

# DESINSTITUCIONALIZACIÓN Y CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES ESQUIZOFRÉNICOS

Autores: Criado Martín, Isabel <sup>1</sup>, Lafuente Lázaro, Sonia <sup>2</sup>, Francisco González, José Santos <sup>3</sup>, Covarrubias Fernández, Concha <sup>4</sup>.

Centro de Trabajo: <sup>1</sup> Enfermera de Salud Mental en CSM Antonio Machado, <sup>2</sup> Psiquiatra en Hospital General de Segovia, <sup>3</sup> Licenciado en Economía Cuantitativa, <sup>4</sup> Enfermera Especialista de Salud Mental en Hospital General de Segovia.

Dirección de correspondencia: Isabel Criado Martín, CSM Antonio Machado, Ctra de Ávila s/n, [isbelcriado@yahoo.es](mailto:isbelcriado@yahoo.es)

## *Introducción*

El presente estudio que vamos a presentar es fruto del trabajo de campo titulado: Esquizofrenia, 20 años de desinstitucionalización en Segovia, el cual fue subvencionado por la Gerencia Regional de Salud en el año 2005 en materia Sociosanitaria.

En dicho trabajo, nos llamó la atención, que los pacientes con esquizofrenia estaban satisfechos con su vida. Los items del cuestionario utilizado que reflejaban la calidad de vida subjetiva, fueron altamente valorados y en cambio la valoración de calidad de vida que daba el entrevistador no coincidía con lo que el paciente sentía.

Basándonos en estos datos, decidimos un año más tarde realizar este estudio que vamos a presentar. Con el objetivo de contrastar la calidad de vida subjetiva versus calidad de vida objetiva en tres contextos diferentes; los que actualmente viven institucionalizados en unidad residencial psiquiátrica (antiguo Quitapesares), los que residen en la provincia y los que viven en la capital.

El concepto calidad de vida es de difícil precisión y ha dado lugar a diferentes modelos teóricos (3), que han generado a su vez, múltiples instrumentos de evaluación. Aunque no existe un consenso en cuanto a su definición, sí encontramos algunas características comunes. Este concepto debe incluir por un lado indicadores objetivos, los cuales reflejan normas de funcionamiento, sobre una amplia variedad de aspectos y estilos de vida y también debe incluir elementos subjetivos (4,5,6) que muestran los sentimientos del paciente sobre su vida, los cuales están influidos por sus expectativas, experiencias previas y la percepción de las condiciones actuales de su vida.

Nos decantamos por introducir un doble criterio de valoración. No sólo se trata de conocer la percepción personal, sino que además, es necesario valorar de manera objetiva como el paciente puede desarrollar su vida en la sociedad (8), esta valoración se realizó a través de la uniescala del cuestionario utilizado y por la escala de evaluación global, los cuestionarios fueron realizados por las dos enfermeras del Equipo investigador, teniendo en cuenta que conocían previamente a los sujetos que formaban la población diana.

Por supuesto, no se pretende establecer una mayor consideración por uno u otro método de medición. Creemos que ambos enfoques son necesarios

## *Método*

### a) Participantes y ámbito del estudio

Participaron en el estudio 61 pacientes de entre 45 y 60 años con diagnóstico de Esquizofrenia según CIE 10: F20 (11), residentes en la provincia de Segovia. El límite

de edad se decidió pensando en acotar una población joven en las fechas de inicio de la reforma. Se seleccionaron aquellos que hubieran ingresado a lo largo de su vida en la Unidad de Hospitalización Psiquiátrica o bien, se encontraran en la actualidad en la Unidad de Rehabilitación «<sup>1</sup>». Pretendíamos incluir de esta manera a los enfermos con cuadro clínico más grave y de edad joven en las fechas del inicio de la reforma psiquiátrica, para tener información sobre la evolución de su enfermedad a largo plazo.

#### b) Instrumentos de medida

- Cuestionario sociodemográficos de elaboración propia.
- La Escala de Evaluación de la Actividad Global (EEAG), Eje V en el DSM-IV-TR (10).
- Perfil de Calidad de Vida de Lancashire Versión Europea (LQOLP- EV) (11,12). Se trata de una entrevista estructurada, que debe ser administrada por entrevistadores preparados (en nuestro caso, profesionales de los Servicios de Salud Mental) en un tiempo aproximado de 30 minutos.

