).⁷ La elección de un instrumento específico para la evaluación de la calidad de vida en pacientes esquizofrénicos, resulta mucho más problemática que la elección de un instrumento genérico. Se debe, entre otras razones a la dificultad de adaptación y validación culturales e idiomáticas (la mayoría de los instrumentos han sido desarrollados fuera de nuestro país) y también a la carencia de referencias sobre las propiedades psicométricas en la mayoría de las escalas. Los trastornos esquizofrénicos no constituyen una excepción en cuanto a la proliferación de instrumentos de evaluación de calidad de vida. Estamos asistiendo, desde la década de los 80, a un importante crecimiento y perfeccionamiento de los mismos, de tal modo que, en la actualidad existen numerosos instrumentos entre los que poder escoger. Es posible, incluso, que se hayan desarrollado más instrumentos que en otros ámbitos de la psiquiatría, quizás porque fueron los trastornos esquizofrénicos los que iniciaron o despertaron el interés por la calidad de vida en psiquiatría.⁸ Sin embargo, existen dificultades importantes en su elección ya que (Saxena, 1995): un buen número de ellos se encuentra aún en fase de desarrollo, sus propiedades psicométricas no se han estudiado aún exhaustivamente, no existen datos normativos, en general, y no está demostrada la aplicabilidad transcultural.

Existen múltiples instrumentos para valorar la calidad de vida; entre ellos merecen mención al disponer de versiones tanto para la persona afecta de esquizofrenia como para familiares: The illness perception questionnaire for schizophrenia. (Lobban F, Barrowclough C, Jones S, 2005);⁹ The illness perception questionnaire for schizophrenia: Relative's version (Lobban F, Barrowclough C, Jones S, 2005).¹⁰ Este concepto de calidad de vida ha venido cobrando importancia ya que la mayor esperanza de vida de la población ha mejorado a expensas de un mayor número de personas con algún grado de discapacidad, y de personas con enfermedades crónicas que padecen los efectos de su enfermedad y del tratamiento. Debido a que la calidad de vida se basa en mediciones con una carga variable de subjetividad, se requiere de métodos de evaluación válidos, reproducibles y confiables. El mejor conocimiento de las evaluaciones para medir calidad de vida permitirá incorporar estos instrumentos en la evaluación integral de individuos, en la conducción de ensayos clínicos y en la investigación de servicios de salud.¹¹ Entre la realidad de la calidad de vida y las percepciones que la gente tiene sobre ella siempre hay una relación conflictiva, disonante. ¿Se equivocan las mediciones sobre la realidad, se equivocan las personas en sus percepciones, se equivocan ambas o nadie lo hace?; tal vez el problema esencial no estriba en estas preguntas, sino en cómo y en virtud de qué se miden las variantes y en cómo se analizan las relaciones entre ambas. Contradicciones que habitualmente aparecen entre percepciones y realidades de la calidad de vida.¹² La investigación sobre percepción de calidad de vida en personas con problemas de salud mental se torna, entonces, altamente relevante, ya que puede constituirse como una categoría organizadora y de referencia al momento de establecer cuidados de enfermería y objetivos terapéuticos. Este hecho demuestra que se hace necesario contar con instrumentos que evalúen la calidad de vida, especialmente validados para este tipo de poblaciones.¹³ Desde una perspectiva integral, adquiere especial interés la realización y evaluación de pruebas psicométricas encaminadas a una mayor aproximación objetiva de la calidad de vida percibida en la esquizofrenia, ya que los planes de intervención pretenden conseguir que los pacientes en su diversidad de entornos, lleguen a desarrollar aquellas habilidades y roles necesarios para poder vivir de forma óptima e independiente. De esta forma será posible validar, ratificar, modificar o desechar aquellos planes de intervención que están siendo llevados a cabo en la actualidad.

