NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON **ESQUIZOFRENIA/PSICOSIS** Y SUS **CUIDADORES:**

Resultados finales de la encuesta a gran escala.

PROYECTO VOZ EN ESQUIZOFRENIA/PSICOSIS

OPINA > ESCUCHA > ACTUA

#proyectovoz

confederación SALUD MENTAL españa

amafe.org ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE AMIGOS Y FAMILIARES DE PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA

cibersam Centro de Investigación Biomédica en Red Salud Mental

Otsuka

Lundbeck

Esquizofrenia: prevalencia en España

Benedicto Crespo-Facorro,
Catedrático de Psiquiatría de la Universidad de Cantabria

Prevalencia Esquizofrenia en España

- La esquizofrenia es un **trastorno mental grave** que se caracteriza por alteraciones en la percepción, desorden en el curso y contenido del pensamiento, alteraciones en la conducta, déficit en los procesos que controlan afectividad, volición, relaciones personales así como déficit en funciones cognitivas y alteraciones emocionales, que afectan al bienestar de la persona que la padece, **dificultando la realización de su proyecto vital, y deteriorando muy significativamente su calidad de vida y la de sus allegados.**

Prevalencia Esquizofrenia en España

Prevalencia

- La esquizofrenia **afecta a 400.000 personas en España.**
- Cerca del **1% de la población adulta** de Europa y Estados Unidos y a cerca de 24 millones de personas en todo el mundo. Por ello, debe ser una prioridad para nuestra sociedad.
- Por cada paciente con Diabetes tipo I, hay 4 pacientes con esquizofrenia; en el caso de la Esclerosis múltiple, por cada 1, serían 10 personas con esquizofrenia.
- Según la OMS la esquizofrenia es la **tercera causa de discapacidad** entre la población de 15 a 44 años de edad en todo el mundo

Calidad de vida

- La esperanza de vida de las personas con esquizofrenia es de 15 a 20 años inferior a la del resto de la población.
- Con el cuidado y apoyo adecuados, **las personas afectadas pueden recuperarse y vivir una vida plena.**

Relevancia Proyecto Voz

Nel A. González Zapico,
Presidente de la Confederación
SALUD MENTAL ESPAÑA

Sobre el Proyecto VOZ

TODO POR ELLOS Y CON ELLOS

Desde la convicción de que cualquier **cambio** debe partir del conocimiento en profundidad de las **necesidades reales** de las personas que conviven con la esquizofrenia y sus allegados, se ha puesto en marcha el **Proyecto Voz**, **primer estudio** que abarca la totalidad del territorio nacional y cuya principal finalidad es **conocer en primera persona y de manera** directa, la opinión de personas con esquizofrenia y sus familiares.

confederación SALUD MENTAL españa

amafe.org ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE AMIGOS Y FAMILIARES DE PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA

cibersam Centro de Investigación Biomédica en Red Salud Mental

Otsuka

Lundbeck

Metodología Proyecto VOZ

Diseño formulario

- Recogida de datos anónimo, pero teniendo en cuenta los datos poblacionales

Prueba piloto con personas usuarias de AMAFE

- Asegurar la formulación de las preguntas

2 oleadas de recogida de datos

- 170.00 formularios
- 200 buzones
- Web vozsaludmental.com

Secretaria Técnica

- Seguimiento y recogida de buzones

Sobre el Proyecto VOZ: MUESTRA

5.205 personas / 200 entidades
Mayor muestra de España y Europa

Edad

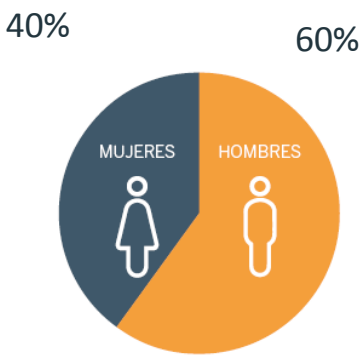
Cuidadores tiene mayor edad que la de personas con esquizofrenia / psicosis