Consta de 105 elementos que evalúan el bienestar global de la persona, su autoconcepto, así como el bienestar, en nueve áreas principales de la vida : Trabajo/educación, tiempo libre/participación de actividades recreativas, religión, finanzas, alojamiento, problemas legales y de seguridad ciudadana, relaciones familiares, relaciones sociales, salud.

Los componentes subjetivos de estos dominios son evaluados en una Escala de 7 puntos de Satisfacción Vital (ESV o LSS) (1: no puede ser peor, hasta 7: no puede ser mejor). El cuestionario incluye 2 escalas para medir el estado afectivo y la autoestima del paciente. Así como una valoración por parte del entrevistador de la calidad de vida percibida del sujeto (Uniescala).

Este instrumento fue validado y traducido al español por Luis Gaité y colaboradores en el estudio EPSILON 8 (13). Este estudio verificó que dicho instrumento tiene una buena consistencia interna y fiabilidad en su valor global. Aunque algunas subescalas, especialmente la de trabajo, es menos satisfactoria desde el punto de vista de la consistencia interna. Se trata de un instrumento útil y satisface los requerimientos en calidad de vida.

#### c) Análisis de los datos

Las técnicas estadísticas empleadas se resumen en: descriptivos, ANOVA, Prueba de Kruskal-Wallis, ambas con análisis post-hoc (Scheffé y Steel, en su caso), Prueba T, Prueba U de Mann-Whitney (junto con la K W, según escala o por incumplimiento de la hipótesis de homogeneidad de la varianza), Prueba  $\chi^2$  de Pearson (recurriendo a los residuos tipificados corregidos), Coeficiente de correlación de Pearson mediante Kplot 2.0 (Beta) (15) y SPSS 11. En todos los contrastes, la significatividad se marca con un nivel  $\alpha$  máximo del 5%

### *Resultados*

#### 1) Información sociodemográfica y clínica ( *tabla 1* )

De los 61 pacientes que participaron en el estudio, el 66% eran hombres y el 34% mujeres. Con una edad comprendida entre los 45-60 años, siendo la media 52 ( $\pm 4$ ). Al comprobar la distribución por lugar de residencia, el 31% residen en la Unidad de

Rehabilitación, mientras que un 23% viven en Segovia capital y un 46% en la provincia (31% institucionalizados vs 69% no institucionalizados. La división entre provincia y capital se hace para identificar si existen además, peculiaridades en los enfermos residentes en ambos entornos. Así, definimos tres entornos distintos de residencia.

Los cuidados de los pacientes que residen fuera de la Unidad de Rehabilitación recaen fundamentalmente ( 68%) en las mujeres de la familia.

La duración media de evolución de la enfermedad es de 22 años ( $\pm 10$ ). Los pacientes de la Unidad de Rehabilitación no presentan mayor número de años en la evolución de su enfermedad que el resto

## 2) Información sobre Estado Funcional (*tabla 2*)

Los pacientes que presentan un estado funcional por debajo de 40 (alteración importante en varias áreas como el trabajo, las relaciones familiares, el juicio, pensamiento y estado de ánimo) el 60% residen en la Unidad de Rehabilitación, repartiéndose la totalidad de los que presentan un estado funcional por encima de 60 (síntomas moderados), entre capital y provincia.

Sí existe diferencia contrastada en la media del estado funcional de los pacientes ingresados en la Unidad de Rehabilitación: ANOVA 2 factores<sup>ii</sup> (lugar-diagnóstico)  $F = 13$ ; gl. 2, 52; sig.  $< 0,001$  para el primero (lugar de residencia); el segundo (diagnóstico) no es significativo pero sí la combinación simultánea de los niveles de ambos factores (interacción):  $F = 2,57$ ; gl 4, 52; sig = 0,0489. La prueba de Scheffé es significativa en los pacientes de la Unidad de Rehabilitación frente al resto. Esto confirmaría que la dependencia institucional tiende a reducir el estado funcional del enfermo. No es significativa la diferencia en el estado funcional respecto a sexo ni edad.