Bibliografía:

1. Rebolledo Moller S. Cómo afrontar la esquizofrenia: una guía para familiares, cuidadores y personas afectadas. Madrid: Aula Médica; 2005.
2. Márquez M. La esquizofrenia en el hogar: guía práctica para familiares y amigos. Presencia 2005 Ene-Jun; 1(1).
3. Colaboradores de Wikipedia. Calidad de vida [on-line]. Wikipedia, La enciclopedia libre, 2007 [acceso 5 de noviembre de 2007]. Disponible en <http://es.wikipedia.org/w/index.php?title=Calidad_de_vida&oldid=15621832>
4. Giner J. Desarrollo del Cuestionario Sevilla de Calidad de Vida (CSCV). Actas Luso - Esp Neurol Psiquiatr 1997; 25 Supl 2: 11-23.
5. Vidal Gutiérrez D. Funcionamiento del Cuestionario Sevilla de Calidad de Vida: un estudio psicométrico. [revista on-line] Revista electrónica de Trabajo Social, Ed. Departamento de Servicio Social, Facultad de CCSS, Universidad

- de Concepción. Chile. 2002; 5. [acceso 10 de noviembre de 2007]. Disponible en: <<http://www2.udec.cl/~ssrevi/numero5/>>
6. Bobes J. Calidad de vida en la esquizofrenia. en: Katschnig H, Freeman H, Sartorius N, Editores. Calidad de vida en los trastornos mentales. España: Masson; 2000. pp 157-69.
7. Alvarado M. Estudio psicométrico del Cuestionario Sevilla para valorar la calidad de vida en personas con trastornos mentales severos, en una muestra chilena. Rev. Chil. Neuro-Psiquiatr., Dic. 2006; 44(4): 249-57.
8. Fernández L.J. Instrumentos de evaluación de la calidad de vida en las esquizofrenias. Informaciones Psiquiátricas. [online] Tercer curso de metodología de la investigación en psiquiatría y salud mental: La esquizofrenia (II). [acceso 12 de noviembre de 2007] Tercer Trimestre 2002; 169. Disponible en: <http://www.revistahospitalarias.org/info_2002/03_169_04.htm>
9. Lobban F. Assessing cognitive representations of mental health problems. I. The illness perception questionnaire for schizophrenia Br J Clin Psychol. 2005 Jun; 44 (Pt 2): 62-147.
10. Lobban F. Assessing cognitive representations of mental health problems. I. The illness perception questionnaire for schizophrenia Br J Clin Psychol. 2005 Jun; 44 (Pt 2): 79-163.
11. Velarde E. Evaluación de la calidad de vida. Salud Pública Méx. [online]. 2002; 44(4): 349-61. [acceso 15 de noviembre de 2007]. Disponible en: <http://scielo.unam.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342002000400009&lng=es&nrm=iso>
12. Cortés, A. Calidad de vida en Chile: reflexiones críticas sobre las mediciones. Revista Perspectivas en Política, Economía y Gestión. Dep. Ingeniería Industrial. Universidad de Chile. Santiago, Chile. 2001; 5(1): 89-101.
13. Dois A. Validación de una escala de calidad de vida en un grupo de personas con esquizofrenia de la región metropolitana - Chile. Cienc. Enferm. Jun. 2007; 13(1): 35-44.
<http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532007000100005&lng=es&nrm=iso>

2. *Objetivos.*

Objetivo general: alcanzar una objetividad y cercanía respecto del constructo teórico "calidad de vida" en personas que padecen esquizofrenia a través de la intersubjetividad proporcionada por la triangulación de diferentes fuentes de datos.

Objetivos específicos:

- Describir una visión objetiva del funcionamiento social, familiar y laboral de las personas (y familiares) afectadas de esquizofrenia.
- Proporcionar elementos o herramientas para conseguir un adecuado manejo de las prestaciones asistenciales socio-sanitarias.
- Integrar y coordinar los servicios para mantener la continuidad entre el diagnóstico, la evaluación y la planificación del tratamiento, adaptándolos a las fases de la enfermedad en la que se encuentra el paciente y su familia.
- Validar las prácticas de actuación en las intervenciones de familiares y profesionales ante el paciente que padece esquizofrenia.

-Posibilitar el desarrollo de hipótesis para posteriores estudios de intervención.