+55

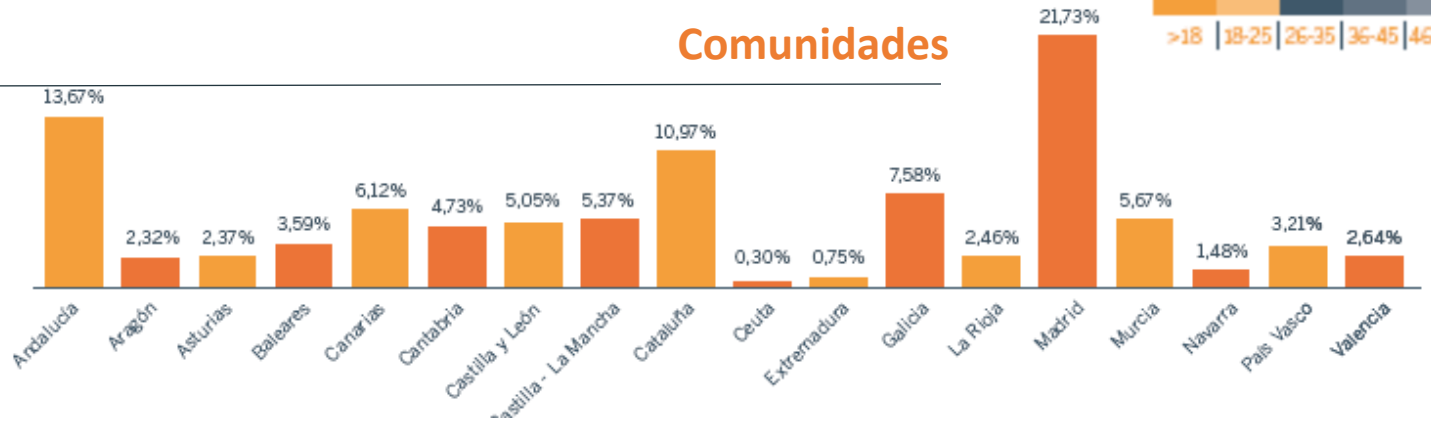
11% personas con esquizofrenia/psicosis

43% cuidadores

Género



Comunidades

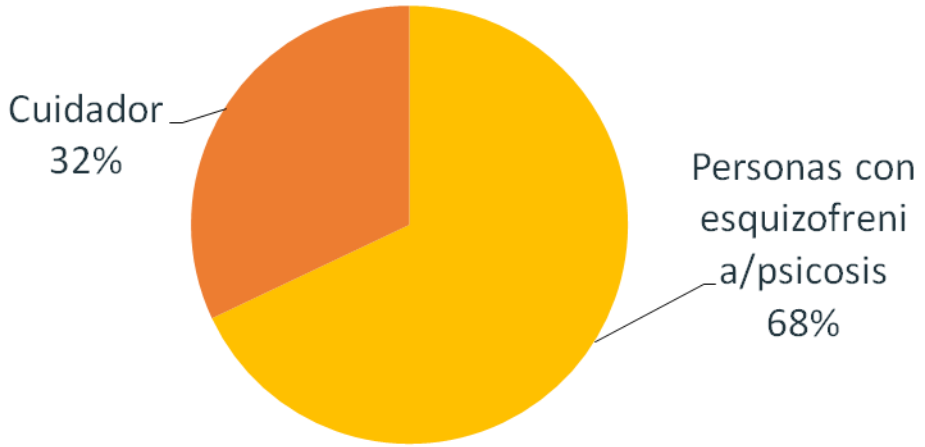


Sobre el Proyecto VOZ: MUESTRA

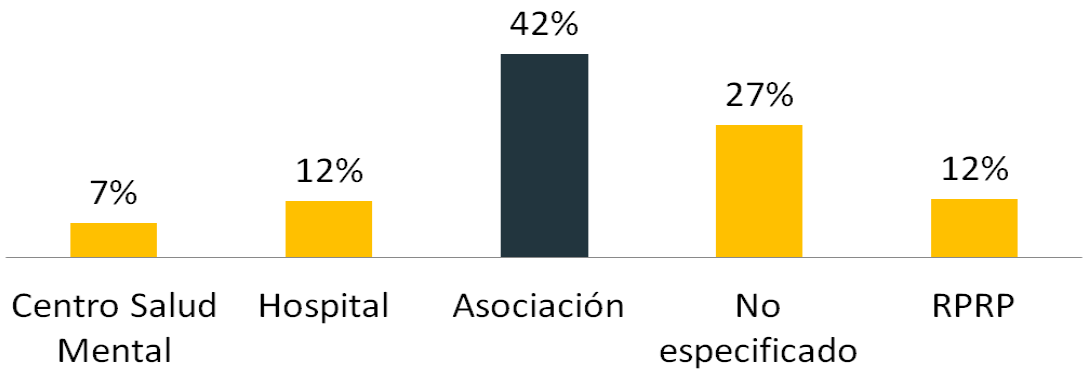
5.205 personas

Mayor muestra de España y Europa

Rol



Tipo de centro



Sobre el Proyecto Voz: Formulación preguntas

En relación a las siguientes ayudas que te puede ofrecer los profesionales, puntúa todas y cada una de las opciones.

▪Sentirme/nos escuchados
▪Darme/darnos más información (síntomas, evolución, dónde encontrar ayuda, qué puedo hacer, medicación)
▪Investigar sobre nuevos tratamientos
▪Darme/nos participación en las decisiones sobre el tratamiento
▪Adaptar el tratamiento a mis necesidades teniendo en cuenta los efectos secundarios de la medicación.
▪Dedicarme/nos más tiempo
▪Asesorar en los trámites para acceder y compatibilizar el sistema de ayudas económicas
▪Darme participación en la gestión sanitaria de mi centro

¿Cómo valoras tu estado de salud?

¿Te has sentido aceptado y comprendido por tu entorno desde que apareció la enfermedad?

¿Sientes que tienes libertad para tomar las decisiones importantes de tu vida?
Realidades del día a día
▪Trabajar y/o estudiar
▪Necesidades afectivas: amigos, pareja, familia
▪Dedicar tiempo a actividades placenteras (ocio)
▪Sentirme bien físicamente (aseo, dieta, deporte)
▪Saber qué va ser de mi/mi familiar el día de mañana
▪Potenciar mi autonomía

En relación al tratamiento psicoterapéutico, ¿crees que empezó en el momento adecuado?

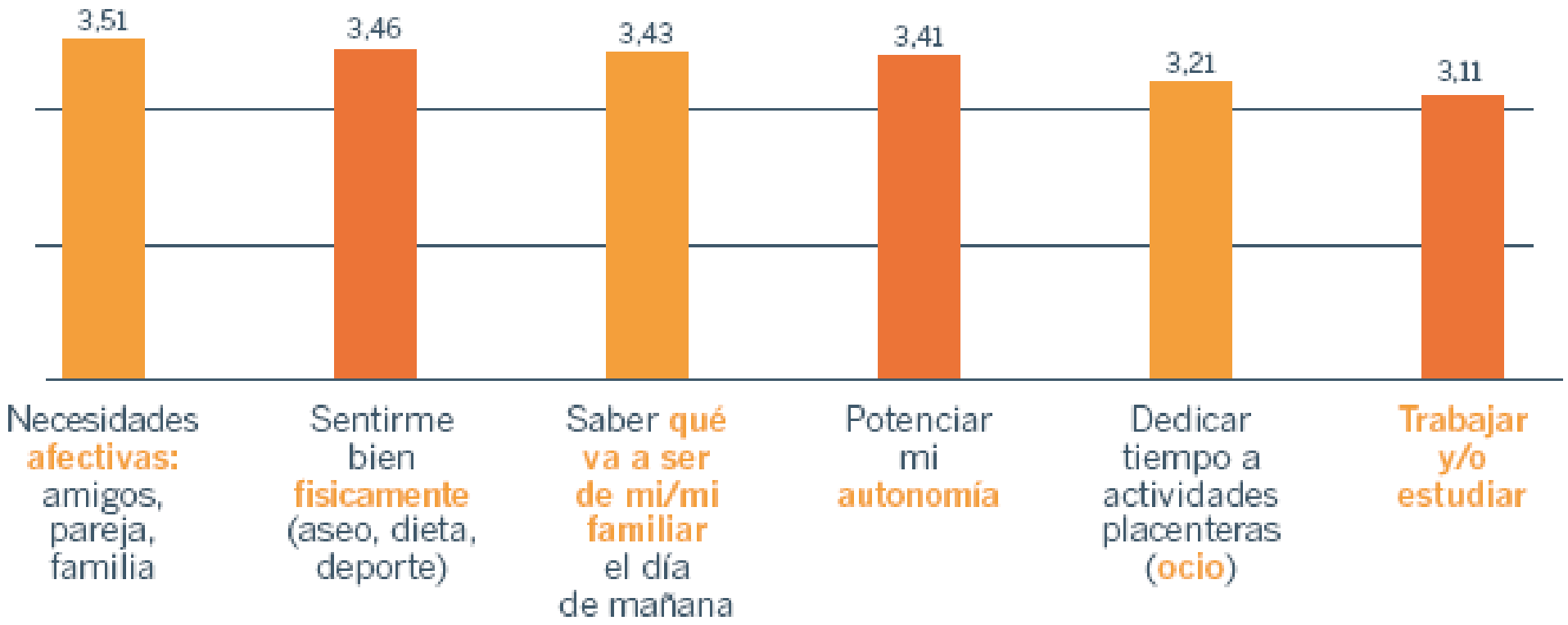
En relación a programas de rehabilitación, talleres, actividades lúdicas etc., ¿crees que llegaron en el momento adecuado?

