

UNIVERSIDAD MIGUEL HERNÁNDEZ

FACULTAD DE MEDICINA

TRABAJO FIN DE MÁSTER EN TERAPIA OCUPACIONAL

EN NEUROLOGÍA



Título del Trabajo Fin de Máster: Estudio del estado emocional de ansiedad y depresión en personas institucionalizadas y su relación con variables sociodemográficas, clínicas y contextuales.

AUTORA: Ruano Verdú, Luna

Nº expediente: 118

TUTORA: Terol Cantero, M^a Carmen

COTUTORA: Martín-Aragón Gelabert, Maite

Departamento y Área: Psicología de la Salud

Curso académico 2017 - 2018

Convocatoria de junio.

ÍNDICE

RESUMEN/ABSTRACT.....	1
1. INTRODUCCIÓN.....	3
1.1. LAS ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS	3
1.2. ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS: ANSIEDAD, DEPRESIÓN E	6
INSTITUCIONALIZACIÓN.....	6
2. MÉTODO.....	9
2.1. SUJETOS	9
2.2. INSTRUMENTOS Y VARIABLES.....	10
2.3. PROCEDIMIENTO	12
2.4. ANÁLISIS DE DATOS	13
3. RESULTADOS.....	14
3.1. ANÁLISIS DESCRIPTIVO.....	14
3.1.1. Variables Contextuales:.....	14
3.1.2. Variable estado emocional:	15
3.2. ANÁLISIS DE DIFERENCIAS Y RELACIONES EN ESTADO EMOCIONAL.....	15
3.2.1. Variables Sociodemográficas y Variables Clínicas.....	15
3.2.2. Variables Contextuales: Apoyo social y Participación Social	16
3.2.3 Estado Emocional en T1 y T2	16
4. DISCUSIÓN.....	16

5. CONCLUSIONES	18
6. BIBLIOGRAFÍA	20
7. ANEXOS	23
ANEXO 1: Tabla 1. Datos epidemiológicos sobre patologías neurológicas.....	24
ANEXO 2: Análisis descriptivo sociodemográfico y clínico.....	26
ANEXO 3: Consentimiento informado.....	28
ANEXO 4: Datos sociodemográficos	29
ANEXO 5: Datos clínicos.....	30
ANEXO 6: Variables contextuales	31
ANEXO 7: Variable contextuales	32
ANEXO 8: Estado Emocional.....	33
ANEXO 9: Proyecto presentado a CAI COCEMFE.....	36
ANEXO 10: Análisis descriptivo de la muestra en variables contextuales.....	41
ANEXO 11: Análisis descriptivo de la muestra en variable estado emocional	43
ANEXO 12: Análisis de diferencias y relaciones en estado emocional. Variables sociodemográficas y clínicas.....	44
ANEXO 13: Análisis de diferencias y relaciones en estado emocional. Variables contextuales: apoyo social y participación social.....	46
ANEXO 14: Análisis de diferencias y relaciones en estado emocional. Estado emocional en T1- T2.....	47

RESUMEN

Introducción: Las enfermedades neurodegenerativas crean una dependencia que ocasionalmente es cubierta desde la institucionalización, generando procesos de ansiedad y depresión debido al cambio e inadaptabilidad de la situación.

Objetivo: Analizar el estado emocional de una muestra de usuarios institucionalizados en el Centro COCEMFE, así como, su relación con variables clínicas y contextuales de apoyo y participación social.

Método: Estudio longitudinal con una muestra de 35 sujetos, 20 hombres (57.1%) y 15 mujeres (47.9%) con una edad media de 51.48, residentes de la institución CAI COCEMFE de Alicante, Se recogió información de los cuestionarios: sociodemográfico, clínico, apoyo social, participación social y Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD).

Resultados: Se relacionó niveles más elevados de ansiedad ($Rho: 0.37; p < .05$) en la primera evaluación con el total de proveedores de apoyo social. Respecto al resto de variables sociodemográficas (edad, género, estado civil, nivel educativo), clínicas (diagnóstico, movilidad, nivel de dependencia) y (participación y ocio, aficiones, utilización de recursos comunitarios) no se obtuvieron resultados significativos. En cuanto a la media de los resultados de HAD se establecen por debajo de los puntos de corte (≥ 5 Depresión; ≥ 10 Ansiedad).

Conclusión: Las medias de Ansiedad y Depresión son inferiores a los puntos de corte que indican prevalencia de “casos” en muestras de adultos y se mantienen estables en la institucionalización durante un año. No se relacionan con ninguna de las variables sociodemográficas o clínicas evaluadas y sólo en su evaluación inicial los usuarios presentan mayor ansiedad en función de un mayor número de proveedores de apoyo.

Palabras clave: institucionalización, enfermedades neurodegenerativas, trastornos de ansiedad

ABSTRACT

Introduction: Degenerative diseases create a dependency which is covered from the institutionalization, producing anxiety process and depression due to the change and nonadaptability to the situation.

Objective: Analyze the emotional state of a sample of users institutionalized in the Centre COCEMFE, as well as its relationship with clinic and contextual variables of support and social participation.

Method: Longitudinal study with a sample of 35 individuals, 20 men (57,1%) and 15 women (47,9%) with an average age of 51,48, residents in the institution CAI COCEMFE (Petrer in Alicante) got information from the questionnaires: socio-demographic, clinic, social support, social participation and Anxiety Scale and Hospital Depression (HAD).

Results: Higher levels of anxiety (Rho: 0.37; $p < .05$) were related in the first evaluation with the total of suppliers of social support. As for the rest of the socio-demographic variables (age, gender, marital status, educational level), clinic (diagnostic, movility, level of dependence) and contextual (social participation and leisure, hobbies, use of community resources) significant results were not obtained. According to the results of HAD, they are set below the cut-off points (≥ 5 Depression ; ≥ 10 Anxiety).

Conclusion: The averages of Anxiety and Depression are below the cut-off points that suggest prevalence of “situations” in samples of adults and remain stable in the institutionalization during a year. They do not relate with any of the socio-demographic or clinic variables evaluated and only in its initial evaluation the users show more anxiety in function of a higher number of support suppliers.

Key words: institutionalization, neurodegenerative diseases, anxiety disorders.

1. INTRODUCCIÓN

1.1. LAS ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

Las enfermedades neurodegenerativas son actualmente un reto sociosanitario dado su alto índice, sus perspectivas de futuro, y el gran impacto económico que producen en los países desarrollados. Debido a su sintomatología y consecuencias físicas y cognitivas en quienes las padecen, las patologías del sistema nervioso tienen una considerable relevancia a nivel social, pues influyen en el núcleo familiar y el entorno social y profesional de la persona afectada¹. Según la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE 10), se entiende por patología neurológica todas aquellas recogidas en el apartado de enfermedades del sistema nervioso, incluidas aquellas, caracterizadas por la pérdida y/o muerte progresiva de las células nerviosas ocasionando una degeneración del sistema nervioso, que repercuten en el estado emocional, físico, mental y social, desencadenando una posible pérdida de la autonomía². Entre las enfermedades neurodegenerativas que conocemos actualmente, se encuentran la Enfermedad de Alzheimer, Enfermedad de Parkinson³, Ataxia de Friedreich, Enfermedad de Huntington, Demencia con cuerpos de Lewy, Atrofia Muscular Espinal, Esclerosis Múltiple y Esclerosis Lateral Amiotrófica.

En el caso de la **Esclerosis Múltiple (EM)**, es una enfermedad de carácter inflamatorio del sistema nervioso central (SNC) producida por el sistema inmune del sujeto. Esta situación, a nivel interno, conlleva una destrucción de las vainas de mielina que recubren el SNC provocando sintomatología y signos propios de la enfermedad. (VER ANEXOS TABLA 1) Su incidencia es de 3.7 habitantes por cada 100.000 en España, siendo más común en mujeres que en hombres. En cuanto a los primeros signos y diagnóstico, aparecen entre los 20 y 40 años, y según cómo curse la enfermedad puede mostrar tres tipos de evolución y consecuencias.

- Recurrente y remitente: caracterizada por episodios de disfunción neurológica intercaladas por períodos de estabilidad y recuperación. El 90% de las Esclerosis Múltiples cursan de este modo, desarrollando finalmente una secundaria progresiva entre seis y diez años después.

- Primaria progresiva: la disfunción neurológica se manifiesta desde el primer momento, sin tener periodos de estabilidad o recuperación. El 10% inician de este modo la enfermedad.
- Secundaria progresiva: la alteración a nivel neurológico aparece pasado un tiempo del transcurso de la enfermedad.

