

Evaluación de la calidad de vida de los usuarios de los programas de CASCO

Bonome Rodal, J; Alborés Blanes, B; Cascajo Paz, JJ; López Iglesias, R

Equipo de investigación del Comité Antisida de A Coruña –CASCO–

E-mail de correspondencia: psicologiacasco@gmail.com

RESUMEN

Introducción

Los programas desarrollados por la ONG CASCO buscan la promoción y mejora de la calidad de vida de las personas que se encuentran en situación de exclusión social.

Objetivo

Determinar la efectividad de los programas de CASCO en el mantenimiento y/o aumento de la calidad de vida de los usuarios.

Material y Método

Estudio de una muestra de 48 participantes, entre 21 y 58 años, dividida en tres grupos según adhesión a programas específicos en los años 2018 y 2019. Se aplica la Escala GENCAT para evaluar de la calidad de vida global de los usuarios, así como las dimensiones que la conforman, y se realiza el análisis de las puntuaciones obtenidas mediante el *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS).

Resultados

Las comparaciones muestran un Índice de Calidad de Vida (ICV) mayor en la población más joven y la africana, siendo mucho menor en la europea y existiendo diferencias estadísticamente significativas entre las dimensiones que conforman la calidad de vida para estas dos variables. A mayores, se encuentra el ICV más alto en “Piso de Inserción VIH+” y el más bajo en “Punto de Calor”, experimentando un descenso en general del año 2018 al 2019.

Conclusión

Los resultados muestran que el uso de programas individualizados y viviendas de acogida inciden de manera significativa en una mejora de la calidad de vida. Además, se encuentra una relación significativa entre la percepción de una mejor calidad de vida y la edad de los usuarios, así como su nacionalidad.

Palabras clave: Escala GENCAT, calidad de vida, exclusión social, inserción social, ONG.

Assessment of users' quality of life in CASCO programs

ABSTRACT

Introduction

The programs carried out in the NGO CASCO seek the promotion and improvement of quality of life in people at risk of social exclusion.

Objective

To determine the effectiveness of CASCO programs in maintaining and/or increasing the quality of life of users.

Material and methods

Study of a sample of 48 participants, 21 to 58 years old, divided in three groups according to their adherence to specific programs in 2018 and 2019. The GENCAT Scale is applied to evaluate the overall quality of life of the users, as well as the dimensions that make it up, and the analysis of the scores obtained is carried out using the Statistical Package for the Social Sciences (SPSS).

Results

The comparisons show a higher Quality of Life Index (QLI) in the younger population and the African population, being much lower in the European population, with existence of statistically significant differences between the dimensions that make it up. In addition, the highest QLI is found in "HIV+ Insertion Flat" and the lowest in "Heat Point", experiencing an overall decrease from 2018 to 2019.

Conclusion

The results show that the use of individualized programs and foster homes has a significant impact on improving the quality of life. Furthermore, a significant relationship is found between the perception of a better quality of life and the age of the users, as well as their nationality.

Keywords: GENCAT Scale, life quality, social exclusion, social insertion, NGO.

1. INTRODUCCIÓN

Calidad de vida es un concepto que se emplea cada vez más en todas las facetas de los programas de atención a personas. Desde 1985, han aparecido más de 20.900 artículos con el término de “calidad de vida” en sus títulos. No obstante, ha sido durante las últimas décadas cuando el concepto ha adquirido una importancia e interés especial dentro de la investigación y la práctica de los servicios sociales, educativos y sanitarios [1-7].

Un objetivo imprescindible de la intervención social debe ser el fomento de la calidad de vida [8]. De hecho, la incorporación del concepto de calidad de vida permite a los profesionales modificar su discurso para centrarse en aquellos elementos positivos, más que en los negativos, que puedan influir directamente en las personas destinatarias de acción social [9].

El concepto de calidad de vida que adoptamos en este estudio parte del marco teórico propuesto por Schalock y Verdugo [6, 7]. Según estos autores, la calidad de vida es un concepto de tipo multidimensional, compuesto por las mismas dimensiones para las diferentes personas, influido por factores ambientales, personales y la interacción de ambos.

El siguiente concepto que analizamos es el de las personas sin hogar (PSH), característica esencial de los usuarios de los distintos servicios que aglutina actualmente CASCO.

La exclusión social y el sinhogarismo son conceptos complejos que carecen de una definición oficial en la Unión Europea o en España. Pese a esta afirmación genérica es necesario adoptar una postura conceptual, por ello, nos resulta cómoda la definición de PSH que defienden Muñoz et al., según la cual se entiende “aquella persona incapaz de acceder y mantener un alojamiento personal adecuado por sus propios medios o con la ayuda de los Servicios Sociales, así como aquellas personas que viven en instituciones (cárceles, hospitales...) pero no disponen de alo-

jamiento personal donde ir al salir, y personas que viven en alojamientos infrahumanos o en situación de claro hacinamiento” [10].

Una de las metodologías más apropiadas para intervenir con PSH es el modelo de Planificación Centrada en la Persona (PCP), dado que se fundamenta en la mejora de la calidad de vida y en la participación plena de la persona en su proceso de inclusión social, elementos que se consideran clave en el trabajo con PSH. La aplicación de este modelo requiere el reconocimiento de la capacidad de autodeterminación de las PSH, concediéndoles un rol activo en sus propias decisiones y en su propio proceso de cambio o de mejora. Dicho modelo implica implementar medidas que individualicen la atención y fomenten la autonomía, además de garantizar que las personas conozcan y ejerzan sus derechos. Por consiguiente, comporta mejorar y adaptar los recursos y servicios prestados con metodologías de activación inclusivas para las diferentes realidades y necesidades en las que se encuentran las PSH [11, 12].