#proyectovoz

Principales conclusiones y áreas de mejora

Celso Arango López,
Jefe de Servicio de Psiquiatría del Niño y del Adolescente, Hospital Gregorio Marañón y Director científico CIBERSAM

Realidades del día a día



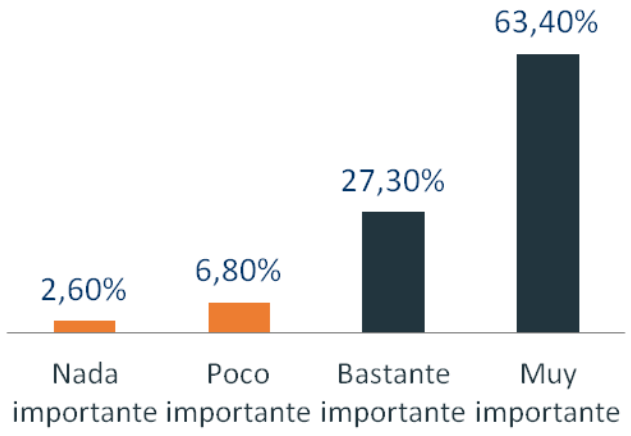
***En una escala del 1 al 4, siendo 1 nada importante y 4 muy importante**

Las **necesidades básicas o principales preocupaciones** de las personas con esquizofrenia/psicosis y sus familiares **son similares a las de cualquier ser humano**

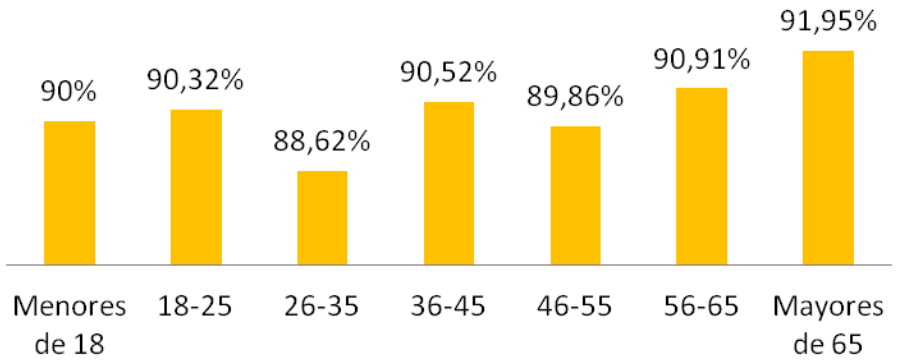
Realidades del día a día

NECESIDADES AFECTIVAS – "BASTANTE IMPORTANTE" O "MUY IMPORTANTE"

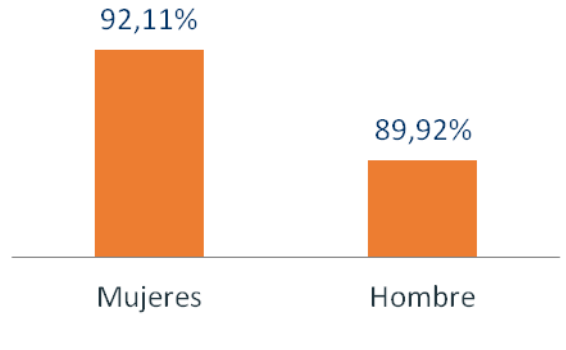
General



Importancia por edad



Importancia por género

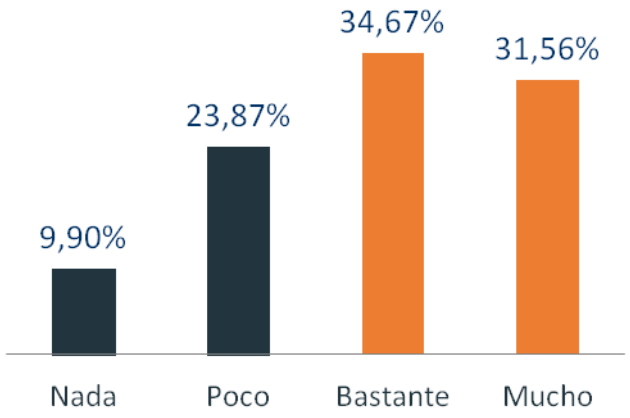


91% considera que las necesidades de tipo afectivo (amigos, pareja, familia) como **MUY O BASTANTE IMPORTANTE**

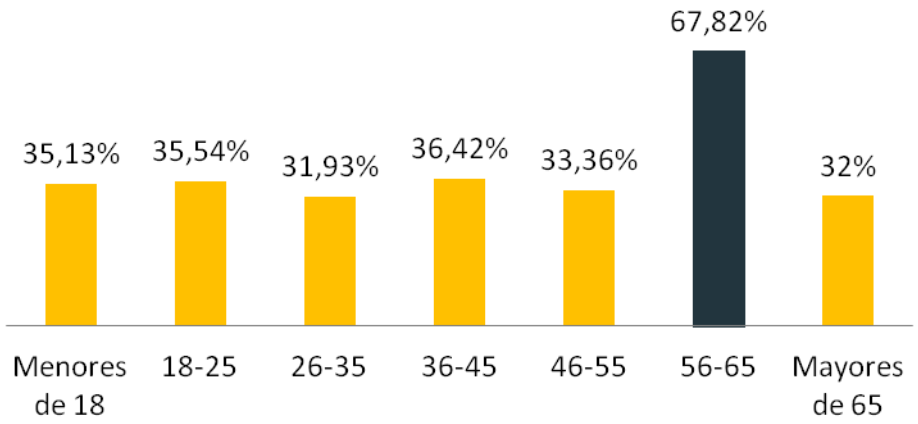
Realidades del día a día

SENTIMIENTO ACEPTACIÓN – “NADA” O “POCO”

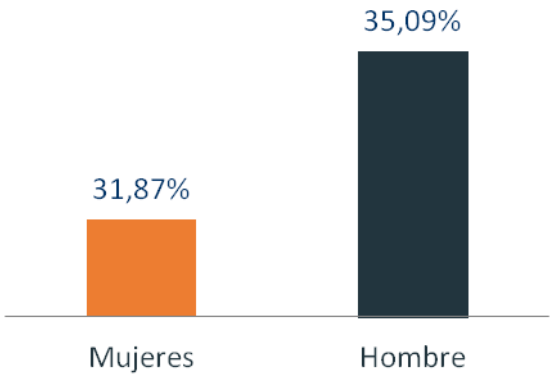
General



Por edad



Por género

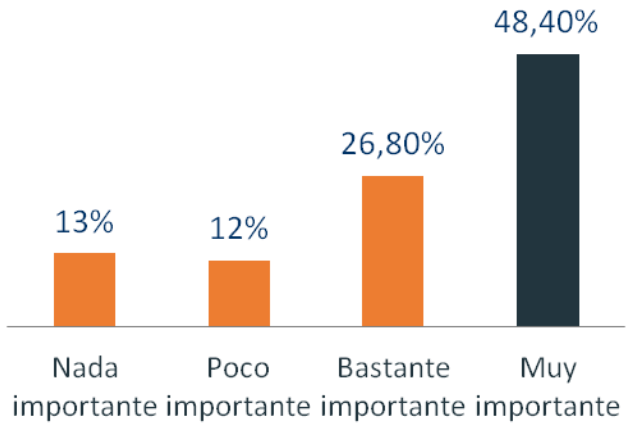


1 de cada 3
no se siente aceptado en el momento en el que aparece la enfermedad

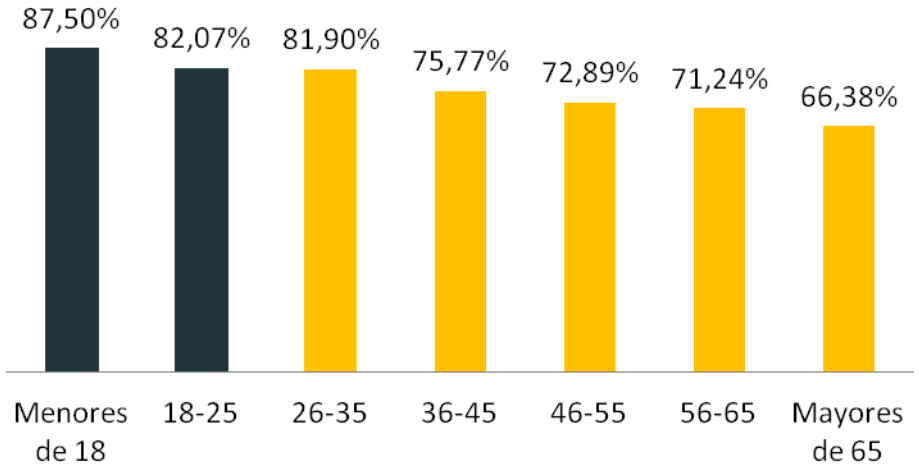
Realidades del día a día

TRABAJAR Y/O ESTUDIAR – "BASTANTE IMPORTANTE" O "MUY IMPORTANTE"