Pese a estos tres subtipos respecto a periodo de tiempo e intensidad, la sintomatología suele ser la misma, principalmente la fatiga, siendo habitual en dos tercios de los individuos, por otro lado, se experimenta gran variedad de dificultades a diferentes niveles, espasticidad, problemas de vejiga e intestino, ataxia, complicaciones visuales, ansiedad, disfagia y disfunción sexual. A pesar de lo limitante que resulta, sólo una minoría experimenta sintomatología “agresiva” y la esperanza de vida no se ve afectada en gran medida, siendo el curso de la enfermedad a menudo más de 30 años de duración⁴. Según un estudio realizado en el año 2015, vivir con EM en un periodo vital de pleno rendimiento laboral, social, familiar y de evolución personal, provoca efectos directos e impredecibles sobre el empleo, desarrollo profesional y la independencia a nivel del entorno familiar y social⁵.

En el caso de la **Enfermedad Lateral Amiotrófica (ELA)**, ésta se asocia con peor pronóstico de entre 3 y 5 años desde el inicio insidioso de la sintomatología y presenta una mayor variabilidad de resultados en cuanto a su incidencia en España, entre 1 y 4 habitantes por cada 100.000. (VER ANEXOS TABLA 1). Se caracteriza por la pérdida progresiva y selectiva de las neuronas motoras de la corteza, tronco cerebral y médula espinal⁶. Presenta numerosos y complejos problemas durante el curso de la enfermedad, a nivel respiratorio, comunicativo y nutricional. Dada estas circunstancias, se encuentran dificultades en la adaptación a la nueva situación tanto del sujeto como del entorno más cercano, las complicaciones progresivas de movilización, alimentación, comunicación y respiración del paciente producen una dependencia y costes muy elevados que en ocasiones son difíciles de solventar. En este caso, debido a la rapidez de la enfermedad y su empeoramiento a nivel físico y sintomático, una de las claves desde el equipo sociosanitario es mejorar la supervivencia y calidad de vida tanto del paciente como la familia⁶.

Centrándonos ahora en otro tipo de enfermedades neurológicas, las que vienen determinadas por la existencia de un componente de lesión externo, encontramos el **daño cerebral sobrevenido** (DCS), o la **lesión medular**. El primer caso hace referencia a una lesión cerebral posterior al nacimiento de origen traumático, anualmente en España se registran entre 80.000 y 100.000 casos nuevos (VER ANEXOS TABLA 1), o no traumático derivado de ictus, infecciones, intoxicaciones etc., El DCS se sitúa entre dos polos: coma profundo y la reintegración completa en la comunidad con una situación parecida anterior a la lesión. Cuando existe una recuperación cognitiva hay una gama de secuelas difíciles de clasificar debido a su heterogeneidad, provocando generalmente una gran alteración en la vida del paciente y su entorno⁷. Estas consecuencias pueden manifestarse de diversas formas, a nivel motor, cognitivo o conductual, incluyendo trastornos del sueño, déficits visuoespaciales, dolores de cabeza, disfunciones cognitivas, espasticidad o temblores⁷. Pero es una sintomatología común en casi todas las personas afectadas, los problemas de percepción y conciencia social, falta de autocontrol, dificultad para aprender de la experiencia, dependencia (física o emocional) y alteraciones emocionales específicas, como apatía, labilidad emocional o ansiedad⁹. En muchos casos el pronóstico evolutivo se establece tras la medición de la situación funcional pasada la etapa aguda, con escalas descriptivas y funcionales, que en ocasiones su falta de fiabilidad y validez dificultan establecer un pronóstico acertado¹⁰.

En la **lesión medular**, se puede decir que alrededor de 40 millones de personas en el mundo anualmente presentan una lesión de este tipo y en España existe una media de 12.000 casos anuales (VER ANEXOS TABLA 1). El perfil es: hombre entre 20 y 35 años y las causas más comunes son los accidentes de tráfico, lesiones por arma de fuego o blanca, caídas y lesiones deportivas. En este caso, evolución y pronóstico de la lesión medular vendrá predeterminada por el nivel de la lesión motora y si el daño ha sido completo o parcial, las consecuencias van desde la incompatibilidad con la vida si el daño ha sido en C1 o C2, hasta la independencia total si por el contrario ha sido en L5. Así, por ejemplo, la lesión en C3 y C4: en el primer caso, cuádruplejía total con necesidad de asistencia ventilatoria. En segundo, puede existir capacidad de

respiración autónoma, siendo en ambos casos dependientes totales, con algo de movilidad a nivel oral. Por su parte la lesión en C7 y C8 provoca imposibilidad para la marcha y control de esfínteres, pero se mantiene cierta independencia en la mayoría de las AVD y transferencias. Cuando el daño es en la zona más baja, L3, L4, L5 y últimas: en las primeras, pueden bloquear la rodilla y realizar movimientos específicos en la parte más distal de las piernas, para perfeccionar la marcha se recomienda el uso de órtesis. L5 y últimas, independencia total en las AVD, marcha y control de intestino y vejiga. De modo que, una lesión medular no sólo genera cambios a nivel de dependencia y función física, sino que incluye muchas otras complicaciones, vejiga e intestinos neurógenos, infecciones en el tracto urinario, problemas pulmonares o cardiovasculares, espasticidad, trombosis o trastornos de ansiedad y depresión entre otras. Estas consecuencias que conllevan una discapacidad y dependencia, además, traen consigo cambios como la pérdida de trabajo, problemas psicosociales y afectivos y económicos¹¹.

A modo de resumen, el tipo de enfermedades neurológicas citadas, tanto la Esclerosis Múltiple o Esclerosis Lateral Amiotrófica como las causadas por componentes externos Lesión Medular o Daño Cerebral Sobrevenido, se asocian a dependencia por parte del entorno, cambios a nivel físico, social, emocional, laboral y económico, una serie de alteraciones y necesidades que en ocasiones no pueden ser cubiertas desde el entorno familiar y es la institución quién se encarga de ello.

1.2. ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS: ANSIEDAD, DEPRESIÓN E INSTITUCIONALIZACIÓN

Según M. I. López Ibor, se puede definir la depresión como un trastorno emocional caracterizado esencialmente por la alteración del humor, tristeza, inhibición, fatiga, insomnio, disminución de la autoestima, y pensamientos desadaptativos, que tiene como consecuencia un impacto en las tareas más cotidianas, es decir, impide desarrollar con normalidad todas aquellas actividades de la vida diaria. Por su parte, un estado emocional bajo, miedo o preocupaciones son

situaciones normales que forman parte de la vida, pero cuando esta preocupación y su sintomatología física y/o psíquica no desaparece a lo largo del tiempo, se emplea el término trastorno de ansiedad. Aunque *la depresión y la ansiedad* están consideradas en las clasificaciones diagnósticas actuales como dos entidades independientes, en la parte clínica ambas coexisten habitualmente¹². En general, se sabe que una de cada cinco personas presentará un trastorno en el estado de ánimo a lo largo de su vida, y en los pacientes con alguna patología médica se presenta entre un 10% y un 20% de los casos. Estos porcentajes aumentan significativamente en poblaciones clínicas, siendo las cifras más elevadas en grupos concretos, como es el caso de las *enfermedades neurodegenerativas*, oncología o cardiovasculares¹², y en contextos de *institucionalización*¹³.

En el caso de las *enfermedades neurodegenerativas* la depresión y su diagnóstico es todo un reto, ya que hay una superposición de signos y síntomas y de cambios en la vida y el entorno del sujeto que puede coexistir con una afectación cognitiva, que dificulta aún más dicho diagnóstico. A pesar de ello, y de que se refiere una etiología de la depresión bastante ambigua, es muy común diagnosticar depresión en pacientes con trastornos neurológicos. Entre las causas se mencionan una gran variabilidad, como la reacción emocional al diagnóstico, la discapacidad asociada a la enfermedad, los resultados fisiológicos y/o neuroquímicos de la propia neurodegeneración y la influencia de otros factores relacionados con la enfermedad. En el caso de la Esclerosis Múltiple, algunos estudios muestran que existe una correlación positiva de los índices de ansiedad con diferentes componentes de las funciones ejecutivas como el control inhibitorio, memoria de trabajo, flexibilidad cognitiva, razonamiento abstracto, solución de problemas prácticos-constructivos y fluidez fonológica y semántica. Por su parte, los elevados niveles de depresión aumentan las perseveraciones en estos pacientes, disminuyendo al mismo tiempo, la capacidad para la solución de problemas prácticos-constructivos y fluencia verbal semántica. Así, elevados índices de depresión y ansiedad no controlados pueden ser predictores de cambios en los componentes mencionados de las funciones ejecutivas¹⁴.