Como valor esencial de CASCO destacamos el reconocimiento de la dignidad de cada persona, independientemente de las condiciones que acompañen su vida. El reconocimiento de cada ser humano como sujeto de dignidad lleva implícito su reconocimiento como sujeto ético y con capacidades sociales de relación y autonomía. Se trata de un encuadre basado tanto en la intervención como en la prevención, en una filosofía de empoderamiento y promoción de la autogestión que adopta la perspectiva de la diversidad humana [13]. Dentro del plan de intervención llevamos a cabo los siguientes programas:

1.1. Punto de Calor

Programa de atención diurna no residencial que ofrece apoyo de baja exigencia a personas en situación de calle. Es un recurso en el que poder permanecer durante el día, relacionarse en un ambiente positivo y atender sus necesidades básicas.

1.2. Piso de Inserción VIH+

Recurso de apoyo a personas que padecen exclusión social y están infectados por VIH. Son once el total de personas que pueden acceder a este piso de acogida, de carácter mixto y que alberga a varios usuarios con demencia asociada al SIDA. Dada esta característica, las personas que actualmente están en el piso permanecen en él durante largos períodos de tiempo, pues su dependencia en la realización de actividades básicas de la vida diaria obliga a que sean atendidas las 24 horas, y la ausencia de apoyo familiar y/o social impide dicha supervisión.

1.3. Piso de Inserción Social

Programa de reducción de daños que se ajusta a las necesidades de cada persona a través de planes de tratamiento individualizados con ejecución de programas de intervención socioeducativa. Son diez el total de personas que pueden acceder a este piso tutelado de carácter mixto.

El objetivo de este estudio es determinar la efectividad de estos tres programas para el mantenimiento y/o aumento de la calidad de vida de los usuarios de CASCO. Como objetivos secundarios, se estudiarán las posibles diferencias en este constructo en función de la edad y la nacionalidad.

2. MATERIAL Y MÉTODOS

Los participantes en el estudio tienen edades comprendidas entre los 21 y 58 años. Los sujetos de origen comunitario suponen el 91,7% de la muestra en el año 2018 y el 75% en el año 2019, mientras que los sujetos de origen extracomunitario son un escaso 8,3% en el primer año, aumentando hasta un 25% en el año 2019.

Para determinación de la muestra y a fin de eludir cualquier sesgo que afectara a la validez interna decidimos pasar el cuestionario respecto de todos, siempre que cumplieran con el siguiente criterio: ser un usuario de los distintos programas de CASCO con una pertenencia al mismo de más de un mes.

Un total de 48 sujetos han formado parte del proyecto de investigación y únicamente una evaluación de las 48 efectuadas ha quedado descartada de la muestra o ha sido invalidada.

2.1. Instrumentos

La Escala GENCAT ^[14-18] tiene por finalidad la identificación del perfil de calidad de vida de una persona para la realización de planes individualizados de apoyo y proporciona una medida fiable para la supervisión de los progresos y los resultados de los planes. La calidad de vida es evaluada a través de 69 ítems distribuidos en ocho subescalas que se corresponden con las dimensiones del modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo ^[6,19]. Estas dimensiones cuentan con unos indicadores centrales, entendidos como aquellas percepciones, conductas o condiciones específicas de las dimensiones de calidad de vida que reflejan el bienestar de una persona:

- Bienestar emocional (BE).
- Relaciones interpersonales (RI).
- Bienestar material (BM).
- Desarrollo personal (DP).
- Bienestar físico (BF).
- Autodeterminación (AU).
- Inclusión social (IS).
- Derechos (DE).

A través de ellos se obtienen dos indicadores de calidad de vida:

1. Perfil de Calidad de Vida.
2. Índice de Calidad de Vida.

2.2. Variables

2.2.1. Variable dependiente y su medida

La variable dependiente son las puntuaciones individuales y grupales de calidad de vida, entendida esta última como un “estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades éticas –universales– y émicas –ligadas a la cultura–; (c) tiene componentes objetivos y subjetivos

vos; y (d) está influenciada por factores personales y ambientales” [7]. Esta variable será medida mediante la Escala GENCAT.

2.2.2. Variable independiente y su medida

La variable independiente son los tipos de intervención realizados en CASCO. Por razones obvias no es posible definirla operativamente ni medirla con precisión, más allá de describir sus componentes y el tiempo de exposición bajo su influencia tal como ya se describió en la introducción.

Otras variables que se han considerado en el estudio son las sociodemográficas (edad y nacionalidad) y clínicas (diagnóstico del VIH) de los usuarios de los distintos programas analizados. El valor de estas variables ha sido obtenido de las historias clínicas de los usuarios.

2.3. Procedimiento

Llevamos a cabo la investigación durante tres años, estructurándola en siete fases:

- 1ª Fase: Nacimiento del proyecto y revisión de la literatura.
- 2ª Fase: Formulación de las hipótesis y elección del instrumento de medición.
- 3ª Fase: Delimitación de las unidades muestrales y determinación de los profesionales evaluadores.
- 4ª Fase: Presentación del estudio e impartición de un curso básico sobre el instrumento de evaluación que iba a ser utilizado a los evaluadores.
- 5ª Fase: Recogida de datos.
- 6ª Fase: Análisis de datos.
- 7ª Fase: Elaboración del informe.

2.4. Análisis de datos

Se realizó una comparación de las puntuaciones obtenidas en la administración de la Escala GENCAT en el año 2018 con las obtenidas en el año 2019, tanto a nivel global como a nivel de esfera, para valorar los cambios que se habían producido en la calidad de vida y en cada una de las esferas. Para valorar la sig-

nificación estadística de los cambios en las puntuaciones de la calidad de vida entre 2018 y 2019 se utilizó la prueba de los rangos con signo de Wilcoxon.