3. Metodología.

Hospitales Universitarios Virgen del Rocío de tercer nivel asistencial es, en la actualidad, el mayor complejo hospitalario del Sistema Sanitario Público de Andalucía y uno de los mayores del Sistema Nacional de Salud, tanto por su intensa actividad asistencial, como por su infraestructura y dotación tecnológica. Dentro del área de salud mental nos centraremos en los 6 Equipos de Salud Mental de Distrito (ESMD); éstos constituyen la puerta de entrada a la red de salud mental y atienden todos los problemas de Salud Mental de la población (cualquier edad) derivados desde Atención Primaria, servicios de urgencias hospitalarias, servicios sociales comunitarios, servicios escolares, judiciales, etc..., coordinando las actuaciones del resto de dispositivos específicos. Se trata por lo tanto del eje central del modelo de la Salud Mental de Andalucía; un servicio sanitario especializado y principal referente del trabajo de la salud mental en el ámbito comunitario que actúan como centros de apoyo a la Atención Primaria y cuya atención es fundamentalmente ambulatoria. Según datos censales referidos al año 2006, los 6 ESMD engloban una población de 736.321 habitantes; esta población base, se distribuye a efectos asistenciales en: X1 (130.558 hab.) con un total de 2.824 pacientes atendidos; X2 (112.364 hab.) con un total de 4.093 pacientes atendidos; X3 (125.956 hab.) con un total de 2.864 pacientes atendidos; X4 (172.937 hab.) con un total de 4.098 pacientes atendidos; X5 (84.874 hab.) con un total de 2.467 pacientes atendidos; X6 (109.632 hab.) con un total de 3.022 pacientes atendidos; así pues, el total de la población atendida en los 6 ESMD en 2.006 fue de 19.368 pacientes. Los usuarios presentan con mayor frecuencia trastornos de ansiedad, depresión y somatizaciones (34,90%), trastorno mental grave (11,05%), y mucho menor es el porcentaje de pacientes atendidos con trastornos de la infancia/adolescencia (3,33%), así como trastorno de la conducta alimentaria (0,63%). Según género, el 60,11% de los pacientes atendidos fueron mujeres y el 39,89% hombres. El número de personas diagnosticadas de esquizofrenia atendidas en 2.006 fue de 1.347 pacientes, cuyo desglose por ESMD se detalla a continuación: X1: 274; X2: 225; X3: 166; X4: 348; X5: 133; X6: 201.

Diseño:

Estudio observacional descriptivo transversal con un periodo de tiempo de 6 meses.

Criterios de inclusión:

Personas de ambos sexos, entre 20 y 65 años diagnosticadas de esquizofrenia hace más de 1 año desde el inicio del periodo de estudio; los 4 familiares de cualquier sexo de las persona diagnosticada de esquizofrenia que tengan vínculo de parentesco de 1er o 2º grado y preferentemente convivan con ésta; todos los profesionales de referencia que atienden a las personas diagnosticadas de esquizofrenia y a sus familias en seguimiento por los ESMD desde hace más de 6 meses respecto del inicio del periodo de estudio así como durante la totalidad del espacio de tiempo en el que éste se lleva a cabo.

Criterios de exclusión:

Las personas diagnosticadas de esquizofrenia fuera del rango de edad descrito en los criterios de inclusión o aquellas que aunque se encuentren en dicho rango hayan presentado algún ingreso en la unidad de agudos dentro de los 6 meses anteriores al inicio del estudio; personas que no tengan vínculo de parentesco de 1er o 2º grado con las personas diagnosticadas de esquizofrenia; profesionales de referencia de los ESMD con un seguimiento inferior a 6 meses respecto al inicio del periodo de estudio, o bien que no completen la totalidad del periodo como figura referente de la persona diagnosticada de esquizofrenia.

Los sujetos individuales del estudio estarán representados por: personas diagnosticadas de esquizofrenia; familiares de las personas diagnosticadas de esquizofrenia; profesionales referentes de los ESMD.

Para conseguir una precisión del 10,0% en la estimación de una proporción mediante un intervalo de confianza asintótico normal con corrección para poblaciones finitas al 95% bilateral, asumiendo que la proporción esperada es del 50,0% y que el tamaño total de la población es de 1347, será necesario incluir 90 unidades experimentales en el estudio. Dicho tamaño muestral será válido también para los familiares de las personas diagnosticadas de esquizofrenia; por otro lado, se incluirán a todos los profesionales de los ESMD.