Respecto al contexto de Institucionalización, los estudios revisados muestran resultados que relacionan la depresión y la ansiedad con el periodo de hospitalización del sujeto. Se considera de vital importancia identificar y tratar esta sintomatología, ya que las personas con diagnóstico de depresión tienen una mortalidad superior al resto de la población general, además de menor adhesión al tratamiento, y alteraciones en el pronóstico y curso de la enfermedad¹⁵. Otros estudios en adultos mayores institucionalizados confirman la existencia de sintomatología ansiosa-depresiva con elevados porcentajes en las muestras estudiadas, afectando al deterioro funcional e hipertensión arterial¹⁶. En este sentido, se mantiene que el mismo proceso de institucionalización desencadena sintomatología depresiva, además de mencionarse otros datos sociodemográficos y clínicos que aumentan esa prevalencia de cuadro ansioso-depresivo en la población adulta mayor institucionalizada, como es la viudez o el apoyo social percibido⁹.

Finalmente, algunos trabajos señalan una serie de predictores de institucionalización en algunas enfermedades de carácter neurológico, como en el caso de la Esclerosis Múltiple, una edad de inicio de enfermedad más elevada y afectación cerebelosa o del tronco del encéfalo puede conllevar un riesgo más alto de institucionalización¹⁶. Y en el caso de la Enfermedad de Alzheimer, se considera que el índice de fragilidad del sujeto puede ser un buen predictor de una futura institucionalización, además de predecir efectos adversos de la enfermedad¹⁷.

A partir de lo expuesto, se puede considerar que el solapamiento de sintomatología entre el estado de ánimo y los trastornos neurológicos pone de manifiesto la necesidad de una mayor investigación en este campo, además del desarrollo de criterios específicos para el diagnóstico de depresión en el contexto de la patología neurológica⁷. Pero, además, se constata que el número de investigaciones específicas sobre institucionalización y su relación con la sintomatología ansiosa-depresiva ha sido muy baja, concretamente en el caso de las enfermedades neurológicas. Teniendo en cuenta que existen predictores de institucionalización y que hay una relación entre cuadros ansioso-depresivos y la misma, una mayor investigación en este ámbito puede dar luz a una prevención tanto de aquellos factores sociodemográficos más relacionados en esta sintomatología, así como orientar y potenciar una intervención por parte del equipo sociosanitario.

Por lo tanto, el **OBJETIVO GENERAL** del presente trabajo será: *Analizar el estado emocional de una muestra de usuarios institucionalizados en el Centro COCEMFE, así como, su relación con variables clínicas y contextuales de apoyo y participación social.*

Y como **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**:

- Analizar las variables contextuales de apoyo social, ocio y participación social de los usuarios del Centro.
- Describir las respuestas emocionales de ansiedad y depresión de los usuarios del Centro recogidas durante un año
- Comprobar si existe relación y/o diferencias en los niveles de ansiedad y depresión según características sociodemográficas, clínicas, y variables contextuales de apoyo social y participación social.
- Examinar si hay diferencias significativas del estado de ánimo tras un año de ingreso en el Centro.

2. MÉTODO

2.1.SUJETOS

El estudio cuenta con una muestra total de 35 sujetos, 20 hombres (57.1%) y 15 mujeres (47.9%), institucionalizados en el Centro de Atención Integral (CAI) perteneciente a COCEMFE en Petrer (Alicante) con al menos dos años desde su institucionalización. En cuanto a los datos **sociodemográficos**, la edad media es de 51.4857 (desviación típica de 7.23) con un rango que oscila entre 18 y 65 años En cuanto al estado civil se encuentran, solteros/as 17 (48.6%), casados/as 6 (17.1%), separados/as 10 (28.6%), viudos/as 2 (5.7%). Respecto del nivel educativo 8 (22.9%) no tienen estudios, 24 (68.6%), con estudios elementales 2 (5.7%) completaron secundaria y el resto tenían estudios universitarios (2.9%). (VER ANEXOS TABLA 2)

A nivel **clínico**, la mayoría (N=12; 34.3%), pacientes estaban diagnosticados de enfermedad neurodegenerativa, 8 (22.9%) de ictus, 4 (11.4%) con daño cerebral sobrevenido, 3 (8.6%), con **parálisis cerebral, 4 (11.4%) con lesión medular, y el resto con otras patologías como** amputación diabética, y poliomielitis. De la muestra de estudio 30 (85.7%) sí tienen conciencia de sus limitaciones, sólo 2 sujetos eran independientes y la mayoría (n= 30) (85.7%) usaban silla de ruedas. En cuanto al índice de independencia se recogieron los datos del Test Barthel, siendo 10 (28.6%) dependencia total, 15 (42.9%) dependencia severa, 8 (22.9%) dependencia moderada y dependencia leve 2 (5.7%). (VER ANEXOS TABLA 3)

2.2. INSTRUMENTOS Y VARIABLES

- Hoja de **Consentimiento informado** y utilización de datos del Centro (VER ANEXO 3)
- **Instrumentos de evaluación referidos por el centro.** Se recogen datos de las diferentes áreas de evaluación realizadas a los/las usuarios/as por el Centro. Son las siguientes:
 - **Datos Sociodemográficos:** *Género, Edad, Estado Civil y Nivel Educativo* (adaptación de la valoración social y psicológica del CAI Petrer). (VER ANEXO 4)
 - **Datos Clínicos.** *Diagnóstico principal, Movilidad, Conciencia de limitaciones y Nivel de Dependencia* (Índice de Barthel, 1997) valorando el grado de independencia del sujeto en la ejecución de las Actividades de la Vida Diaria. (Adaptación de la valoración social y enfermería del CAI Petrer) (VER ANEXO 5)
 - **Variables Contextuales:** *Apoyo Social* (Proveedores y Relaciones) y *Participación Social* (Ocio, Aficiones, Recursos Comunitarios) (adaptación de la valoración social del CAI Petrer) (VER ANEXO 6-7)
- **Estado Emocional.** Ansiedad y Depresión (HAD, Escala de Ansiedad y Depresión, Zigmosn y Sanith, 1983; adaptado de Terol y cols. 2007): Consta de 14 ítems con respuesta Tipo Likert de 4 puntos. Las puntuaciones más elevadas indican mayores niveles de ansiedad y/o depresión. (VER ANEXO 8)

Instrumentos	Variables
<p>Datos Sociodemográficos</p> <p>(adaptado de la valoración social y psicológica del CAI Petrer).</p>	<p>Género</p> <p>Edad</p> <p>Estado civil</p> <p>Nivel educativo</p>
<p>Datos Clínicos</p> <p>(adaptado de la valoración social y enfermería del CAI Petrer)</p>	<p>Diagnóstico principal</p> <p>Movilidad</p> <p>Conciencia limitaciones</p> <p>Nivel de dependencia. <i>Índice de Barthel (1997)</i></p>
<p>Variables Contextuales:</p> <p>(adaptación de la valoración social del CAI Petrer)</p>	
<p>Apoyo Social</p>	<p>Proveedores del apoyo</p> <ul style="list-style-type: none"> • Red de hijos/as • Red de padres • Hermanos/as • Amigos/as • Cuidador/a principal <p>Relaciones</p> <ul style="list-style-type: none"> • Relaciones negativas • Relaciones positivas • Relaciones fuera del ámbito familiar
<p>Participación Social</p>	<p>Participación social y ocio</p> <p>Aficiones</p> <p>Utilización de recursos comunitarios</p>

Estado Emocional (HAD; Ansiedad y Depresión Hospitalaria Zigmond y Sanith, 1983; adaptado de Terol y cols. 2007)	Depresión (HADD) Ansiedad (HADA)
---	-------------------------------------

Figura 1: Instrumentos y variables.

2.3.PROCEDIMIENTO

La alumna del Máster de Terapia Ocupacional en Neurología Luna Ruano Verdú, junto con su tutora M^a Carmen Terol Cantero, elaboraron un proyecto de trabajo para analizar el estado emocional de ansiedad y depresión en personas institucionalizadas en el Centro de Atención Integral de Petrer (Alicante) y su relación con variables clínicas, neurológicas y contextuales (VER ANEXO 9). Para llevarlo a cabo, se contactó con el centro durante los meses de diciembre y enero 2017/2018, una vez estudiada y aceptada la propuesta, se firmó el documento “consentimiento informado” y protección de datos por parte del director del centro y el equipo de investigación. Dicho documento remitía la normativa de protección de datos expuesta en la Ley De Protección de Datos de Carácter Personal y la legislación sanitaria (VER ANEXO 3). Se comenzó la recogida de datos durante los meses de febrero y marzo de 2018. Los criterios de inclusión fueron: sujetos institucionalizados en CAI Petrer, en un periodo de tiempo mínimo de dos años. Los criterios de exclusión: tener deterioro cognitivo, o no haberse evaluado la ansiedad y depresión durante el año de institucionalización al menos en dos ocasiones. La recogida de datos se desarrolló a partir de los registros de evaluación realizados y recogidos por el sistema de calidad del propio centro, adaptados por el equipo investigador conforme a las variables de evaluación.