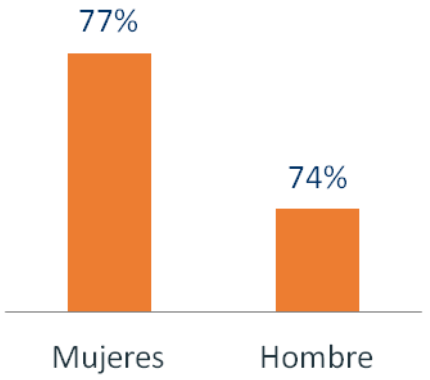
General



Importancia por edad



Importancia por género

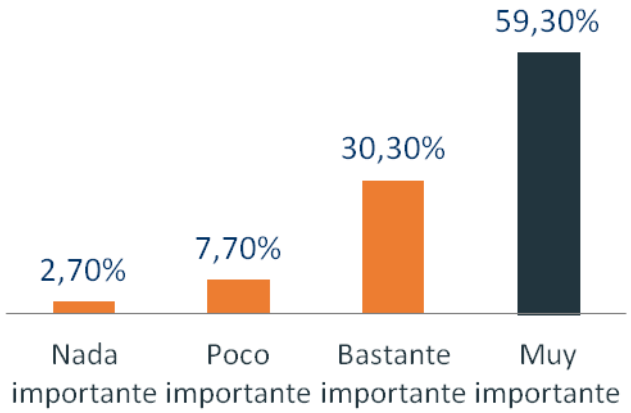


74% considera el trabajo **MUY IMPORTANTE**

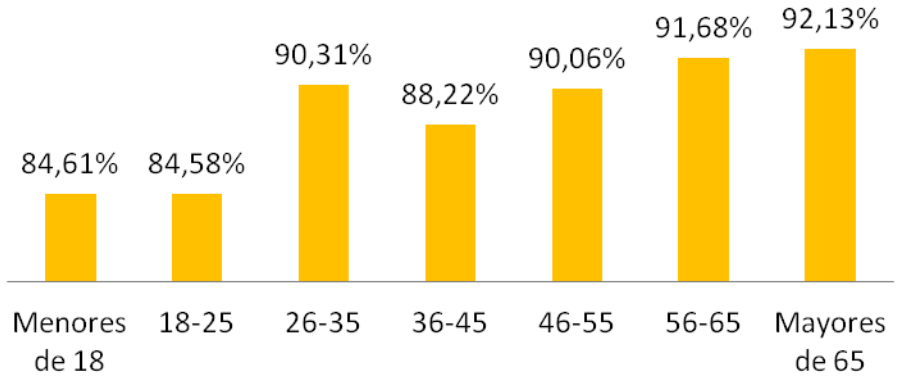
Realidades del día a día

SENTIRME BIEN FÍSICAMENTE – "BASTANTE IMPORTANTE" O "MUY IMPORTANTE"

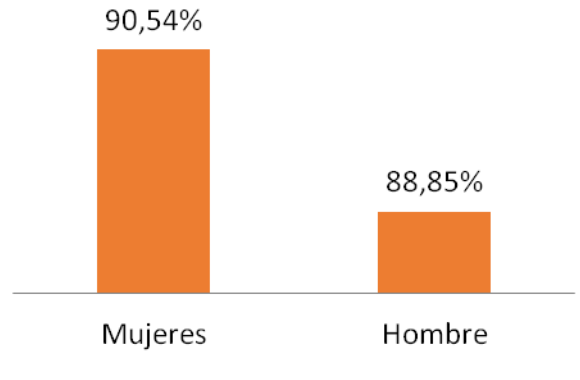
General



Importancia por edad



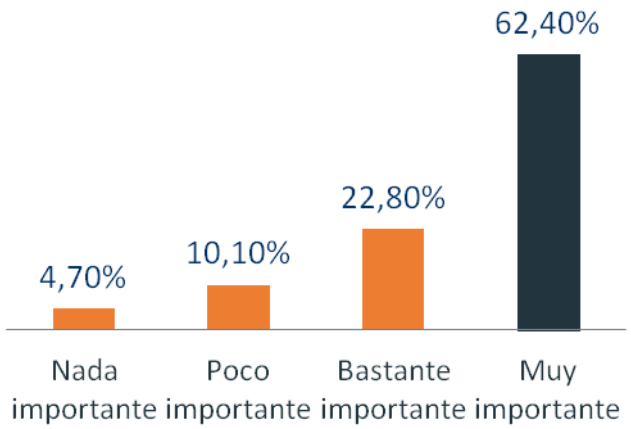
Importancia por género



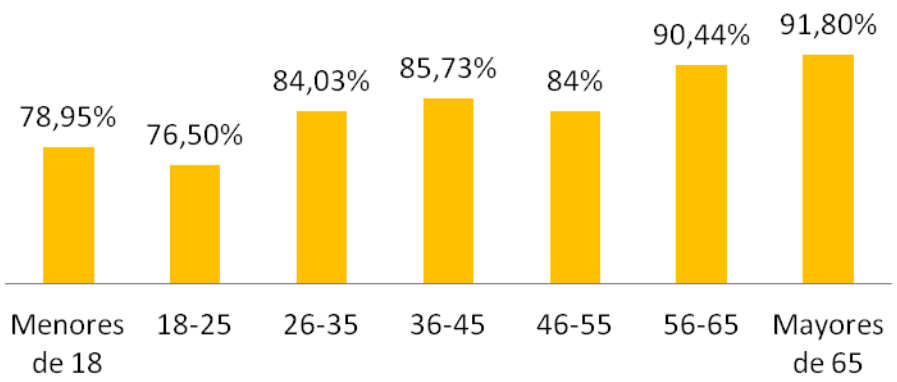
Realidades del día a día

SABER QUÉ VA A SER DE MI FAMILIAR – "BASTANTE IMPORTANTE" O "MUY IMPORTANTE"