## 3) Información sobre calidad de vida subjetiva. Cuestionario LQOLP (*tabla 3*)

La media final en la Escala de Satisfacción Vital (LSS): es de 4,58 ( $\pm 0,83$ ). Según los distintos dominios, vemos que la valoración subjetiva media que hacen, ordenados de mayor a menor satisfacción es: seguridad 5,11 ( $\pm 1,40$ ); familia 4,77 ( $\pm 1,54$ ); religión 4,76 ( $\pm 1,62$ ); ocio 4,58 ( $\pm 1,18$ ); alojamiento 4,52 ( $\pm 0,99$ ); salud 4,51 ( $\pm 1,23$ ); relaciones sociales 4,28 ( $\pm 1,32$ ); finanzas 4,11 ( $\pm 1,52$ ).

la valoración subjetiva media del paciente fue de 65 ( $\pm 12$ ), mientras que la del entrevistador fue de 44 ( $\pm 19$ ). En esta última (Uniescala) existe diferencia contrastada: ANOVA,  $F = 9$ ; gl 2, 58; sig.  $< 0,001$ ; la prueba de Scheffé establece la significatividad en los sujetos que residen en la capital con respecto a los otros dos grupos; poniéndose de manifiesto, para el entrevistador, una peor calidad de vida en los residentes de la Unidad de Rehabilitación y en la provincia (por este orden).

En la diferencia de valoración<sup>iii</sup> (subjetiva-objetivada), sí es significativa para los residentes de la Unidad de Rehabilitación frente al resto de grupos: ANOVA,  $F = 5,40$ ; gl. 2, 54; sig = 0,007. Es en estos pacientes en los que existe mayor discrepancia entre la apreciación que hace el observador y la que ellos mismos hacen. Respecto al resto de variables de agrupación, no existen diferencias en este caso. Los pacientes con mayor valoración en la escala EEAG son los que presentan menor discrepancia en ambas valoraciones.

Pensamos que es el estado funcional del paciente el que determinará el nivel de calidad de vida evaluada por el observador. Es decir, con un nivel más alto en la Escala de Evaluación de la Actividad Global, el paciente podrá tener mejores condiciones de

vida, cuantas más cosas pueda hacer, mayores oportunidades él mismo se dará. Esto se infiere en la valoración hecha por el entrevistador, porque respecto a la propia evaluación, la influencia es menos importante.

*Tabla 1: Distribución en variables sociodemográficas por lugar de residencia (%)*

	<i>Niveles</i>	<i>Número</i>	<i>Unidad Rehabilitación</i>		<i>Capital</i>	<i>Provincia</i>
			<i>%</i>	<i>%</i>	<i>%</i>	
<i>Sexo</i>	Hombre	40	17,50	32,50	50,00	
	Mujer	21	57,14	4,76	38,10	
<i>Diagnóstico</i>	Residual	18	50,00	27,78	22,22	
	Paranoide	33	15,15	21,21	63,64	
	Otras	10	50,00	20,00	30,00	
<i>Estudios</i>	Sin estudios	1			100,00	
	Primarios	35	31,43	22,86	45,71	
	Medios	17	29,41	17,65	52,94	
	Superiores	8	37,50	37,50	25,00	
<i>Vive solo</i>	Sí	10		40,00	60,00	
	No	51	37,25	19,61	43,14	
<i>Estado funcional</i>	<40	20	60,00	5,00	35,00	
	40-60	25	28,00	24,00	48,00	
	>60	16		43,75	56,25	
<i>Años evolución enfermedad</i>	<20	21	33,33	19,05	47,62	
	20-30	20	50,00	25,00	25,00	
	>30	20	10,00	25,00	65,00	
<i>Estado civil</i>	Casado	6	16,67	33,33	50,00	
	Soltero	49	30,61	22,45	46,94	
	Divorciado	4	50,00		50,00	
	Separado	2	50,00	50,00		