Cronograma

ACTIVIDAD	TEMPORALIDAD 2018
Contacto con entidad y presentación del proyecto	Diciembre-Enero
Recogida de datos	Febrero- Marzo
Diseño de base de datos, introducción de datos y análisis	Marzo-Abril
Informe final: discusión y conclusiones	Mayo

Figura 2. Cronograma de procedimiento.

2.4. ANÁLISIS DE DATOS

Todos los datos recogidos fueron procesados en una base de datos y analizados descriptiva y estadísticamente con el programa SPSS Statistics 24.0. Se comprobó mediante la prueba de *Kolmogorov-Smirnov* la distribución normal de la muestra estudiada. Considerándose una distribución no normal se utilizaron pruebas no paramétricas de diferencias de medias para muestras independientes (*U de Mann-Whitney o Kruskal Wallis*). El nivel de significación estadística se estableció en $p < 0.05$, en cuanto al análisis de relaciones se realizó mediante el *coeficiente de Spearman*.

El computo de variables supuso que la *puntuación total* de la suma de *proveedores* en la evaluación de apoyo social se calculó sumando las respuestas afirmativas para cada proveedor real. En el caso del *nivel de dependencia* en AVD (*Índice de Barthel*), que de 4 categorías se reagrupó en 2, por un lado, *nivel de dependencia total-severa* y por otro lado, *dependencia moderada-leve*. En el caso del *diagnóstico* se reagruparon las 7 categorías (enfermedades neurodegenerativas, ictus, daño cerebral sobrevenido, parálisis cerebral, lesión medular, amputación diabética, poliomiélitis) en 3, con el siguiente criterio: diagnósticos que no llevan implícito un daño cognitivo (lesión medular, amputaciones y poliomiélitis), los que cursan con alteraciones perceptivos-

cognitivos (ictus, daño cerebral sobrevenido y parálisis cerebral) y, por otro lado, las enfermedades neurodegenerativas.

3. RESULTADOS

3.1. ANÁLISIS DESCRIPTIVO

3.1.1. Variables Contextuales:

Respecto de los **Proveedores** de apoyo, la media es de 1.97, con una desviación estándar de 0.92. De los usuarios, 15 (42.9%) tienen relación con la red de hijos/as, pero 20 (57.1%) no la tienen. La mayoría (68.6%) no se relacionan o dispone de la red de padre y madre, respecto a la red de hermanos/as, la mayoría (77.1%) tienen relación con ellos. Por último, 16 de los sujetos (45.7%) cuentan con apoyo de la red de amigos/as, y un 19 (54.3%) no lo tienen. (VER ANEXOS TABLA 4)

Respecto al tipo de **Relaciones** la mayoría dice no tener relaciones **negativas** con nadie (54.3%), aunque 5 (14.3%), usuarios dicen llevarse mal con hermano/a, con el padre/madre (2.9%), con algún hijo/a (5.7%), amigo/a 2 (5.7%), pareja o expareja 3 (8.6%), y otros 3 (8.6%). En el caso de las relaciones **positivas**, se mencionan la que se tienen con el padre/madre 3 (8.6%), con hijo/a 12 (34.3%), hermano/a 14 (40%), amigo/a 4 (11.4%), pareja o expareja 1 (2.9%) y otros 1 (2.9%). Por último, respecto a las relaciones **fuera del ámbito familiar**, 30 (85.7%) mantienen otros contactos y 5 (14.3%) no lo tienen. (VER ANEXOS TABLA 4)

Respecto de la **Participación social y ocio**, 28 usuarios/as (80%) tienen actividades **ocio** y 7 (20%) no manifiestan interés por realizar ninguna. Entre las **aficiones**, 11 (31.4%) practican actividades individuales (TV, lectura, música), 7 (20%) actividades de entretenimiento (juegos de mesa, pasatiempos, manualidades) y 17 (48.6%) aquellas más relacionadas con el deporte o paseo y salidas con la familia.

Del total de usuarios, 16 sujetos (45.7%) utilizan **recursos comunitarios** de participación social y ocio y 19 (54.3%) no recurre a ellos. (VER ANEXOS TABLA 5)

3.1.2. Variable estado emocional:

En cuanto a la primera evaluación (T1) del estado emocional, la media de **depresión** de los 32 sujetos es de 4.06 con una desviación estándar de 3.34. Respecto a la **ansiedad** la media es de 6.03 con una desviación estándar de 4.31. La reevaluación (T2) en el año posterior a 30 sujetos, los mostraron una meda en **depresión** de 4.47 con desviación estándar es de 3.48 y una media de **ansiedad** de 6.27 con desviación estándar de 5.12. (VER ANEXOS TABLA 6)

3.2. ANÁLISIS DE DIFERENCIAS Y RELACIONES EN ESTADO EMOCIONAL: ANSIEDAD Y DEPRESIÓN

3.2.1. Variables Sociodemográficas y Variables Clínicas

En el caso de la **edad** no se mostraron relaciones significativas con ninguna de las variables del estado emocional (HAD) con valores rho de Spearman entre .019 y .092, $p \geq .628$ (VER ANEXO TABLA 3). En cuanto al **género** no se muestran diferencias significativas en depresión (HADD- T1 $Z = -.32$; $p = .74$ y HADD-T2. $Z = -.84$; $p = .39$) ni en ansiedad (HADA- T1 $Z = -.50$; $p = .13$ y HADD-T2. $Z = -.13$; $p = .18$). Tampoco en el resto de las variables sociodemográficas (**estado civil, nivel educativo**) se encontraron diferencias significativas en ansiedad o depresión T1 y T2. (VER ANEXOS TABLA 7)

En cuanto a las variables **clínicas** no se han encontrado diferencias en Ansiedad y Depresión (T1 y T2) ni en el diagnóstico ($p \geq .089$) ni en el nivel de dependencia (HADD-T1; $Z = -1.46$; $p = 0.14$) (HADA-T1: $Z = -1.63$ $p = 0.10$) (HADD-T2; $Z = -1.90$; $p = 0.06$) (HADA-T2: $Z = -1.24$; $p = 0.20$) respectivamente) (VER ANEXOS TABLA 8)

3.2.2. Variables Contextuales: Apoyo social y Participación Social

Dentro de las **variables contextuales** el total de *proveedores* de **apoyo social** se relacionó con niveles más elevados de Ansiedad en T1 (Rho: 0.37; $p < .05$) (VER ANEXO TABLA 3). En cuanto a la utilización de los **recursos comunitarios**, las **relaciones fuera del ámbito familiar** y **la participación en actividades de ocio** no hubo diferencias en los niveles de **Ansiedad y Depresión** ni en T1 ni T2. (VER ANEXOS TABLA 9)

3.2.3 Estado Emocional en T1 y T2

En cuanto a los resultados de **Ansiedad y Depresión** evaluados en T1 y T2 los resultados no muestran diferencias significativas, obteniendo para HADD-T1 y T2 una $Z = -.043^b$ y $p = 0.66$ y para HADA-T1 y T2 una $Z = -0.28^b$ y $p = 0.78$ (VER ANEXOS TABLA 10)

4. DISCUSIÓN

El objetivo de este estudio era analizar el estado emocional de una muestra de usuarios institucionalizados en el Centro COCEMFE, así como, su relación con variables clínicas y contextuales de apoyo y participación social con un total de 35 personas con diversidad funcional, con una media de edad de alrededor de 51 años y siendo mayoría hombres (57.1%). De ellos, destaca en su perfil **sociodemográfico y clínico** que la mayoría (72.25) no dispone de pareja, y que más del 85% necesitan silla de ruedas y muestran Dependencia severa o total (71%) lo que supone por un lado la no disponibilidad de un proveedor de apoyo fundamental en una situación en las que las limitaciones para la movilidad son importantes.