La variable principal del estudio vendrá definida por la puntuación obtenida en el instrumento de medida, y dentro de esta, la relativa a la versión del paciente; aún así, para cada uno de los sujetos se recogerán las siguientes variables:

PERSONA DIAGNOSTICADA DE ESQUIZOFRENIA

<u>VARIABLE</u>	<u>TIPO</u>	<u>VALOR</u>
EDAD	CUANTITATIVA/CONTINUA	AÑOS
SEXO	CATEGÓRICA/ DICOTÓMICA	HOMBRE/MUJER
TIPO ESQUIZOFRENIA	CATEGÓRICA/NOMINAL	PARANOIDE/HEBEFRÉNICA/CATATÓNICA/INDIFERENCIADA/RESIDUAL
NIVEL DE ESTUDIOS	CATEGÓRICA/NOMINAL	ANALFABETO (NO SABE LEER NI ESCRIBIR) SIN ESTUDIOS (SABE LEER, NO TERMINÓ ESTUDIOS BÁSICOS) PRIMARIOS (HASTA ESTUDIOS OBLIGATORIOS) SECUNDARIOS (FORMACIÓN PROFESIONAL O BACHILLERATO) UNIVERSITARIOS
SITUACIÓN LABORAL	CATEGÓRICA/NOMINAL	ESTUDIANTE DESEMPLEADO/A INCAPACITADO/A ACTIVO/A JUBILADO/A ACTIVIDAD EN EL HOGAR
CALIDAD DE VIDA PERCIBIDA	CUANTITATIVA/CONTINUA	PUNTUACIÓN OBTENIDA INSTRUMENTO DE MEDIDA: CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA DE WISCONSIN (VERSIÓN PARA EL PACIENTE)

FAMILIAR DE LA PERSONA DIAGNOSTICADA DE ESQUIZOFRENIA

<u>VARIABLE</u>	<u>TIPO</u>	<u>VALOR</u>
EDAD	CUANTITATIVA/CONTINUA	AÑOS
SEXO	CATEGÓRICA/DICOTÓMICA	HOMBRE/MUJER
PARENTESCO CON EL PACIENTE	CATEGÓRICA/NOMINAL	PADRE/MADRE HIJO/HIJA HIJO/HIJA POLÍTICO CÓNYUGE OTROS
NIVEL DE ESTUDIOS	CATEGÓRICA/NOMINAL	ANALFABETO (NO SABE LEER NI ESCRIBIR) SIN ESTUDIOS (SABE LEER, NO TERMINÓ ESTUDIOS BÁSICOS) PRIMARIOS (HASTA ESTUDIOS OBLIGATORIOS) SECUNDARIOS (FORMACIÓN PROFESIONAL O BACHILLERATO) UNIVERSITARIOS
SITUACIÓN LABORAL	CATEGÓRICA/NOMINAL	ESTUDIANTE DESEMPLEADO/A INCAPACITADO/A ACTIVO/A JUBILADO/A ACTIVIDAD EN EL HOGAR
CALIDAD DE VIDA PERCIBIDA	CUANTITATIVA/CONTINUA	PUNTUACIÓN OBTENIDA INSTRUMENTO DE MEDIDA: CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA DE WISCONSIN (VERSIÓN PARA EL FAMILIAR)

PROFESIONAL REFERENTE DEL ESMO DE LA PERSONA DIAGNOSTICADA DE ESQUIZOFRENIA

<u>VARIABLE</u>	<u>TIPO</u>	<u>VALOR</u>
EDAD	CUANTITATIVA/CONTINUA	AÑOS
SEXO	CATEGÓRICA/ DICOTÓMICA	HOMBRE/MUJER
CATEGORÍA PROFESIONAL	CATEGÓRICA/NOMINAL	FACULTATIVO/A PSIQUIATRÍA FACULTATIVO/A PSICOLOGÍA CLÍNICA ENFERMERO/A
CONSULTAS REALIZADAS AL PACIENTE DESDE INICIO REFERENTE	CUANTITATIVA/DISCRETA	NÚMERO DE CONSULTAS
CUPO DE PACIENTES COMO REFERENTE	CUANTITATIVA/DISCRETA	NÚMERO PACIENTES
CALIDAD DE VIDA PERCIBIDA	CUANTITATIVA/CONTINUA	PUNTUACIÓN OBTENIDA INSTRUMENTO DE MEDIDA: CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA DE WISCONSIN (VERSIÓN PARA EL PROFESIONAL)

En este estudio será utilizado el Cuestionario de calidad de vida de Wisconsin: —Wisconsin Quality of Life Client Questionnaire o Quality of Life Mental Health Index—: QLI-MH (Becker Diamond y Saintfort, 1993). Es el primero que desarrolla cuestionarios separados para paciente, familia y clínico y tiene como objetivo la determinación del nivel de calidad de vida subjetivo de los pacientes con enfermedad mental severa.