Para la descripción y análisis de la muestra según edad y nacionalidad se aplicó la prueba ANOVA de un factor con corrección de Bonferroni.

En todos los casos se dio por bueno un nivel de significación de p igual o menor de 0.05. Para todos los análisis se ha utilizado el programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS).

2.5. Consideraciones éticas

Durante todo el proceso, para la realización de esta investigación, se ha respetado los principios éticos y jurídicos previstos en el marco del derecho positivo y también las normas y valores de ética de la investigación.

Por lo que respecta a la participación de todos los agentes en la investigación, se ha tenido especial cuidado de ofrecer la información de forma clara, exhaustiva, veraz y precisa y un trato respetuoso y de obtener el consentimiento voluntario de los participantes y los permisos y autorizaciones de las instancias necesarias.

Con relación a los datos, se ha preservado, especialmente, los sensibles de los participantes y la confidencialidad de los restantes datos facilitados y obtenidos, en virtud de la Ley orgánica de protección de datos de carácter personal (LOPD).

Por último, apuntar que en todo momento han sido valores de referencia para la investigación la responsabilidad, el rigor metodológico, la transparencia, la veracidad de los resultados, el trato cuidadoso de la información y la evaluación independiente.

3. RESULTADOS

La Escala GENCAT proporciona diferentes puntuaciones, si bien en nuestro estudio destacamos el ICV de nuestros usuarios. Hemos utilizado esta puntuación con el interés de conocer diferencias entre los

programas que desarrollamos en CASCO y de qué forma estos programas inciden en la calidad de vida de las PSH.

En primer lugar, analizamos diversas características sociodemográficas relevantes como son la edad y nacionalidad de los participantes del estudio. Tras la aplicación del instrumento de evaluación y utilizando las tablas de baremos correspondiente se han obtenido los datos que pueden consultarse de forma agrupada en cada una de las dimensiones y de forma global para cada una de las muestras evaluadas en la Tabla 1.

En esta Tabla 1 se observa que las puntuaciones mayores en ICV se logran en una edad más joven y que a medida que avanza la edad del sujeto disminuye en más de once puntos. Además, se observa que existen diferencias estadísticamente significativas en las dimensiones de “Bienestar emocional”, “Desarrollo personal” y “Autodeterminación” entre los distintos grupos de edad. En relación a la variable edad, la puntuación más baja se observa en el grupo de mayor edad en la dimensión “Bienestar emocional” y la

más elevada en el grupo de menor edad en la dimensión “Desarrollo personal”.

Con respecto a la otra variable estudiada, la nacionalidad de nuestros usuarios, comprobamos que las personas de origen europeo obtienen puntuaciones más bajas en todas las dimensiones y en la puntuación global si se comparan con las de origen africano.

Aunque las personas nacidas en África obtienen las puntuaciones más altas en todas las dimensiones excepto en “Autodeterminación”, “Inclusión social” y “Derechos” si se comparan con las de origen sudamericano, si bien solo existen diferencias estadísticamente significativas en las dimensiones de “Relaciones interpersonales” y “Desarrollo personal” entre el perfil de calidad de vida de los sujetos de origen africano y el de origen europeo.

Además, hemos realizado una comparación intragrupo en calidad de vida para los tres programas de intervención durante los años 2018 y 2019, utilizando para ello las puntuaciones estándar de cada subescala y la puntuación estándar del ICV. Los resultados obtenidos se muestran en las Tablas 2, 3 y 4.

TABLA 1. MEDIAS, DESVIACIONES ESTÁNDAR PARA LA MUESTRA (N=47) Y SIGNIFICACIÓN ESTADÍSTICA PARA $P \leq 0.05$.

	ICV	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DE
	M (SD)	M (SD)	M (SD)	M (SD)	M (SD)	M (SD)	M (SD)	M (SD)	M (SD)
18-33 años	97.91 (19.51)*	9.27 (2.69)*	9.09 (3.27)	6.55 (3.67)	13.00 (2.97)*	9.00 (4.73)	11.36 (1.50)*	8.55 (3.30)	10.82 (3.19)
34-49 años	85.65 (17.64)	7.65 (3.02)	7.76 (2.95)	5.76 (3.31)	10.00 (3.61)*	6.06 (4.04)	10.59 (3.16)*	6.41 (4.03)	10.24 (2.44)
50-65 años	81.25 (9.90)*	5.60 (2.56)*	6.70 (1.87)	8.00 (2.88)	7.35 (2.94)*	6.85 (2.41)	8.25 (2.57)*	7.60 (2.04)	9.65 (2.01)
Europea	83.93 (13.55)	6.75 (2.80)	7.15 (2.13)*	6.90 (3.32)	8.95 (3.63)*	6.48 (3.29)	9.43 (2.92)	7.13 (2.99)	10.03 (2.11)
Africana	102.00 (12.03)	9.75 (2.75)	10.75 (2.63)*	7.00 (3.56)	14.25 (1.71)*	10.25 (3.77)	11.00 (1.41)	8.50 (2.52)	10.50 (1.29)
Sudamericana	98.25 (32.99)	8.75 (4.92)	9.25 (5.68)	6.50 (3.79)	11.25 (4.27)	9.75 (5.96)	12.25 (2.50)	9.00 (5.60)	10.75 (5.85)

Nota. ICV=Índice de Calidad de Vida; BE=Bienestar emocional; RI=Relaciones interpersonales; BM= Bienestar material; DP=Desarrollo personal; BF=Bienestar físico; AU=Autodeterminación; IS=Inclusión social; DE=Derechos.

TABLA 2. PUNTUACIONES DE CALIDAD DE VIDA DEL “PISO DE INSERCIÓN VIH+” DISTRIBUIDAS POR AÑOS. COMPARACIÓN MEDIANTE LA PRUEBA DE WILCOXON.