*Tabla 2: Estado funcional medio por lugar de residencia y diagnóstico*

<i>Diagnóstico</i>	<i>Valoración media estado funcional según lugar U.</i>				<i>Significatividad</i>
	<i>Rehabilitación</i>	<i>Capital</i>	<i>Provincia</i>	<i>Total media</i>	
<i>Residual</i>	45,56 (±7,26)	63,00 (±19,87)	45,00 (±12,91)	50,28 (±14,60)	
<i>Paranoide</i>	46,00 (±16,73)	70,00 (±11,55)	59,38 (±13,60)	59,61 (±15,10)	
<i>Otra</i>	35,20 (±8,67)	65,00 (±7,07)	73,33 (±15,27)	52,60 (±20,89)	
<i>Total media</i>	42,95* (±11,18)	66,79 (±14,09)	58,82 (±14,99)		<i>Interacción</i>
<i>Significatividad</i>	<i>&lt; 0,001</i>				0,0489

\* Significatividad prueba post-hoc frente al resto de grupos

Tabla 3: Valoraciones medias y diferencia de valoración

	Valoración media según lugar			Significatividad
	Rehabilitación	Capital	Provincia	
		68,51	63,74	
ESV-LSS	65,81 (±12,84)	(±9,59)	(±12,26)	-
		58,64*	43,57	
Uniescala	33,95 (±15,60)	(±15,75)	(±17,54)	< 0,001
		15,13	20,98	
Diferencia	31,86* (±18,35)	(±11,49)	(±12,35)	0,007

\* Significatividad prueba post-hoc frente al resto de grupos

### Discusión

Sabemos, por la práctica diaria y por los resultados de otros estudios, que la familia se ha convertido en una importante fuente de cuidados informales para estas personas. En el estudio sobre Calidad de Vida llevado a cabo por Gaité y colaboradores (Santander) en 2002 (15), casi las tres cuartas partes de los pacientes esquizofrénicos incluidos, vivían con sus familiares. Pero en él se seleccionaron pacientes con edades comprendidas entre los 18 y los 65 años, eliminando aquellos con un alto grado de institucionalización.

En el nuestro, con una población mayor en edad y otros criterios de selección, lo que resulta llamativo es la proporción (31%) de pacientes que residen en la Unidad de Rehabilitación. Si examinamos entre las posibles causas, vemos que la mayoría nunca llegó a integrarse en la comunidad por carecer de cuidadores y permanecen institucionalizados desde antes de la reforma psiquiátrica. Los que han ingresado en los últimos años (pacientes que no pueden vivir autónomos) lo han hecho, principalmente, porque sus cuidadores han fallecido o no pueden seguir con esa función por más tiempo.

El término calidad de vida, sin embargo, no está exento de controversia. Según los criterios establecidos por la UNESCO en 1979, la calidad de vida comprende todos los aspectos de las condiciones de vida de los individuos, es decir, todas sus necesidades y la medida en que se satisfacen. Incluiría por tanto, ámbitos materiales e inmateriales de la vida que se desarrolla en un medio concreto. Es este un enfoque principalmente subjetivo.

También podríamos definir la calidad de vida en palabras de Amartya Sen (8), como un compendio de capacidades y funcionamientos que delimitan las oportunidades y ventajas personales para funcionar en una sociedad concreta. Se refiere a las cosas que logra hacer o ser al vivir. Las capacidades de una persona reflejan la oportunidad de elegir y la posibilidad de adaptarse a los cambios.

La noción sobre calidad de vida no es únicamente autopercepción del estado en que un individuo se encuentra. También puede ser entendida externamente. Es por lo que hemos aplicado un doble enfoque a lo largo de nuestro análisis

Las distintas pruebas estadísticas realizadas, nos permiten concluir que son dos las variables que afectan a la calidad de vida objetivada por el entrevistador: El estado funcional y lugar de residencia. El lugar de residencia, repercute de manera importante

en el estado funcional de los pacientes. Cobrando relevancia la dependencia o no institucional en la calidad de vida objetivada por el entrevistador. Sin embargo, respecto a la percepción global media (grado de satisfacción) que los pacientes tienen sobre su propio bienestar, no se ve influida por ninguna variable de referencia, salvo de nuevo (aunque de forma menos relevante), por el estado funcional. En este sentido y con carácter general, los pacientes tienen un marcado convencimiento de que sus vidas presentan una buena calidad, con independencia del lugar de residencia.