En cuanto a las **Variables Contextuales** referidas al **Apoyo**, encontramos en primer lugar, que una mayoría de usuarios estaban solteros o separados, no disponiendo de una red de apoyo directa de familiar o pareja. Pero de otros *Proveedores*, aunque más de la mitad de los

usuarios/as no tienen relación con los padres, debido posiblemente al fallecimiento o la edad elevada de éstos, un 77% mantienen relación con los hermanos/as a quienes mencionan mayoritariamente como cuidador de referencia y con hijos (42,9%). Esto nos confirma que es la red de apoyo de hermanos la más representativa en estos usuarios, y es posible que la ausencia de pareja y de padres, o la edad avanzada de éstos últimos, favorezca el cambio de rol del cuidador, trasladándose en este caso a hermanos o hijos/as. Estos datos se complementan con la información sobre las *Relaciones positivas* que prevalecen con los hermanos/as y sólo un 34% tiene relaciones *positivas* con los hijos. Podría ocurrir que los hijos/as pueden ser mayores e independientes como para mantener y asumir responsabilidad respecto a sus padres, o incluso esta red se hubiese deteriorado a la hora de funcionar prestando apoyo a los padres. Pero es cierto, que tampoco se refiere explícitamente si los hijos no están disponibles en la red debido a que el tipo de patología, etiología y tiempo de evolución pudiera haber limitado el tenerlos, o si realmente existe algún tipo de relación negativa que no se menciona. Pues en este sentido, de las relaciones *negativas*, la mayoría (54.3%) dice no tener dificultades con nadie, quizá porque el hecho de estar institucionalizado/as reduce la relación a un nivel de convivencia con la familia más cercana y aunque de menor tiempo, esto quizá favorezca una relación de calidad y dedicación. Pero también es cierto que fuera del ámbito familiar un gran porcentaje los usuarios refieren mantener relaciones con los trabajadores/as del centro, así como el resto de usuarios/as, como otras redes de aspectos de apoyo que surgen y se potencian en la situación de institucionalización. En cuanto a la **Participación Social**, el 80% realiza actividades de *ocio* que es coherente con la propuesta múltiple de actividades e incitación por parte del personal del centro. Además, en cuanto a las *aficiones*, la mayoría de ellos/as parece preferir actividades relacionadas con el paseo y salidas con familiares/amigos, y el 54.3% no utiliza *recursos comunitarios*. Estos datos reflejan, tanto los problemas de accesibilidad de estos usuarios a los recursos de la comunidad, como el hecho de recibir visitas es lo que les permite hacer ciertas actividades que no le son posibles por sí solos. Otras actividades de TV, lectura o música son las segundas más escogidas, pues son un recurso fácil y asequible conforme al nivel de dependencia de estas personas.

Respecto de las diferencias y/o relaciones del **Estado Emocional**, la *Ansiedad* y *Depresión* no muestran resultados significativos con ninguna de las *variables sociodemográficas* (edad, género) y *clínicas*, (diagnóstico, nivel de dependencia), pero también es cierto que tener una muestra limitada no permite estudios más detallados del estado emocional con subgrupos y variables sociodemográficas y clínicas específicas. Sólo los niveles de *Ansiedad* evaluados inicialmente (T1) se relacionan con el número de *proveedores de apoyo*. Esto podría sugerirnos, por un lado, los cambios emocionales que se producen en un proceso de adaptación a la institucionalización, pero también los que provoca percibir un mayor número de proveedores de apoyo posibles, y la vivencia que supone el “duelo” o la percepción de “separación” de la familia y del propio entorno. En este sentido, incluso, más visitas durante el primer año o un círculo social más amplio, en contra de lo esperado, podrían generar un nivel de ansiedad más elevado producido por tristeza o extrañeza de la nueva situación. Pero en *Depresión* y/o *Ansiedad*, las medias de la muestra de estudio son inferiores a los puntos de corte que indicarían en adultos niveles de prevalencia elevados (≥ 5 ; ≥ 10 , respectivamente) (Terol y cols, 2012)²² y, además, no se muestran diferencias significativas entre la primera evaluación (T1) y la reevaluación del año posterior (T2). Este resultado contrasta con los obtenidos en otros estudios⁹⁻¹⁵ sobre usuarios institucionalizados, pero quizá deberían ser contrastados con la información resultante de la evaluación y percepción realizada por los profesionales del centro. Éstos, además, nos podrían mostrar evidencias y opiniones respecto de la eficacia de las intervenciones y su peso en estos resultados o de la óptima adaptación de los usuarios desde su llegada y en su evolución en el centro.

5. CONCLUSIONES

- De los 35 usuarios estudiados, destaca de su perfil sociodemográfico que la mayoría (72.25%) no dispone de pareja, y que más del 85% necesitan silla de ruedas y muestran Dependencia severa o total (71%)

- De las Variables Contextuales, destacar a los hermanos/as como red de apoyo preferente y principalmente como cuidador informal de referencia, siendo sus preferencias en cuanto a las actividades de ocio las salidas y paseos familiares.
- Los niveles de Ansiedad y Depresión no se relacionan con ninguna de las variables sociodemográficas o clínicas evaluadas y sólo en su evaluación inicial los usuarios presentan mayor ansiedad en función de un mayor número de proveedores de apoyo.
- Las medias de Ansiedad y Depresión en estos usuarios son inferiores a los puntos de corte que indican prevalencia de “casos” en muestras de adultos y se mantienen estables en el proceso de institucionalización durante un año.

Limitaciones del Estudio

Cabe considerar que el trabajo que se presenta se realiza con un grupo de usuarios del centro COCEMFE, lo que significa que se cuenta con una muestra reducida, que no permite la generalización de los resultados y plantea la necesidad de incrementar el tamaño muestral. Sólo con una muestra representativa del colectivo estudiado y conforme a las características clínicas descritas se podrían llevar a cabo análisis más exhaustivo de perfiles o subgrupos sociodemográficos y/o clínicos y extrapolar la validez de los resultados. Además, sería de interés análisis longitudinales del estado emocional de estos usuarios en periodos más cortos entre sí y a largo plazo, con información de referentes como los familiares sobre cambios en el estado emocional percibidos. Consideramos también que las dificultades para la recogida de información e interpretación de la misma ha supuesto una limitación, pues fue recogida por el centro previamente en evaluaciones de los propios profesionales mediante entrevista. Esto supone una cierta variabilidad respecto de los inter-evaluadores, o valoraciones subjetivas de cada profesional.

6. BIBLIOGRAFÍA

1. Martínez Vila E. [Internet]. Investigación de enfermedades neurológicas en España. 2010 [cited 16 May 2018]. Available from: <http://www.sen.es/attachments/article/542/IENE.pdf>
2. International Classification of Diseases [Internet]. World Health Organization. 2018 [cited 16 May 2018]. Available from: <http://www.who.int/classifications/icd/en/>
3. J M. [Epidemiology of multiple sclerosis in Spain. Prevalence and incidence data]. - PubMed - NCBI [Internet]. Ncbi.nlm.nih.gov. 2018 [cited 16 May 2018]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10696664>
4. W N. Multiple sclerosis. - PubMed - NCBI [Internet]. Ncbi.nlm.nih.gov. 2018 [cited 16 May 2018]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23939450>
5. PD B. Multiple sclerosis: Etiology, symptoms, incidence and prevalence, and implications for community living and employment. - PubMed - NCBI [Internet]. Ncbi.nlm.nih.gov. 2018 [cited 16 May 2018]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26639011>
6. Güell MR e. Comprehensive care of amyotrophic lateral sclerosis patients: a care model. - PubMed - NCBI [Internet]. Ncbi.nlm.nih.gov. 2018 [cited 16 May 2018]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23540596>
7. Iaccarino MA e. Rehabilitation after traumatic brain injury. - PubMed - NCBI [Internet]. Ncbi.nlm.nih.gov. 2018 [cited 16 May 2018]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25702231>
8. Ríos Lago M, Benito-León, Paul Laprediza N. [Internet]. Neuropsicología de daño cerebral adquirido. 2015 [cited 16 May 2018]. Available from: https://www.researchgate.net/profile/Nuria_Paul3/publication/276420314_Neuropsicologia_del_dano_
9. Calvete Zumalde E, López de Arróyabe Castillo E. Science Direct [Internet]. Daño cerebral adquirido: percepción del familiar de las secuelas y su malestar psicológico. 2013

- [cited 16 May 2018]. Available from:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130527413700045>
10. Alberdi Obrizola F, Ibarriarte Ibararán M, Media Gorostidi A. Science Direct. Pronóstico de las secuelas tras la lesión cerebral. 2009.
 11. Kemal Nas, Kadriye Öneş, Abdulkadir Aydın, Levent Yazmalar. NCBI. Rehabilitation of spinal cord injuries. 2015.
 12. Martens W. Schizoid personality disorder linked to unbearable and inescapable loneliness [Internet]. Scielo.isciii.es. 2018 [cited 16 May 2018]. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-61632010000100005
 13. Estrada Restrepo L. Síntomas depresivos en adultos mayores institucionalizados y factores asociados [Internet]. Redalyc.org. 2018 [cited 16 May 2018]. Available from: <http://www.redalyc.org/html/647/64728729009/>
 14. Pérez Neri I. Neurociencia [Internet]. 2015 [cited 16 May 2018]. Available from: <http://www.medigraphic.com/pdfs/arcneu/ane-2015/ane153f.pdf>
 15. González M, Robles V, Iglesias J. Ansiedad y depresión entre los pacientes hospitalizados en el complejo hospitalario de Ferrol [Internet]. Dialnet.unirioja.es. 2018 [cited 16 May 2018]. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4394399>
 16. Thorpe LU e. Predictors of institutionalization for people with multiple sclerosis. - PubMed - NCBI [Internet]. Ncbi.nlm.nih.gov. 2018 [cited 16 May 2018]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25578399>
 17. Kelaiditi E e. Frailty Index and Incident Mortality, Hospitalization, and Institutionalization in Alzheimer's Disease: Data From the ICTUS Study. - PubMed
 18. NCBI [Internet]. Ncbi.nlm.nih.gov. 2018 [cited 16 May 2018]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26273022>
 19. Mallada J. NCBI [Internet]. Epidemiología Esclerosis en España. 1999 [cited 18 May 2018]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10696664>

20. Galán Vila L, López Ruíz P, Matías Guiu J. Science Direct [Internet]. Enfermedades de la motoneurona. 2015 [cited 18 May 2018]. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0304541215000955>
21. 18. Intervención de TO en patología neurológica [Internet]. Revistatog.com. 2015 [cited 18 May 2018]. Available from: <http://www.revistatog.com/num22/pdfs/revision5.pdf>
22. Terol M, Pastor M, López-Roig S. Manual de evaluación psicosocial en contextos de salud. 1st ed. Madrid: Pirámide; 2012.