Se trata de un cuestionario auto-administrado que evalúa 10 áreas:

- Nivel de satisfacción.
- Actividad ocupacional.
- Bienestar psicológico.
- Síntomas
- Salud física.
- Alcohol/otras drogas.
- Relaciones sociales.
- Actividades cotidianas.
- Economía.
- Objetivos que se deben conseguir.

El instrumento será utilizado en cada una de las versiones (paciente, familia y clínico-a) con objeto de la obtención de posibles diferencias en la percepción de la calidad de vida de la persona diagnosticada de esquizofrenia una vez realizada previamente la selección de los distintos sujetos del estudio. La cumplimentación del cuestionario se realizará mediante una entrevista personal por parte de alguno de los miembros del equipo investigador con cada uno de los sujetos del estudio, y se llevarán a cabo en cada uno de los ESMD.

Análisis descriptivo: se realizará una exploración o inspección de los datos para identificar valores extremos y caracterizar diferencias entre subgrupos de individuos. Las variables numéricas se resumirán con medias y desviaciones típicas o, si las distribuciones son asimétricas, con medianas y cuartiles, mientras que las variables cualitativas se expresarán con porcentajes. Estas medidas se determinarán globalmente y para subgrupos de casos. Asimismo, este análisis se complementará con distintas representaciones gráficas según el tipo de información.

Análisis inferencial: para comparar la concordancia de la estimación de calidad de vida del paciente esquizofrénico entre los resultados de los propios pacientes, sus familiares y los profesionales se realizará la prueba no paramétrica de Wilcoxon. Para analizar relaciones del resto de variables (edad, sexo, tiempo de diagnóstico de esquizofrenia, etc,...) con los resultados principales se emplearán la prueba T de Student para muestras independientes o en su caso la prueba no paramétrica U de Mann-Whitney y/o Kruskal-Wallis. Análogamente para estudiar la relación entre variables de tipo cualitativo se empleará el test chi-Cuadrado o el test exacto de Fisher (tablas 2x2 poco pobladas). Complementaremos los resultados de estas pruebas de hipótesis con intervalos de confianza al 95% para diferencia de proporciones y el cálculo de la OR y su intervalo de confianza.

El análisis de los datos se realizará con el paquete estadístico SSPS 15.0 ® para Windows ®.

Al tratarse de un cuestionario auto-administrado, cabe la posibilidad de errores en la cumplimentación de dichos cuestionarios; al mismo tiempo, pueden ocurrir situaciones no deseadas por las que se produzca la pérdida de alguno

de los sujetos del estudio que ya han iniciado el mismo; estos hechos se podrán solventar con la estimación de pérdidas establecidas en el cálculo del tamaño muestral.

4. Relevancia científica y socio-sanitaria del estudio.

La información obtenida sobre la percepción de la calidad de vida, los problemas y necesidades detectadas tanto en pacientes como en sus familiares, nos servirá para diseñar estrategias de intervención dirigidas a aumentar la calidad de la asistencia prestada por enfermería en los distintos dispositivos que componen la red asistencial de salud mental en Andalucía. También pretendemos facilitar el proceso de adaptación a la atención en la comunidad de las personas afectas de esquizofrenia y sus familiares ante las situaciones cotidianas vividas en el domicilio, proporcionando así, tanto a unos como a otros, el apoyo necesario para afrontar las dificultades que ellos evidencien.

Igualmente será susceptible identificar factores predictores probables que indiquen la existencia de diferencias en la calidad de vida de las personas afectas de esquizofrenia.

Así pues, servirá para corregir las posibles diferencias observadas y, de este modo, mejorar de forma global la asistencia socio-sanitaria dirigida a dichas personas.