	2018		2019		p
	Media	Desviación estándar	Media	Desviación estándar	
Índice de Calidad de Vida	83.00	5.93	76.64	9.07	< 0.05
Bienestar emocional	5.36	2.33	5.73	2.53	> 0.05
Relaciones interpersonales	6.73	2.15	7.00	1.55	> 0.05
Bienestar material	8.27	1.79	7.27	3.61	> 0.05
Desarrollo personal	7.64	1.69	6.00	2.72	> 0.05
Bienestar físico	8.36	2.06	6.55	2.16	> 0.05
Autodeterminación	8.45	2.30	7.18	2.23	< 0.05
Inclusión social	7.91	1.92	6.36	1.21	< 0.05
Derechos	10.00	1.84	9.00	1.84	> 0.05

TABLA 3. PUNTUACIONES DE CALIDAD DE VIDA DEL “PISO DE INSERCIÓN SOCIAL” DISTRIBUIDAS POR AÑOS. COMPARACIÓN MEDIANTE LA PRUEBA DE WILCOXON.

	2018		2019		p
	Media	Desviación estándar	Media	Desviación estándar	
Índice de Calidad de Vida	110.43	5.79	101.13	9.20	> 0.05
Bienestar emocional	10.14	1.86	9.25	2.96	> 0.05
Relaciones interpersonales	10.00	1.73	9.75	2.71	> 0.05
Bienestar material	9.29	0.95	7.37	2.87	> 0.05
Desarrollo personal	14.86	1.07	12.88	1.55	< 0.05
Bienestar físico	10.71	3.15	9.38	2.77	> 0.05
Autodeterminación	12.71	0.95	11.38	1.85	> 0.05
Inclusión social	11.86	1.21	9.25	2.43	> 0.05
Derechos	11.57	1.81	11.88	1.55	> 0.05

Se comprueba que la puntuación del ICV del “Piso de Inserción VIH+” es más elevada y la más baja es la puntuación de calidad de vida del “Punto de Calor”, tanto para el año 2018 como para el año 2019. Asimismo, se comprueba que estas puntuaciones no

mejoran con el paso del tiempo, ya que disminuyen comparativamente entre el año 2018 y el 2019 en los tres recursos.

En las puntuaciones de calidad de vida del “Piso de Inserción VIH+” (Tabla 2) se observa que la pun-

TABLA 4. PUNTUACIONES DE CALIDAD DE VIDA DEL “PUNTO DE CALOR” DISTRIBUIDAS POR AÑOS. COMPARACIÓN MEDIANTE LA PRUEBA DE WILCOXON

	2018		2019		p
	Media	Desviación estándar	Media	Desviación estándar	
Índice de Calidad de Vida	79.50	8.62	66.60	16.52	> 0.05
Bienestar emocional	8.67	1.86	5.00	2.91	> 0.05
Relaciones interpersonales	6.83	2.48	5.20	3.90	> 0.05
Bienestar material	2.83	2.40	3.60	3.13	> 0.05
Desarrollo personal	10.50	2.74	8.00	3.39	> 0.05
Bienestar físico	3.00	2.53	1.40	0.89	> 0.05
Autodeterminación	11.33	1.51	10.00	3.94	> 0.05
Inclusión social	4.33	1.37	3.00	2.91	> 0.05
Derechos	10.67	2.16	7.40	3.97	> 0.05

tuación más elevada se alcanza en la esfera de “Derechos” y la más baja en la de “Bienestar emocional”. Existen diferencias estadísticamente significativas entre las puntuaciones de 2018 y 2019, tanto globalmente como en las esferas “Autodeterminación” e “Inclusión social”.

En las puntuaciones de calidad de vida del “Piso de Inserción Social” (Tabla 3), se observa que la puntuación más elevada se alcanza en la esfera de “Desarrollo personal” y la más baja en la de “Bienestar material”. Existen únicamente diferencias estadísticamente significativas entre las puntuaciones de 2018 y 2019 en la esfera “Desarrollo personal”.

En las puntuaciones de calidad de vida del “Punto de Calor” (Tabla 4), se observa que la puntuación más elevada se alcanza en la esfera de “Autodeterminación” y la más baja en la de “Bienestar material”. No existen diferencias estadísticamente significativas entre las puntuaciones de 2018 y 2019, ni globalmente ni por esferas.

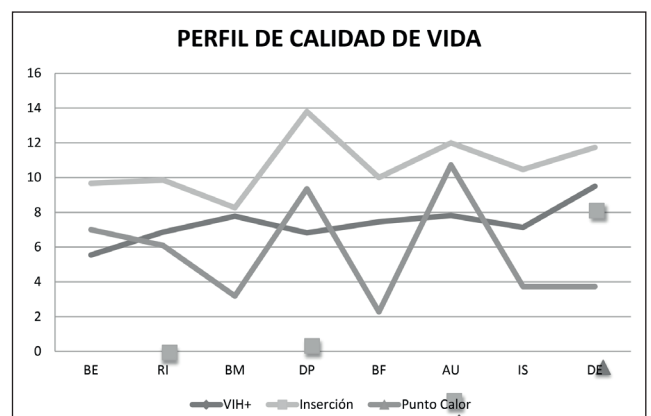
Por último, en la Figura 1, se observa que el perfil de calidad de vida de los usuarios es más elevado en el “Piso de Inserción Social” en todas las dimensiones y, además, que en el perfil de calidad de vida de

los usuarios del “Punto de Calor”, las puntuaciones en las dimensiones “Bienestar material”, “Bienestar físico”, “Inclusión social” y “Derechos” son muy inferiores a las obtenidas en los otros recursos, incluso muy por debajo de lo esperado.

4. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

La escala que hemos aplicado, GENCAT de Calidad de vida, nos muestra en sus ocho subescalas los niveles de este constructo en los usuarios de los programas de CASCO. Las PSH que se acercan a nues-

FIGURA 1. MEDIAS SEGÚN DIMENSIÓN Y PUNTOS DE INTERVENCIÓN.



tra ONG con la intención de mejorar sus condiciones de vida esperan adentrarse en un programa individualizado que mejore sus capacidades y características personales. El empleo de esta escala nos permite objetivar si se produce esta mejoría, no sólo en los aspectos materiales y logros económicos, administrativos, sanitarios, sino también en aspectos de tipo emocional y funcional.

El objetivo principal del estudio era comprobar la eficacia de los programas integrados en el plan de intervención de CASCO. Según Castel ^[20], las personas en situación de calle presentan mayor malestar físico, psicológico, emocional y material con niveles muy bajos en todas las dimensiones. A partir de los resultados obtenidos en el estudio, podemos concluir que las PSH poseen unos niveles muy bajos de calidad de vida; sin embargo, a medida que se adentran en programas específicos, como es el caso del “Piso de Inserción VIH+”, estos niveles mejoran sustancialmente.

La situación de desventaja social que lleva a las personas a encontrarse en la calle se asocia a una diversidad de factores de tipo material (pérdida o debilidad de capital económico), relacional (en donde destacan dificultades y rupturas familiares) y de salud. En este contexto, las personas jóvenes y los inmigrantes se visualizan más vulnerables debido a diversos factores que concurren en sus procesos vitales, factores que están estrechamente relacionados con las desigualdades educativas, las dificultades de acceso laboral, dificultades de relación con la familia y la escasa red de apoyo social ^[21].

En cuanto a la puntuación global y a las dimensiones “Bienestar emocional”, “Desarrollo personal” y “Autodeterminación”, los datos son indicativos de los que decíamos en líneas anteriores, existen diferencias estadísticamente significativas entre el grupo de mayor edad con una diferencia con respecto a los otros dos, respectivamente. La razón puede residir en que las personas de mayor edad se concentran en este recurso, donde la situación económica es esta-

ble, puesto que como colectivo se benefician de pensiones económicas y reciben un programa específico de control económico dentro de su programa de inclusión que consideramos es beneficioso en todos los aspectos indicados. Igualmente, la dirección de las diferencias estadísticamente significativas encontradas en “Relaciones interpersonales” y “Desarrollo personal” entre el grupo de origen africano y europeo, nos informa que con este apoyo, los usuarios aunque han mejorado apreciablemente su afiliación con distintas personas, debido a que con los distintos programas de colaboración con administraciones locales y espacios de ocio (bibliotecas, gimnasios, centros cívicos) se consigue una leve mejora, todavía es necesario lograr un aumento sustancial en todas las dimensiones, pese a que somos conscientes de la presencia de un deterioro físico-funcional en los usuarios del programa.

En el programa “Piso de Inserción VIH+” se han hallado diferencias estadísticamente significativas tanto en la puntuación global como en las dimensiones “Autodeterminación” e “Inclusión social”, por lo que estos resultados son claramente indicativos que con este programa de intervención se ha logrado mejorar su inclusión social y su autonomía. Estos datos confirman lo que algunas investigaciones apuntan, que estas personas en las fases posteriores al diagnóstico asumen su identidad como sujetos infectados, participan en comunidades de personas que viven con VIH, realizan actividades de integración social y superan creencias erróneas sobre la infección, lo que mejora la percepción de la calidad de vida y reafirman la concepción de la infección como una enfermedad crónica tratable que se debe abordar desde un enfoque multidimensional y que la calidad de vida es de interés mundial para el seguimiento de las personas que viven con VIH ^[22, 23].

En el programa “Piso de Inserción Social” se observan diferencias significativas en la dimensión “Desarrollo personal” y un notable aumento en todas las

puntuaciones de calidad de vida con respecto a los otros dos programas, se considera que esto es debido a la existencia de un plan de intervención específico que se lleva a cabo al entrar el usuario en el servicio. Este programa dirige y supervisa las acciones que de forma conjunta deciden el equipo de intervención y el usuario. De esta forma, en cualquier toma de decisiones que se lleva a cabo, el usuario siente apoyo que mejora su estabilidad emocional y encuentra una guía en la dirección de su estilo de vida. Por este motivo, se observa que existen diferencias significativas en la de dimensión “Desarrollo personal” que engloba aspectos destacados en el trato diario con los usuarios y concentra las metas principales de intervención (aprendizaje, salida laboral, habilidades funcionales), por lo que concluimos que esta medida de apoyo ha sido efectiva.

En el único programa que parece que el ejercicio de la medida de apoyo no ha tenido la efectividad esperada, ha sido en el programa “Punto de Calor”. Estos datos avalan lo que la mayoría de investigaciones sugieren, que la exclusión social es un fenómeno multicausal y la percepción de exclusión social afecta a la percepción de calidad de vida y en esta a su vez inciden múltiples factores individuales, por lo que es necesario realizar más estudios que interrelacionen los distintos factores que coexisten en una misma situación o grado de exclusión social como un factor clave del desarrollo y consolidación de la red de atención a las PSH [24].