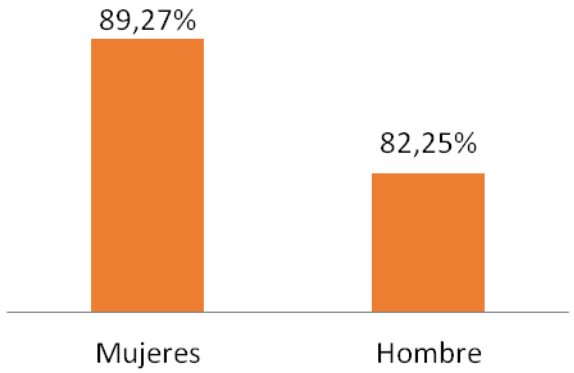
General



Importancia por edad



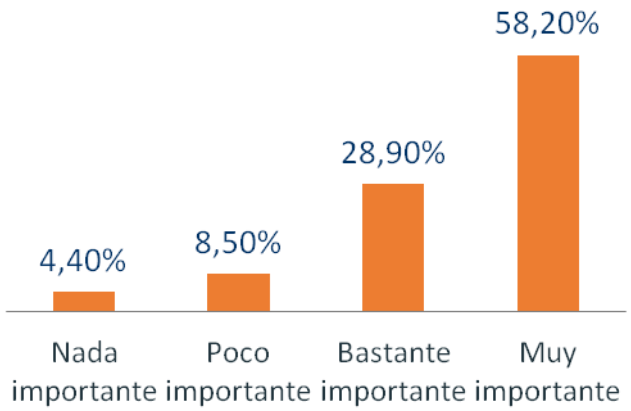
Importancia por género



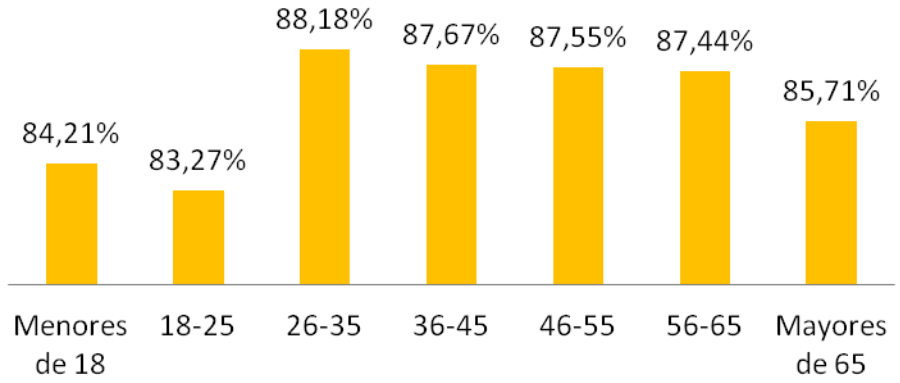
Realidades del día a día

POTENCIAR MI AUTONOMÍA – "BASTANTE IMPORTANTE" O "MUY IMPORTANTE"

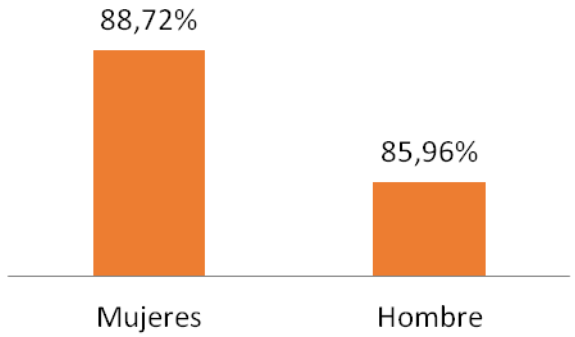
General



Importancia por edad



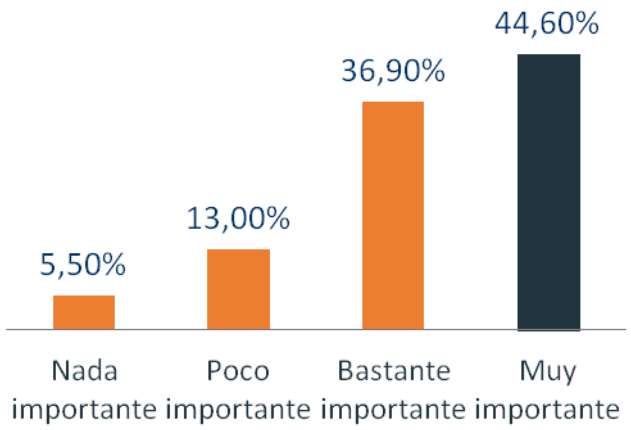
Importancia por género



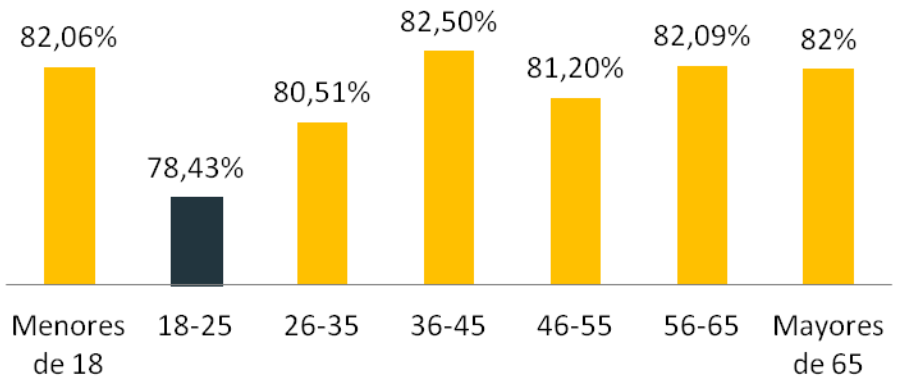
Realidades del día a día

DEDICAR TIEMPO AL OCIO – "BASTANTE IMPORTANTE" O "MUY IMPORTANTE"