7. ANEXOS



ANEXO 1: Tabla 1. Datos epidemiológicos sobre patologías neurológicas

Patología	Definición	Epidemiología
Esclerosis Múltiple (EM)	<ul style="list-style-type: none"> - Enfermedad idiopática y patogenia autoinmune. - La mielina del sistema nervioso central, se daña por la formación de placas o lesiones inflamatorias y - Consecuente desmielinización que origina los signos y síntomas de la enfermedad. 	<ul style="list-style-type: none"> - Estudios muestran gran variabilidad. - Prevalencia: 100 casos por cada 100.000 e incidencia: 3.7 por cada 100.000 habitantes en España¹⁹⁻²⁰ - Península ibérica prevalencia media- alta. - Afecta más a mujeres que a hombres en raza blanca⁴.
Lesión medular	<ul style="list-style-type: none"> - Interrupción de la vía principal que comunica el cerebro con el resto del organismo y regula el movimiento. - Parálisis de movilidad voluntaria y ausencia de sensibilidad por debajo de la zona afecta. - Posibilidad de trastornos asociados. 	<ul style="list-style-type: none"> - Incidencia anual: 40 casos por millón de habitantes o 12.000 nuevos casos anuales²¹. - Perfil de lesión: varón adulto joven, con edad media de alrededor de 40 años²¹.
Daño Cerebral Sobrevenido. Traumatismo craneoencefálico (TCE)	<ul style="list-style-type: none"> - Traumatismo craneocerebral asociado a una disminución del nivel de conciencia. - Posibles consecuencias asociadas: amnesia y/o 	<ul style="list-style-type: none"> - En España: de 80.000 a 100.00 casos nuevos anuales. - De los cuales 2.500 quedarán con importantes secuelas²¹. - Incidencia: 100 casos por cada 100.000 habitantes por año²¹.

	otras alteraciones neurológicas, fractura craneal, lesiones intracraneales o muerte.	
Amputaciones	<ul style="list-style-type: none"> - Pérdida de una parte del cuerpo, generalmente dedos de la mano o pie, brazos o piernas. - Resultado de un accidente o lesión. 	<ul style="list-style-type: none"> -No hay datos recientes situados en España de forma general. -Existen estudios en algunas provincias o específicos de patologías (amputación pie diabético).
Enfermedad Lateral Amiotrófica (ELA)	<ul style="list-style-type: none"> -Afectación de la primera y/o segunda motoneurona. -Conjunto de enfermedades debilitantes y progresivas. -La más frecuente la esclerosis lateral amiotrófica en el adulto y amiotrófica espinal en el niño/a ²⁰. 	<ul style="list-style-type: none"> Variabilidad en los estudios encontrados. -Estudio reciente estima que 1 a 4 habitantes por cada 100.000 habitantes/año en España²⁰.

Tabla 1 adaptada, Neurorehabilitación: Métodos y específicos de valoración y tratamiento. Cano de la Cuerda, Collado Vázquez²¹

ANEXO 2: Análisis descriptivo sociodemográfico y clínico

TABLA 2: Descriptiva muestra datos sociodemográficos	
<u>Género:</u>	<u>N (%)</u>
-Hombre	20 (57.1%)
-Mujer	15 (49.2%)
<u>Edad:</u>	
-Rango de edad	37-68
-Media (desviación típica)	51.48 (DS: 7.23)
<u>Estado civil:</u>	<u>N (%)</u>
-Soltero/a	17 (48.6%)
-Casado/a	6 (17.1%)
- Separado/a	10 (28.6%)
-Viudo/a	2 (5.7%)
<u>Nivel educativo</u>	<u>N (%)</u>
-Sin estudios	8 (23.9%)
-Elemental	24 (68.6%) ⁷
-Secundaria	2 (5.7%)
-Universitario	1 (2.9%)

TABLA 3: Descriptiva muestra datos clínicos

<u>Diagnóstico</u>	N (%)
-Enfermedad Neurodegenerativa	12 (34.3%)
-Ictus	8 (22.9%)
-Daño Cerebral Sobvenido	4 (11.4%)
-Parálisis Cerebral	3 (8.6%)
-Lesión Medular	4 (11.4%)
-Amputación diabética	2 (5.7%)
-Poliomielitis	2 (5.7%)
<u>Movilidad:</u>	N (%)
-Independiente	2 (5.7%)
-Con ayuda	2 (5.7%)
-Supervisión	1 (2.9%)
-Silla de ruedas	30 (85.7%)
<u>Conciencia de limitaciones</u>	N (%)
Sí	30 (85.7%)
No	5 (14.3%)
<u>Índice de dependencia Barthel</u>	
-Dependencia total	10 (28.6%)
-Dependencia severa	15 (42.9%)
-Dependencia moderada	8 (22.9%)
-Dependencia leve	2 (5.7%)

ANEXO 3: Consentimiento informado

CONSETIMIENTO INFORMADO

Desde el Máster de Terapia Ocupacional en Neurología de la Universidad Miguel Hernández de Elche se está realizando, con la colaboración de este servicio, un estudio de investigación sobre las respuestas de ansiedad y la depresión en personas institucionalizadas con alguna discapacidad física/cognitiva.

La información sobre los datos personales de los/las usuarios/as que se recojan serán incorporados y tratados cumpliendo las garantías que establece la Ley de Protección de Datos de Carácter Personal y la legislación sanitaria.

Como director, conozco el trabajo a desarrollar, los objetivos y dinámicas del estudio y otorgo mi consentimiento para que el equipo de investigación utilice información personal derivada de los datos correspondientes de los/las usuarios/as, únicamente con fines docentes y de investigación, manteniendo siempre el anonimato y la confidencialidad de los datos, con el objetivo de realizar una memoria final de Máster de Terapia Ocupacional en Neurología.

Por ello, Don.....

manifiesto que estoy satisfecho con la información recibida y CONSIENTO colaborar en la forma en la que se me ha explicado.

En.....de de 2018.

Fdo. Director:

Fdo. Investigadora:

ANEXO 4: Datos sociodemográficos

Evaluación variable sociodemográfica (valoración psicológica y social original CAI)

Nº Sujeto:

GÉNERO

Varón___ Mujer___

EDAD:

ESTADO CIVIL

Soltero/a___ Casado/a___ Separado/a___ Viudo/a___

NIVEL EDUCATIVO

Sin estudios___ Elemental___ Secundaria___ Universitarios___

*Observaciones:

ANEXO 5: Datos clínicos

Evaluación clínica (valoración social y de enfermería original CAI)

Nº Sujeto:

DIAGNÓSTICO PRINCIPAL

MOVILIDAD

Independiente___ Con ayuda___ Necesita supervisión___

Silla de ruedas___ Andador___ Encamado___

Tendencia de las caídas___ Otros___

LIMITACIONES

Tiene conciencia de sus limitaciones: SÍ___ NO___ Otros___

NIVEL DE DEPENDENCIA AVD (Índice Barthel)

Dependencia total (0-20) ___ Dependencia severa (21-60) ___

Dependencia moderada (61-90) ___ Dependencia leve (91-99) ___

Independencia (100)___

ANEXO 6: Variables contextuales

Evaluación variable apoyo social (valoración social original CAI)

Nº Sujeto:

RED SOCIAL

- ¿Con quién se relaciona?
- Persona de referencia/familiar:

RELACIONES POSITIVAS/NEGATIVAS

- ¿Con quién discute, pelea, se lleva mal?:
- ¿Con quién se lleva bien?
- ¿Se relaciona con la gente fuera del ámbito familiar? SÍ____ NO____

ANEXO 7: Variable contextuales

Evaluación variable de ocio (valoración social original CAI)

Nº Sujeto:

OCIO Y SOCIALIZACIÓN

- ¿Realizas alguna actividad de ocio?
- ¿Le gusta colaborar en actividades? SÍ___ NO___
- Gustos, aficiones, deportes:
- ¿Utiliza recursos de ocio de su comunidad? SÍ___ NO___ *Con quién comparte?