Por todo lo expuesto anteriormente, y con la prudencia que exige el carácter observacional del estudio realizado y el tamaño muestral utilizado, la consistencia interna de los datos y el grado de confianza obtenido al correlacionar los resultados de las muestras, se concluye que la calidad y el tiempo de la medida de apoyo mejoran significativamente la calidad de vida de las personas. Ante la necesidad de profundizar más, el equipo de investigación como reto futuro se plantea:

1. Evaluar mediante un estudio longitudinal la evolución de las dimensiones ya analizadas. Para ello, se pretende mantener el estudio durante al menos tres años más con el fin de lograr unos resultados más estables que nos permitan evaluar y analizar de forma más concreta las distintas dimensiones de la calidad de vida presentes en la PSH y verificar la efectividad de las intervenciones realizadas dentro del marco del Plan de Intervención desarrollado por CASCO.

2. Complementar este estudio con otro más descriptivo con el fin de crear un perfil de PSH que habitualmente acude a los servicios de CASCO que ayude a comprender el fenómeno y a articular nuevas estrategias viables de intervención.

Finalmente, cabe apuntar que el estudio del constructo calidad de vida tiene un importante potencial de contribución no solo para el diseño de estrategias de intervención, sino también para el delineamiento de políticas públicas en el área, y se espera que los resultados de este y futuros estudios en este campo contribuyan a una evolución positiva en dichas áreas.

APÉNDICE

Formulario de la Escala GENCAT de Calidad de vida [16].

BIBLIOGRAFÍA

1. Anderson K, Burckhardt C. Conceptualization and measurement of quality of life as an outcome variable for health care intervention and research. *J Adv Nurs*. 1999; 29:298-306.
2. Cummins RA. Quality of life and disability. En: O'Brien P, Murray R, eds. *Human services: towards partnership and support*. Auckland: Dunmore; 1996: p. 255-68.
3. Goodley D, Armstrong D, Sutherland K, et al. Self-Advocacy, “learning difficulties”, and the social model of disability. *Ment Retard*. 2003; 43:149-60.
4. Verdugo MA, Schalock R, Gómez LE, et al. Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la escala GENCAT. *Siglo Cero*. 2007; 38:57-72.
5. Schalock RL, Felce D. Quality of life and subjective wellbeing: conceptual and measurement issues. En:

FORMULARIO DE LA ESCALA GENCAT DE CALIDAD DE VIDA

Datos de la persona evaluada. Adultos (18 años y más)

Número de identificación: _____

Nombre _____

Apellidos _____

Sexo
 Varón Mujer

Dirección _____

Localidad/Provincia/CP _____

Teléfono _____ Lengua hablada en casa _____

Servicio _____ Colectivo _____

	Día	Mes	Año
Fecha de aplicación	_____	_____	_____
Fecha de nacimiento	_____	_____	_____
Edad cronológica	_____	_____	_____

Datos de la persona informante

Nombre de la persona que completa el cuestionario _____

Puesto de trabajo _____

Agencia/Afiliación _____ Lengua hablada en casa _____

Dirección _____

Correo electrónico _____ Teléfono _____

Nombre de otros informantes	Relación con la persona	Lengua hablada en casa
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Instrucciones

A continuación se presentan una serie de afirmaciones relativas a la calidad de vida de la persona que está evaluando. Por favor, marque la opción de respuesta que MEJOR describa a dicha persona y no deje ninguna cuestión en blanco.

BIENESTAR EMOCIONAL		Siempre o casi siempre	Algunas veces	Nunca o casi nunca
1	Se muestra satisfecho con su vida presente.	4	3	2
2	Presenta síntomas de depresión.	1	2	3
3	Está alegre y de buen humor.	4	3	2
4	Muestra sentimientos de incapacidad o inseguridad.	1	2	3
5	Presenta síntomas de ansiedad.	1	2	3
6	Se muestra satisfecho consigo mismo.	4	3	2
7	Tiene problemas de comportamiento.	1	2	3
8	Se muestra motivado a la hora de realizar algún tipo de actividad.	4	3	2
Puntuación directa TOTAL _____				

RELACIONES INTERPERSONALES

		Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
9	Realiza actividades que le gustan con otras personas.	4	3	2	1
10	Mantiene con su familia la relación que desea.	4	3	2	1
11	Se queja de la falta de amigos estables.	1	2	3	4
12	Valora negativamente sus relaciones de amistad.	1	2	3	4
13	Manifiesta sentirse infravalorado por su familia.	1	2	3	4
14	Tiene dificultades para iniciar una relación de pareja.	1	2	3	4
15	Mantiene una buena relación con sus compañeros de trabajo.	4	3	2	1
16	Manifiesta sentirse querido por las personas importantes para él.	4	3	2	1
17	La mayoría de las personas con las que interactúa tienen una condición similar a la suya.	1	2	3	4
18	Tiene una vida sexual satisfactoria.	4	3	2	1

Puntuación directa TOTAL _____

ITEM 16: si la persona no tiene trabajo, valore su relación con los compañeros del centro.

ITEM 17: tienen discapacidad, son personas mayores, fueron o son drogodependientes, tienen problemas de salud mental, etc.

BIENESTAR MATERIAL

		Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
19	El lugar donde vive le impide llevar un estilo de vida saludable (ruidos, humos, olores, oscuridad, escasa ventilación, desperfectos, inaccesibilidad...).	1	2	3	4
20	El lugar donde trabaja cumple con las normas de seguridad.	4	3	2	1
21	Dispone de los bienes materiales que necesita.	4	3	2	1
22	Se muestra descontento con el lugar donde vive.	1	2	3	4
23	El lugar donde vive está limpio.	4	3	2	1
24	Dispone de los recursos económicos necesarios para cubrir sus necesidades básicas.	4	3	2	1
25	Sus ingresos son insuficientes para permitirle acceder a caprichos.	1	2	3	4
26	El lugar donde vive está adaptado a sus necesidades.	4	3	2	1

Puntuación directa TOTAL _____

ITEM 20: si la persona no tiene trabajo, valore la seguridad del centro.