El carácter observacional del estudio limita las posibilidades de generalizar los resultados, que en todo caso podrán ser extrapolables a otras realidades y producir una generalización en la medida en que se parezcan a las del área de salud mental estudiada. No obstante el método utilizado en este estudio es aplicable a distintas áreas de salud con similares características, lo que permitirá realizar posteriores estudios comparativos, permitiendo dar una mayor profundidad y proyección a la cuestión a partir del estudio que nos ocupa.

5. Cronograma.

Tiempo/ Actividad	MES 1	MES 2	MES 3	MES 4	MES 5	MES 6
Preselección sujetos de estudio	■					
Comunicación telefónica sujetos de estudio		■				
Facilitación información relativa al estudio		■				
Citación para pasar entrevistas		■				
Firmar consentimiento informado		■				
Planificación de las entrevistas			■	■	■	
Realización de las entrevistas			■	■	■	
Recogida de datos (cuestionario)			■	■	■	
Clasificación de los datos obtenidos						■
Análisis y tratamiento estadístico de datos						■
Interpretación y discusión						■
Redacción de informe final/difusión resultados						■

6. Consideraciones éticas.

A los participantes del estudio se les informará verbalmente de la identificación de los autores del estudio, del carácter voluntario en la participación, de los objetivos del estudio así como de la confidencialidad de los datos que suministran. Los resultados obtenidos se emplearán exclusivamente para los fines de la investigación, y en ningún caso se revelarán las identidades de las participantes. Los datos obtenidos tendrán un tratamiento estrictamente confidencial.

Se procederá a la creación de un fichero informático donde se recogerá la información aportada por los entrevistados, y todo esto se realizará siguiendo las indicaciones del RD 994/1999 de 11 de Junio.

Igualmente, el estudio será desarrollado teniendo en cuenta los principios éticos recogidos en la Declaración de Helsinki.

7. Recursos y presupuesto.

Entre los recursos disponibles encontramos.

Recursos materiales:

Consultas de Enfermería, en cada uno de los ESMD.

Instalaciones de la Unidad de Investigación, incluida la conexión a Internet.

Infraestructura necesaria para organizar la fase de reclutamiento de los participantes, en cada uno de los ESMD.

Recursos humanos:

El equipo investigador está compuesto de 7 investigadores, personal de enfermería realizando en la actualidad la especialidad de salud mental en la Unidad Docente de Enfermería de Salud Mental de Sevilla, Hospitales Universitarios Virgen del Rocío, durante el 2007/2008.

Para el asesoramiento en todas las fases del proyecto contamos con la Consultoría de Investigación en Enfermería y demás servicios de apoyo de la Unidad de Investigación.

Los equipos informáticos actualmente disponibles en Hospitales Universitarios Virgen del Rocío, son equipos de red que no admiten la inclusión en el sistema de bases de datos ni documentación exterior (carecen de lectores de CD o disquetes) por políticas de seguridad. Dado que el intercambio de información entre los investigadores debe ser constante y fluido, se hace necesario poder disponer de un sistema informático independiente que se pueda compartir entre los investigadores y que permita una conexión a Internet sin restricciones para poder manejar la información a través del correo electrónico (actualmente también limitado para la descarga de documentos y archivos en los hospitales por problemas de seguridad).

La dotación bibliográfica del equipo investigador y de los propios centros necesita actualizarse y completarse por lo que solicitamos ayuda para incluir libros sobre:

-Metodología enfermera, con el objeto de adecuar la elaboración y redacción de los resultados del proyecto al modelo actualmente vigente de Proceso Enfermero.

-Metodología estadística, para actualizar los fondos disponibles en el gabinete estadístico de la Unidad de Investigación del Área Virgen del Rocío.

-Metodología de investigación, con el fin de disponer de las últimas novedades sobre el tema, fundamentalmente sobre valoración/evaluación de la calidad de vida.

Igualmente el equipo investigador tendrá que realizar desplazamientos varios desde la Unidad de Investigación hacia los ESMD (y viceversa), en los que se lleva a cabo el estudio, con el fin de obtener los datos que posteriormente se analizarán, a través de las entrevistas y el contacto con los sujetos del estudio.

Por todo lo anteriormente expuesto, se solicita financiación económica detallada para los conceptos que figuran a continuación:

Equipo informático (ordenador e impresora)	2200 euros
Material informático fungible	800 euros
Material Bibliográfico	800 euros
Presupuesto para desplazamiento del equipo	800 euros