ANEXO 8: Estado Emocional

Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD) Versión original de Zigmond y Snaith, 1983; (Terol y cols; 2007)

ESCALA DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN HOSPITALARIA (HAD)

Versión original de Zigmond y Snaith, 1983; (Terol y cols; 2007)

1. Me siento tenso o nervioso.

- Todos los días
- Muchas veces
- A veces
- Nunca

2. Todavía disfruto con lo que antes me gustaba.

- Como siempre
- No lo bastante
- Sólo un poco
- Nada

3. Tengo una sensación de miedo, como si algo horrible me fuera a suceder.

- Definitivamente y es muy fuerte
- Sí, pero no es muy fuerte
- Un poco, pero no me preocupa
- Nada

4. Puedo reírme y ver el lado divertido de las cosas.

- Al igual que siempre lo hice
- No tanto ahora
- Casi nunca
- Nunca

5. Tengo mi mente llena de preocupaciones.

- La mayoría de las veces
- Con bastante frecuencia
- A veces, aunque no muy a menudo
- Sólo en ocasiones

6. Me siento alegre.

- Nunca
- No muy a menudo
- A veces
- Casi siempre

7. Puedo estar sentado confortablemente y sentirme relajado.

- Siempre
- Por lo general
- No muy a menudo
- Nunca

8. Me siento como si cada día estuviera más lento.

- Por lo general, en todo momento
- Muy a menudo
- A veces
- Nunca

9. Tengo una sensación extraña, como si tuviera mariposas en el estómago.

- Nunca
- En ciertas ocasiones
- Con bastante frecuencia
- Muy a menudo

10. He perdido interés en mi aspecto personal.

- Totalmente
- No me preocupo tanto como debiera
- Podría tener un poco más de cuidado
- Me preocupo al igual que siempre

11. Me siento inquieto, como si no pudiera parar de moverme.

- Mucho
- Bastante
- No mucho
- Nada

12. Me siento optimista respecto al futuro.

- Igual que siempre
- Menos de lo que acostumbraba
- Mucho menos de lo que acostumbraba
- Nada

13. Me asaltan sentimientos repentinos de pánico.

- Muy frecuentemente
- Bastante a menudo
- No muy a menudo
- Rara vez

14. Me divierto con un buen libro, la radio, o un programa de televisión.

- A menudo
- A veces
- No muy a menudo
- Rara vez





PROYECTO ANÁLISIS ANSIEDAD Y DEPRESIÓN EN PERSONAS INSTITUCIONALIZADAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y/O COGNITIVA.

Desde el **Máster de Terapia Ocupacional en Neurología** de la **Universidad Miguel Hernández de Elche** en colaboración con Centro de Atención Integral "COCEMFE Alicante", nos planteamos realizar un trabajo centrado en evaluar el estado emocional de ansiedad y depresión en personas institucionalizadas y su relación con otras variables sociales y discapacidad.

Para el centro y para nosotras recoger esta información puede ser de especial interés, pues permite conocer la evolución y situación de la sintomatología ansiosa-depresiva en los usuarios/as. Por esta razón, **solicitamos la colaboración del Centro de Atención Integral "COCEMFE Alicante"** como institución para realizar este trabajo. El tratamiento de los datos e informes para la realización del proyecto, así como los resultados finales, tendrán **carácter anónimo y confidencial** y no se utilizarán para propósitos distintos a los acordados por ambas partes. Las entidades colaboradas podrán difundir los resultados parciales o finales del proyecto conjuntamente, citando la fuente de financiación del proyecto si la hubiera, y la colaboración establecida en el marco del mismo. Cuando una de las partes desee unilateralmente, utilizar los resultados parciales o finales, en parte o en su totalidad, para su publicación como artículo, conferencia, etc., será conforme por ambas partes. Todos los datos personales y de salud serán incorporadas y utilizadas, respetando en todo momento lo que establece la **Ley de Protección de Datos de Carácter Personal y la Legislación Sanitaria**.

De este modo, desde la Universidad Miguel Hernández en el marco del Máster de Terapia Ocupacional, y por otro lado, desde el Centro de Atención Integral "COCEMFE Alicante", se comprometen a colaborar para la consecución del presente proyecto. Y en prueba de conformidad, firman el presente documento por duplicado, y a un solo efecto, en el lugar y fecha arriba indicados.

Fdo.: M. Carmen Terol

Fdo:

Profa. Titular

Dr. Centro:

JUSTIFICACIÓN

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) ¹, se calcula que la depresión afecta a más de 300 millones de personas en el mundo, considera esta enfermedad como la principal causa mundial de discapacidad. El broche de alarma lo pone la previsión de futuro, se estima que entre el 8% y el 15% de las personas sufrirán depresión a lo largo de su vida. En concreto, en España, afecta al 4-5% de la población y el riesgo de padecer un episodio grave es el doble en mujeres que en hombres (16.5% vs 8.9%).¹

Estos datos que se establecen de forma general, en el caso de la población institucionalizada con diversidad funcional, ya sea cognitiva o física, añadimos componentes diferentes que pueden agravar la situación y las respuestas emocionales que se asocian. En el caso del Centro de Atención Integral “COCEMFE” Petrer (Alicante), encontramos usuarios/as con diferentes patologías y situaciones, no obstante, un porcentaje amplio son aquellas neurológicas, o bien de origen orgánico o sobrevenidas, y la literatura refiere que en estos casos, hasta un 25% sufre cuadros de depresión mayor². Estas personas se encuentran con una serie de limitaciones debidas a su diversidad funcional, además de tener que habituarse a la convivencia y desarrollo de la vida en un hogar diferente al que conocemos comúnmente, lo que puede generar cierto desequilibrio y situaciones de estrés. En este contexto, evaluar las respuestas emocionales de ansiedad y depresión y su evolución en un inicio y un año más tarde, teniendo en cuenta diferentes variables como es el nivel de dependencia, el apoyo social, el ocio, o el diagnóstico principal puede aportarnos información acerca de la relación entre diferentes variables psicológicas y social y su relación con estas respuestas emocionales.

Para ello, se administrará la herramienta estandarizada y validada en España como pilar de estudio la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD), creada por Zigmond y Snaith en 1983 y adaptada por Terol y cols. en muestra española (2007) ⁴⁻⁵. Esta escala con 14 ítems es el instrumento de autoevaluación más usado para detectar malestar emocional en aquella población con enfermedad física, con una validez, especificidad y sensibilidad positiva en correlación a otras escalas de este ámbito. ³

OBJETIVO GENERAL:

Analizar el estado emocional de ansiedad y depresión en personas institucionalizadas y su relación con variables neurológicas e índices de discapacidad en el Centro COCEMFE.

Y como OBEJTIVOS ESPECÍFICOS

- Describir las variables sociodemográficas, clínicas, de apoyo social, ocio y discapacidad en los usuarios del Centro.
- Determinar los índices de ansiedad y depresión en los usuarios del Centro y su prevalencia.
- Analizar si existe relación y/o diferencias en los niveles de ansiedad y depresión según las características sociodemográficas, clínicas, de apoyo social y ocio de los sujetos.

MATERIAL Y MÉTODO

Personas institucionalizadas en el Centro de Atención Integral (CAI) "COCEMFE" Alicante, con un rango de edad comprendido entre 18 a 60 (pudiendo prorrogarse hasta los 65 años), en cuanto al periodo de institucionalización puede alargarse el tiempo comprendido entre las edades permitidas de ingreso, siempre y cuando el/la usuario/a dé su consentimiento tanto de entrada como de salida. (18-65).

Instrumentos

- Hoja de Consentimiento informado y utilización de datos del Centro (anexo 1)
- Instrumentos de evaluación referidos por el centro. Se recogen datos de las diferentes áreas de evaluación realizadas a los/las usuarios/as por el Centro. Son las siguientes:
 - Variables sociodemográficas (adaptación de la valoración social y psicológica del Centro de Atención Integral "COCEMFE" Alicante). (anexo 3)

- Variables Clínicas y Nivel de dependencia (Índice de Barthel) (anexo 4) (adaptación de la valoración social y enfermería del Centro de Atención Integral "COCEMFE" Alicante) (anexo 4)
- Variables de apoyo social y Ocio (adaptación de la valoración social del Centro de Atención Integral "COCEMFE" Alicante). (anexo 5 y anexo 6)

- Escala de Ansiedad y Depresión (Zigmosn y Sanith, 1983; adaptado de Terol y cols. 2007): Consta de 14 ítems con respuesta Tipo Likerte de 4 puntos. Las puntuaciones más elevadas indican mayores niveles de ansiedad y/o depresión.