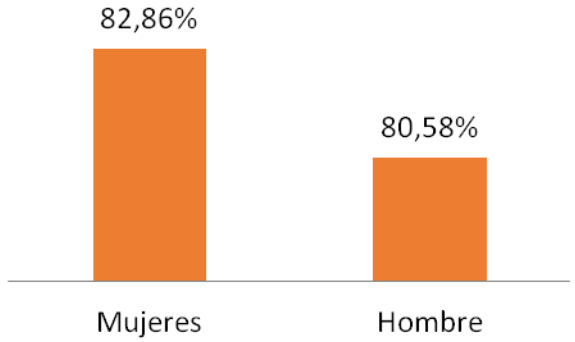
General



Importancia por edad

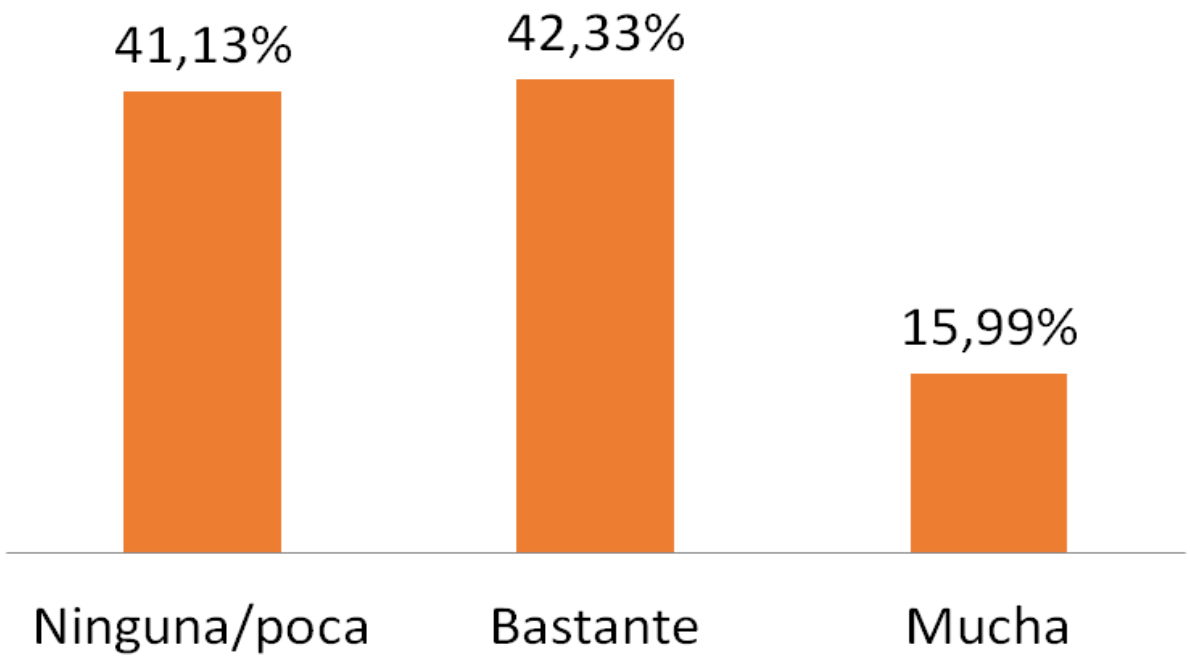


Importancia por género



Según el Estudio Voz, cerca del 45% de los encuestados cree que no tiene libertad suficiente para tomar decisiones

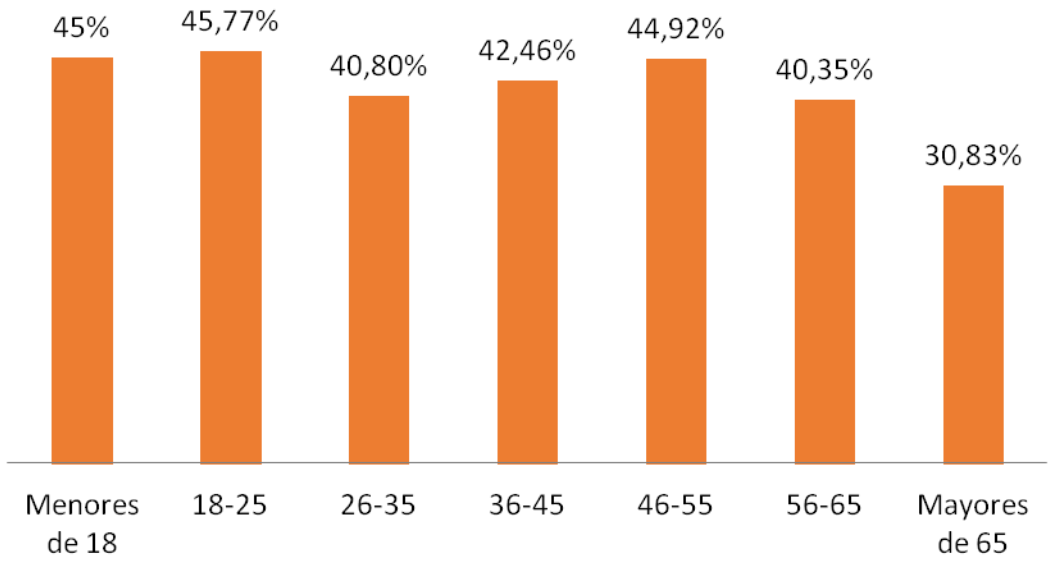
SENTIMIENTO DE LIBERTAD PERCIBIDA: DATOS GLOBALES



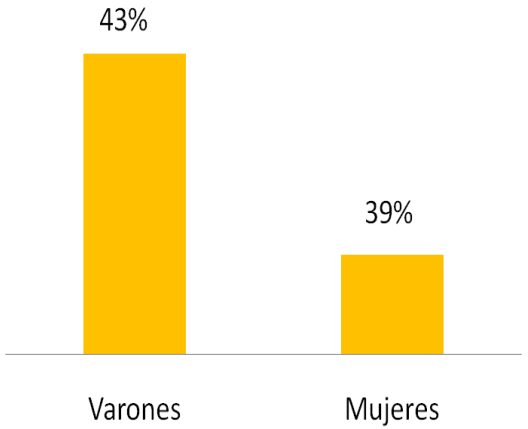
Según el Estudio Voz, cerca del 45% de los encuestados cree que no tiene libertad suficiente para tomar decisiones

SENTIMIENTO DE LIBERTAD PERCIBIDA – "NINGUNA" O "POCA"