El grado relativamente alto de satisfacción subjetiva que presentan los pacientes institucionalizados, podría explicarse, como señalan Leißer y Kallert (7), porque evalúan su calidad de vida a partir de sus necesidades y propósitos, que se reducen durante el progreso de la enfermedad, sobre todo con los síntomas negativos y la hospitalización. Por otra parte, el entendimiento sobre sus propias facultades, se ve condicionado porque las personas con las que compararse son otros pacientes como ellos.

Por tanto, los recursos, la asistencia, los programas, es decir las intervenciones de los profesionales y gestores, deberían ir encaminadas a que cada paciente, al menos, pueda vivir con arreglo al estado funcional que le permita su enfermedad. Y sobre todo, hacer que su estado funcional no se deteriore e incluso mejore. Estas medidas, entendemos, incrementarán o al menos impedirán un deterioro de su calidad de vida, con independencia de cómo tratemos de medirla.

### *Bibliografía*

1. Desviat, M. *La Reforma Psiquiátrica*. Madrid. Ediciones DOR. 1994.
2. Arias P. y otros. «Rehabilitación Psicosocial del trastorno mental severo. Situación actual y recomendaciones». *AEN*. 2002. Cuadernos técnicos, 6. 15-18
3. Bobes G. J. y otros *Calidad de Vida en las esquizofrenias*. Barcelona: J. R. Prous Editores. 1995
4. Angermeyer MC; Kilian R. *Theoretical models of quality of life for mental disorders*. In: Katschnig R, y otros (eds). *Quality of life in mental disorders*. New York: Wiley; 1997, pp. 19-30.
5. Barry M.M.; Zissi A. «Quality of life as an outcome measure in evaluating health services: a review of the empirical evidence». *Soc Psychiatr Epidemiol* 1997; 32: 38-47.
6. Katschnig H; König P, (eds). *Schizophrenia and quality of life*. Vienna: Springer; 1997.
7. Leißer M; Kallert TW. «Social integration and the quality of life of schizophrenic patients in different types of complementary care». *Eur Psychiatry* 2000; 15: 450-460.
8. Sen, A. K. *Capacidad y bienestar* en Nussbaum M.; Sen A. K. (eds). *La calidad de vida*. Fondo de Cultura Económica. 1996.
9. CIE-10. *Clasificación de los trastornos mentales y del comportamiento*. Madrid. Edit panamericana. 2000.
10. Asociación Americana de Psiquiatría. *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*, cuarta ed. Texto revisado. Barcelona. Edit. Masson; 2002.

11. Bobes G. J. y otros. *Banco de instrumentos básicos para la práctica de la psiquiatría clínica*. 3ª edición. Ars Médica.
12. Fernández Rodríguez, J.; Yáñez Igal, B. *Instrumentos de evaluación de la calidad de vida en las esquizofrenias*. 2002
13. Gaité L, y otros. «Quality of life in schizophrenia: development, reliability and internal consistency of the Lancashire Quality of Life Profile - European Version: EPSILON Study 8». *Br. J. Psychiatry*. 2000. 177(39): s49 - 54.
14. Yoshioka, K. *Kyplot 2.0 Beta 15*. 1997-2001, disponible desde <http://www.woundedmoon.org/win32/kyplot.html>
15. Gaité L, y otros. «Quality of life in patients with schizophrenia in five European countries: the EPSILON study». *Acta Psychiatr Scand*. 2002. 105(4):283-92.

---

<sup>i</sup> Unidad indicada para pacientes carentes de autonomía social y personal. Cumple funciones esencialmente de carácter residencial y proporciona cuidados mínimos de enfermería para quienes la precisen.

<sup>ii</sup> Nos interesaba conocer el efecto de la dependencia institucional en combinación con el diagnóstico. Si en el diagnóstico no era significativo pero en la interacción sí, podría corroborarse que el entorno del paciente influía en su estado funcional.

<sup>iii</sup> En la Unidad de Rehabilitación todos los pacientes tienen una valoración subjetiva superior a la objetivada. En el caso de los residentes en la capital, 3 pacientes tienen una valoración inferior y en la provincia 1. Así, la variable *Diferencia* sólo se refiere a los 57 casos en los que la valoración subjetiva es superior a la objetivada.