Diseño y procedimiento

Se evaluarán las variables referidas en un estudio de medidas de evaluación inicial y repetidas en el periodo de institucionalización a partir de los datos facilitados por el Centro de Atención Integral "COCEMFE" Alicante, posteriormente se llevará a cabo un análisis descriptivo-correlacional conforme a los objetivos planteados en el estudio.

Cronograma

ACTIVIDAD	TEMPORALIDAD 2018
Contacto con entidad y presentación del proyecto	Diciembre-Enero
Recogida de datos	Febrero- Marzo
Diseño de base de datos, introducción de datos y análisis	Marzo-Abril
Informe final: discusión y conclusiones	Mayo- Junio

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS PROYECTO

1. Anon, (n.d.). *WHO / Investing in treatment for depression and anxiety* [online] Available at: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2016/depression-anxiety-treatment/en/> [Accessed 6 Mar. 2018].
2. López Ibor, M. (2007). Ansiedad y depresión, reacciones emocionales frente a la enfermedad. *Anales de Medicina Interna*, 24(5).
3. Terol, M. C.; López-Roig, S.; Rodríguez-Marín, J.; Martí-Aragón, M.; Pastor, M. A.; Reig, M. T., T. (2007). Propiedades psicométricas de las Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HAD) en población española. *SEAS*, 13, pp.163-176.
4. Terol-Cantero, M., Cabrera-Perona, V. and Martín-Aragón, M. (2015). Revisión de estudios de la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD) en muestras españolas. *Anales de Psicología*, 31(2), p.494.
5. Terol-Cantero, M., Cabrera-Perona, V. and Martín-Aragón, M. (2018). *Revisión de estudios de la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD) en muestras españolas.*

ANEXO 10: Análisis descriptivo de la muestra en variables contextuales

Tabla 4: Descriptiva apoyo social	
<u>Apoyo Social: proveedores</u>	
Proveedores de apoyo:	N (%)
-Red hijos/as	Sí: 15 (42.9%) No: 20 (57.1%)
-Red de padres	Sí: 11 (31.4%) No: 24 (68.6%)
-Red de hermanos/as	Sí: 27 (77.1%) No: 8 (22.9%)
-Red de amigos/as	Sí: 16 (45.7%) No: 19 (54.3%)
Relaciones positivas:	
-Padres	3 (8.6%)
-Hijo/a	12 (34.3%)
-Hermano/a	14 (40%)
-Amigo/a	4 (11.4%)
-Pareja/ex	1 (2.9%)
-Otros	1 (2.9%)
Relaciones negativas:	
-Padres	1(2.9%)
-Hijo/a	2(5.7%)
-Hermano/a	5(14.3%)
-Amigo/a	2 (5.7%)
-Pareja/ex	3 (8.6%)
-Otros	3 (8.6%)
-Nadie	19 (54.3%)
Relaciones fuera del ámbito familiar:	
Sí	30 (85.7%)
No	5 (14.3%)

Tabla 5: Descriptiva participación y ocio	
<u>Participación social y ocio</u>	
Participación social y ocio:	
Sí	28 (80%)
No	7 (20%)
Aficiones:	
-Actividades individuales (TV, lectura, música)	11 (31.4%)
-Juegos de mesa, pasatiempos, actv. Manipulativas.	7 (20%)
-Deporte, paseo, salidas familiares	17 (48.6%)
Utilización recursos comunitarios:	
Sí	16 (45.7%)
No	19 (54.3%)

ANEXO 11: Análisis descriptivo de la muestra en variable estado emocional

Tabla 6: Estado emocional (HAD; Ansiedad y Depresión Hospitalaria Zigmond y Sanith, 1983; adaptado de Terol y cols. 2007)			
	<i>V. Mín.- Máx.</i>	<i>Media (SD)</i>	<i>n (%)</i>
HADD- T1.	0-12	4.0625 (3.34)	32
HADA-T1	0-20	6.0313 (4.31)	32
HADD-T2	0-12	4.4667 (3.48)	30
HADA-T2	0-20	6.2667 (5.11)	30

* Rango HAD (0-21)



ANEXO 12: Análisis de diferencias y relaciones en estado emocional. Variables sociodemográficas y clínicas.

Tabla 7: Análisis de diferencias y Relaciones (N=32)				
<u>Variable sociodemográfica</u>				
Correlación de Spearman HAD-EDAD				
		<i>Correlación Rho:</i>	<i>p-valor</i>	
HADD-T1		0.089	0.628	
HADA-T1		0.040	0.827	
HADD-T2		0.092	0.628	
HADA-T2		0.019	0.921	
Prueba de Mann-Whitney HAD- GÉNERO				
	Género	Rango Promedio	Z	<i>p-valor</i>
HADD-T1	Hombre (N=17)	16.00	-0.325	0.745
	Mujer (N=15)	17.07		
HADA-T1	Hombre (N=17)	14.18	-1.501	0.133
	Mujer (N=15)	19.13		
HADD-T2	Hombre (N=17)	14.32	- 0.843	0.399
	Mujer (N=13)	17.04		
HADA-T2	Hombre (N=17)	13.62	-1.345	0.179
	Mujer (N=13)	17.96		

Tabla 8: Análisis de diferencias y Relaciones (N=32)				
<u>Variable clínica</u>				
Prueba Kruskal-Wallis HAD- DIAGNÓSTICO				
	Diagnóstico	Rango promedio	χ^2	<i>p-valor</i>
HADD-T1	PC/ACV/Daño (N=14)	17,18	0,148	0,929
	Neurodegenerativas (N=11)	16,18		
	Polio/ampu/lesión (N=7)	15,64		
HADA-T1	PC/ACV/Daño (N=14)	16,36	0,213	0,899
	Neurodegenerativas (N=11)	17,41		
	Polio/ampu/lesion (N=7)	15,36		
HADD-T2	PC/ACV/Daño (N=12)	15,71	0,23	0,988
	Neurodegenerativas (N=11)	15,18		
	Polio/ampu/lesion (N=7)	15,64		
HADA-T2	PC/ACV/Daño (N=12)	15,54	0,141	0,932
	Neurodegenerativas (N=11)	16,09		
	Polio/ampu/lesion (N=7)	14,50		
Prueba de Mann-Whitney HAD- NIVEL DE DEPENDENCIA				
	N. dependencia	R. promedio	Z	<i>p-valor</i>
HADD-T1	Dep Total/Severa (N=22)	14,89	-1,460	0,144
	Dep Modelada/leve (N=10)	20,05		
HADA-T1	Dep Total/Severa (N=22)	14,89	-1,636	0,102
	Dep Modelada/leve (N=10)	20,05		
HADD-T2	Dep Total/Severa (N=20)	13,35	-1,906	0,057
	Dep Modelada/leve (N=10)	19,80		
HADA-T2	Dep Total/Severa (N=20)	14,10	-1,237	0,216
	Dep Modelada/leve (N=10)	18,30		

ANEXO 13: Análisis de diferencias y relaciones en estado emocional. Variables contextuales: apoyo social y participación social.

Tabla 9: Análisis de diferencias y Relaciones (N=32)				
<u>Variables contextuales: Apoyo Social y Participación social</u>				
Correlación de Spearman HAD- Total Proveedores				
	<i>Correlación Rho:</i>		<i>p-valor</i>	
HADD-T1	0.056		0.762	
HADA-T1	0.365		0.040*	
HADD-T2	0.283		0.130	
HADA-T2	0.280		0.133	
Prueba de Mann Whitney HAD-RECURSOS COMUNIDAD				
	Recursos Comu.	R. promedio	Z	<i>p-valor</i>
HADD-T1	Sí (N=15)	16,93	-0,248	0,804
	No (N=17)	16,12		
HADA-T1	Sí (N=15)	17,77	-0,722	0,470
	No (N=17)	15,38		
HADD-T2	Sí (N=15)	17,18	-0,984	0,325
	No (N=17)	14,03		
HADA-T2	Sí (N=14)	17,82	-1,356	0,175
	No (N=16)	13,47		

ANEXO 14: Análisis de diferencias y relaciones en estado emocional. Estado emocional en T1- T2.

Tabla 10: Análisis de diferencias y Relaciones (N=32)		
<u>Estado emocional en T1- T2</u>		
Prueba de rangos con signo de Wilcoxon HAD PRE- HAD POST		
	<i>Z</i>	<i>p-valor</i>
HADD T1-T2	-0,434 ^b	0,664
HADA T1-T2	-0,284 ^b	0,776

*n= número/muestra de participantes en el estudio.
 *Z= valor significativo obtenido del Test no paramétrico U de Mann-Whitney/ Prueba de rangos con signo de Wilcoxon/
 *x²: valor significativo obtenido del Test No paramétrico Kruskal Wallis.
 **Correlación significativa en el nivel 0.05 (bilateral)