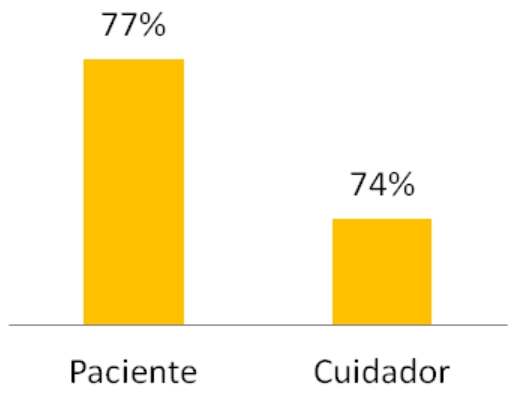
Por edad



Por género

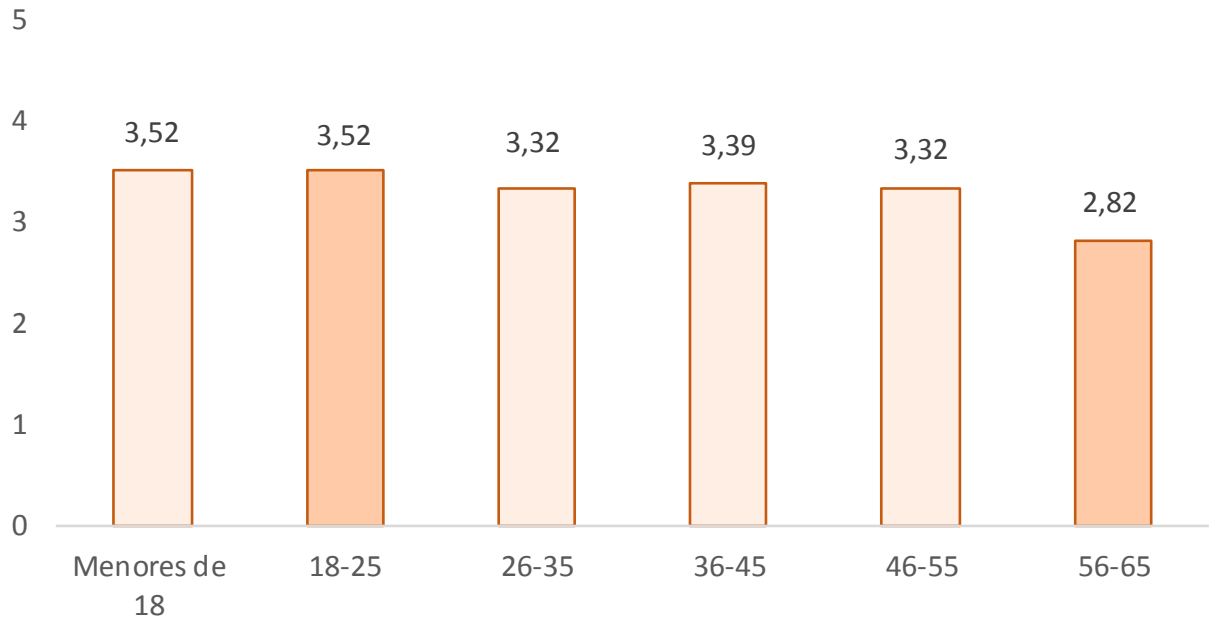


Paciente / Cuidador



Un tercio de los encuestados valora su salud de regular-mala a muy mala

A mayor edad, peor es la valoración del estado de salud

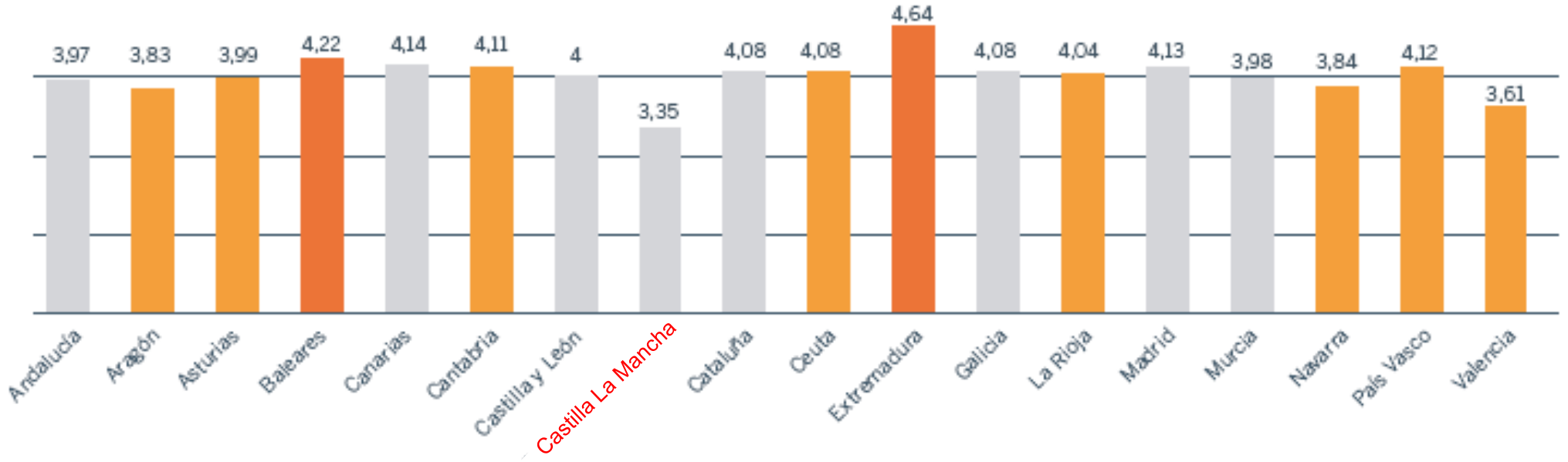


Las personas con esquizofrenia tienen una percepción de la salud subjetiva notablemente inferior que la población general

- Media población según la Encuesta Nacional de Salud, facilitada por el INE: **3,97**
- Personas con esquizofrenia/psicosis: **3,29**
- Cuidadores: **3,3**

El estudio pone de manifiesto el desgaste que supone la enfermedad para los cuidadores, que presentan un estado de salud subjetivo **similar a la de las personas con esquizofrenia**

Un tercio de los encuestados valora su salud de regular-mala a muy mala



***En una escala del 1 al 6**

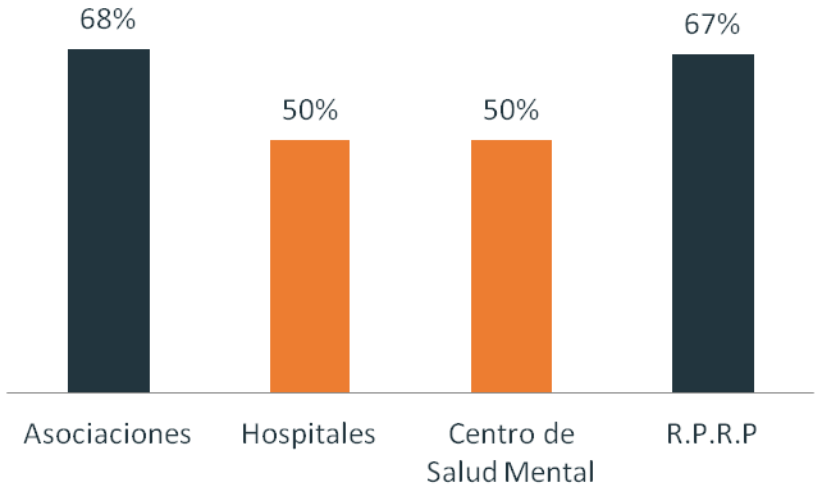
CCAA con mejor puntuación en salud subjetiva

CCAA. con un escaso nº de participantes, lo que dificulta la comparación. CCAA con una n > 5 % de la muestra total.

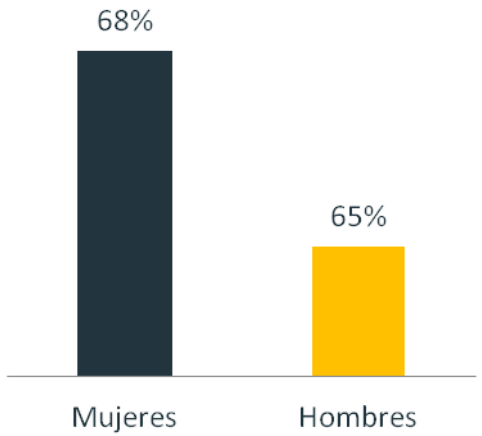
Los usuarios de Asociaciones y Recursos públicos de rehabilitación presentan una mejor salud subjetiva