DESARROLLO PERSONAL

		Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
27	Muestra dificultad para adaptarse a las situaciones que se le presentan.	1	2	3	4
28	Tiene acceso a nuevas tecnologías (Internet, teléfono móvil, etc.).	4	3	2	1
29	El trabajo que desempeña le permite el aprendizaje de nuevas habilidades.	4	3	2	1
30	Muestra dificultades para resolver con eficacia los problemas que se le plantean.	1	2	3	4
31	Desarrolla su trabajo de manera competente y responsable.	4	3	2	1
32	El servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje de habilidades nuevas.	4	3	2	1
33	Participa en la elaboración de su programa individual.	4	3	2	1
34	Se muestra desmotivado en su trabajo.	1	2	3	4

Puntuación directa TOTAL _____

ITEMS 28, 31 y 34: si la persona no tiene trabajo, valore respectivamente si las actividades que realiza en el centro le permiten aprender habilidades nuevas, si realiza esas actividades de forma competente y responsable, y si se muestra desmotivado cuando las realiza.

BIENESTAR FÍSICO		Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
35	Tiene problemas de sueño.	1	2	3	4
36	Dispone de ayudas técnicas si las necesita.	4	3	2	1
37	Sus hábitos de alimentación son saludables.	4	3	2	1
38	Su estado de salud le permite llevar una actividad normal.	4	3	2	1
39	Tiene un buen aseo personal.	4	3	2	1
40	En el servicio al que acude se supervisa la medicación que toma.	4	3	2	1
41	Sus problemas de salud le producen dolor y malestar.	1	2	3	4
42	Tiene dificultades de acceso a recursos de atención sanitaria (atención preventiva, general, a domicilio, hospitalaria, etc.).	1	2	3	4

Puntuación directa TOTAL _____

ITEM 36: si no necesita ayudas técnicas, valore si dispondría de ellas en el caso de que llegara a necesitarlas.
ITEM 38: se le pregunta si la persona va aseada o no, no importa que realice el aseo personal por sí misma o que cuente con apoyos para realizarlo.
ITEM 40: si la persona no toma ninguna medicación, marque la opción que considere más adecuada si la tomara. Se refiere a si se revisa la adecuación de la medicación periódicamente.
ITEM 41: si la persona no tiene problemas de salud, marque "Nunca o Casi nunca".

AUTODETERMINACIÓN		Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
43	Tiene metas, objetivos e intereses personales.	4	3	2	1
44	Elige cómo pasar su tiempo libre.	4	3	2	1
45	En el servicio al que acude tienen en cuenta sus preferencias.	4	3	2	1
46	Defiende sus ideas y opiniones.	4	3	2	1
47	Otras personas deciden sobre su vida personal.	1	2	3	4
48	Otras personas deciden cómo gastar su dinero.	1	2	3	4
49	Otras personas deciden la hora a la que se acuesta.	1	2	3	4
50	Organiza su propia vida.	4	3	2	1
51	Elige con quién vivir.	4	3	2	1

Puntuación directa TOTAL _____

ITEMS 43, 44 y 50: en el caso de personas con drogodependencias, valore si sus metas, objetivos e intereses son adecuados, si elige actividades adecuadas para pasar su tiempo libre y si organiza su propia vida de forma adecuada. "Adecuado" hace referencia a que no tenga relación con el consumo de drogas.

INCLUSIÓN SOCIAL		Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
52	Utiliza entornos comunitarios (piscinas públicas, cines, teatros, museos, bibliotecas...).	4	3	2	1
53	Su familia le apoya cuando lo necesita.	4	3	2	1
54	Existen barreras físicas, culturales o sociales que dificultan su inclusión social.	1	2	3	4
55	Carece de los apoyos necesarios para participar activamente en la vida de su comunidad.	1	2	3	4
56	Sus amigos le apoyan cuando lo necesita.	4	3	2	1
57	El servicio al que acude fomenta su participación en diversas actividades en la comunidad.	4	3	2	1
58	Sus amigos se limitan a los que asisten al mismo servicio.	1	2	3	4
59	Es rechazado o discriminado por los demás.	1	2	3	4

Puntuación directa TOTAL _____

DERECHOS		Siempre o casi siempre	Frecuente-mente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
60	Su familia vulnera su intimidad (lee su correspondencia, entra sin llamar a la puerta...).	1	2	3	4
61	En su entorno es tratado con respeto.	4	3	2	1
62	Dispone de información sobre sus derechos fundamentales como ciudadano.	4	3	2	1
63	Muestra dificultades para defender sus derechos cuando éstos son violados.	1	2	3	4
64	En el servicio al que acude se respeta su intimidad.	4	3	2	1
65	En el servicio al que acude se respetan sus posesiones y derecho a la propiedad.	4	3	2	1
66	Tiene limitado algún derecho legal (ciudadanía, voto, procesos legales, respeto a sus creencias, valores, etc.).	1	2	3	4
67	En el servicio al que acude se respetan y defienden sus derechos (confidencialidad, información sobre sus derechos como usuario...).	4	3	2	1
68	El servicio respeta la privacidad de la información.	4	3	2	1
69	Sufre situaciones de explotación, violencia o abusos.	1	2	3	4

Puntuación directa TOTAL _____

Número de identificación:

Nombre y apellidos

Informante

Fecha de aplicación

Baremo usado

A Baremo para la muestra general

B Baremo para personas mayores (a partir de 50 años)

C Baremo para personas con discapacidad intelectual

D Baremo para personas de otros colectivos (personas con drogodependencias, VIH, SIDA, discapacidad física y problemas de salud mental)

Sección 1a. Escala de Calidad de vida GENCAT
 1. Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones
 2. Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles
 3. Introducir el Índice de Calidad de vida

Dimensiones de Calidad de vida	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones
Bienestar emocional			
Relaciones Interpersonales			
Bienestar material			
Desarrollo personal			
Bienestar físico			
Autodeterminación			
Inclusión social			
Derechos			

Puntuación estándar TOTAL (suma) _____

ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA
(Puntuación estándar compuesta) _____

Percentil del Índice de Calidad de vida _____

Sección 1b. Perfil de Calidad de vida
 Rodee la puntuación estándar de cada dimensión y del Índice de Calidad de vida.
 Después una los círculos de las dimensiones con una línea para formar el perfil.

Percentil	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DR	Índice de CV	Percentil
99	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>130	99
95	15	15	15	15	15	15	15	15	122-130	95
90	14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90
85	13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85
80									112-113	80
75	12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
70									108-109	70
65	11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
60									104-105	60
55									102-103	55
50	10	10	10	10	10	10	10	10	100-101	50
45									98-99	45
40									96-97	40
35	9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
30									92-93	30
25	8	8	8	8	8	8	8	8	89-91	25
20									86-88	20
15	7	7	7	7	7	7	7	7	84-85	15
10	6	6	6	6	6	6	6	6	79-83	10
5	5	5	5	5	5	5	5	5	68-78	5
1	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<68	1

6. Schalock RL, Verdugo MA. Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid: Alianza Editorial; 2003.
7. Schalock RL, Verdugo MA. El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*. 2007; 38:21-36.
8. Benito E, Alsinet C, Maciá A. La Calidad de vida en personas sin hogar con y sin discapacidad. El caso de la ciudad de Lleida. 2015. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/326415972_La_Calidad_de_Vida_en_Personas_Sin_Hogar_con_y_sin_discapacidad_El_caso_de_la_ciudad_de_Lleida_Quality_of_life_in_Homeless_people_with_and_without_disabilities_The_case_of_city_of_Lleida (consulta enero 2020).
9. Casas F. De afrontar problemas sociales a promover la calidad de vida. *Rev. Hist. Psicol.* 2004; 25:305-22.
10. Muñoz M, Vázquez C, Vázquez JJ. Los límites de la exclusión: Estudio sobre los factores económicos, psicosociales y de salud que afectan a las personas sin hogar en Madrid. Madrid: Témpora; 2012.
11. Benito EM. La planificación centrada en la persona aplicada al colectivo de personas sin hogar. (tesis doctoral). Universidad Nacional de Educación a Distancia; 2017. Disponible en: <http://e-spacio.uned.es/fez/view/tesisuned:ED-Pg-MCyS-Embenito> (consulta enero 2020)
12. Xunta de Galicia. Plan de atención a las personas sin hogar en Galicia 2019-2023. Disponible en: https://politicasocial.xunta.gal/sites/w_polso/files/archivos/programas/plan_atencion_a_las_personas_sin_hogar_cas.pdf (consulta febrero 2020)
13. Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos. Roles y Funciones del Psicólogo de la Intervención Social. Disponible en: http://www.copao.com/index.php/publicaciones/doc_view/160-roles-y-funciones-del-psicologo-de-intervencion-social (consulta noviembre 2019)
14. Verdugo MA, Arias B, Gómez LE, et al. Formulario de l'Escala GENCAT de Qualitat de vida. Manual d'aplicació de l'Escala GENCAT de Qualitat de vida. Departamento de Acción Social y Ciudadanía. Generalitat de Cataluña. Disponible en: <https://inico.usal.es/documentos/Escala-GencatFormularioCAT.pdf> (consulta enero 2018)
15. Verdugo MA, Arias B, Gómez LE, Schalock RL. Escala GENCAT. Informe sobre la creació d'una escala multidimensional per avaluar la qualitat de vida de les persones usuàries dels serveis socials a Catalunya. Departament de Acció Social y Ciudadanía. Generalitat de Catalunya. Disponible en: <https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO25275/2008EscalaGencat1.pdf> (consulta enero 2018)
16. Verdugo MA, Arias B, Gómez LE, Schalock RL. Formulario de la Escala GENCAT de Calidad de vida. Manual de aplicación de la Escala GENCAT de calidad de vida. Departamento de Acción Social y Ciudadanía. Generalitat de Cataluña. Disponible en: <https://inico.usal.es/documentos/EscalaGencatFormularioCAST.pdf> (consulta enero 2018)
17. Verdugo MA, Arias B, Gómez LE, Schalock RL. Escala INTEGRAL. Evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Madrid: CEPE; 2009.
18. Verdugo MA, Arias B, Gómez LE, Schalock RL. Development of an objective instrument to assess quality of life in social services: Reliability and validity in Spain. *Int J Clin Health Psychol.* 2010; 10:105-23.
19. Schalock RL, Verdugo, MA. A leadership guide for today's disabilities organizations: overcoming challenges and making change happen. Baltimore: Brookes Publishing; 2012.
20. Castel R. La metamorfosis de la cuestión social. Buenos Aires: Paidós; 1990.
21. Matulic MV. Procesos de inclusión social de las personas sin hogar en la ciudad de Barcelona: relatos de vida y acompañamiento social. (tesis doctoral). Barcelona: Universitat de Barcelona; 2016. Disponible en: <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/102104> (consulta febrero 2020)
22. Baumgartner LM. The incorporation of the HIV/AIDS identity into the self over time. *Qual. Health Res.* 2007; 17:919-31.
23. Cardona-Arias JA, Higuera-Gutiérrez LF. Impacto del VIH/SIDA sobre la calidad de vida: metaanálisis 2002-2012. *Rev Esp Salud Pública.* 2014; 88:87-101.
24. Raya E. Exclusión social: Indicadores para su estudio y aplicación para el trabajo social. *Rev Ministerio Trabajo Inmigración.* 2007; 70:155-17.