SENTIMIENTO DE ACEPTACIÓN - BASTANTE/MUCHO

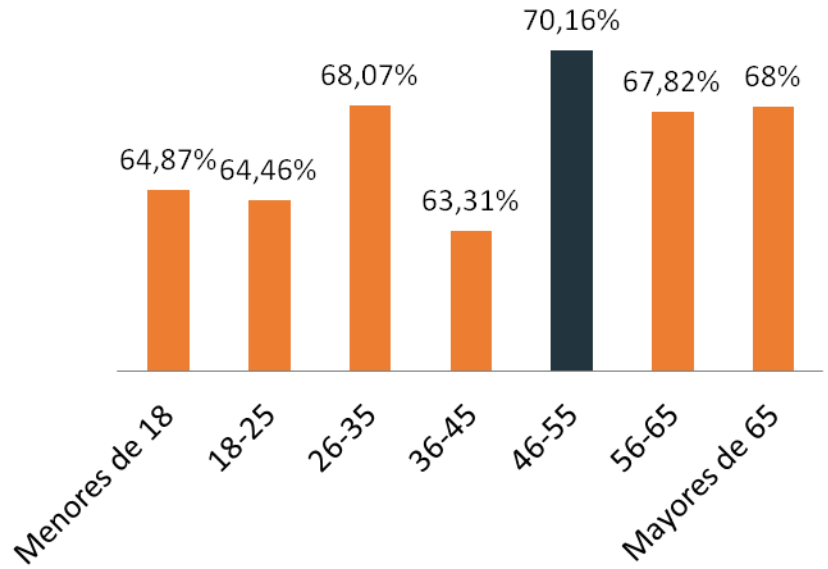
Por tipo de centro



Por género



Por edad

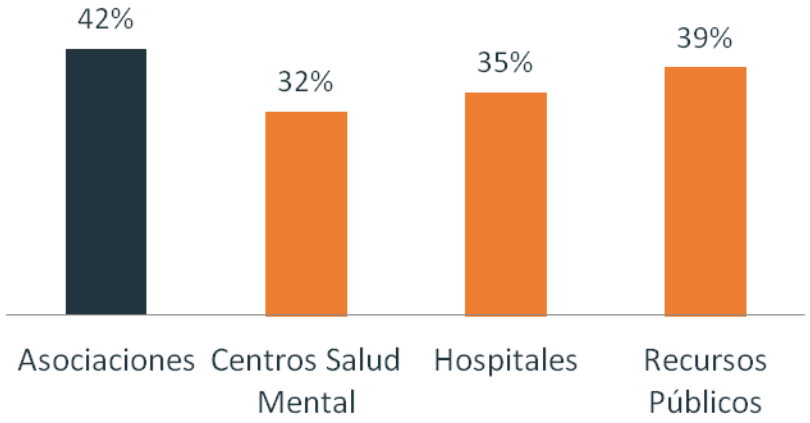


Los usuarios de Asociaciones y de Recursos públicos de rehabilitación psicosocial **son los que más aceptados y comprendidos se han sentido por su entono** desde que apareció la enfermedad

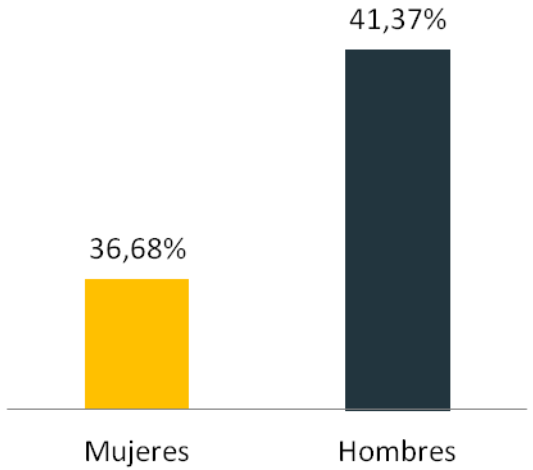
Los usuarios de Asociaciones y Recursos públicos de rehabilitación presentan una mejor salud subjetiva

SALUD SUBJETIVA – BUENA O MUY BUENA

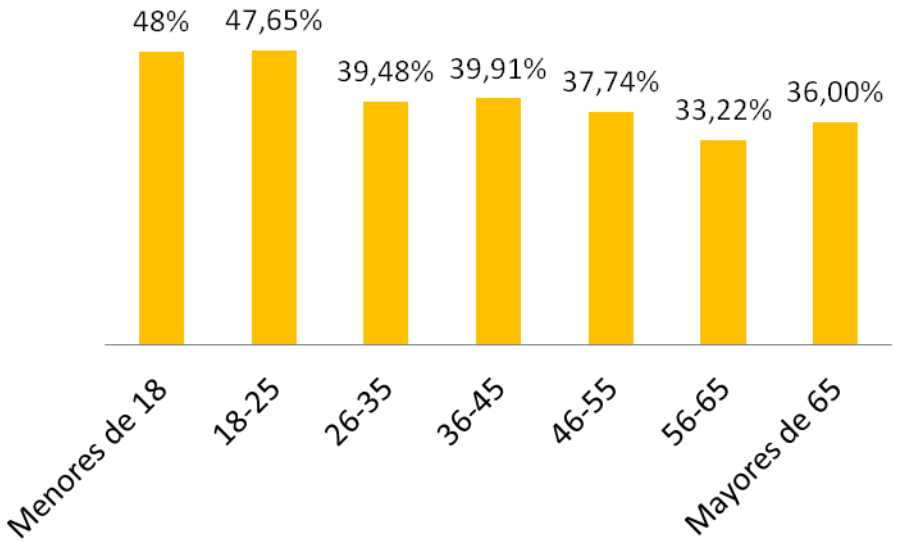
Por tipo de centro



Por género



Por edad

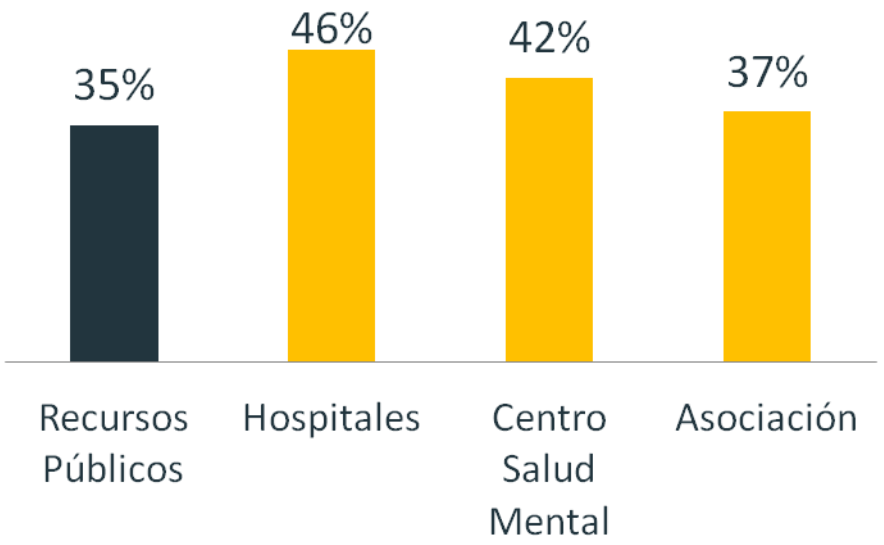


Un 42% de personas usuarias y/o cuidadores de Asociaciones consideran su salud de "Muy buena" o "Buena", frente a un 32%, en el caso de los encuestados en Centros de Salud mental.

Los usuarios de Asociaciones y Recursos públicos de rehabilitación presentan una mejor salud subjetiva

SENTIMIENTO PÉRDIDA DE LIBERTAD – "NINGUNA" O "POCA"

Por tipo de centro



Las personas usuarias de Recursos públicos de Rehabilitación psicosocial también tienen una menor sensación de pérdida de libertad que los encuestados en Hospitales: 35%, frente a un 46%.

PROYECTO VOZ EN ESQUIZOFRENIA/PSICOSIS
OPINA - ESCUCHA > ACTUA

En Esquizofrenia, escucha, opina, vuelve a escuchar y actúa

Muchas gracias