

UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y DEL TRABAJO
GRADO EN TRABAJO SOCIAL
Trabajo Fin de Grado

ESQUIZOFRENIA, PAPEL DE LA FAMILIA EN EL PROCESO DE LA ENFERMEDAD

Acercamiento al programa de psicoeducación para
familias como método de rehabilitación psicosocial



Alumnas: Germán García, Jessica
Martínez León, Celia

Director: Galán Calvo, Francisco

Grupo: 2

Zaragoza, diciembre de 2013



Universidad
Zaragoza



Facultad de
Ciencias Sociales
y del Trabajo
Universidad Zaragoza

ÍNDICE

1.-INTRODUCCIÓN.....	6
1.1.- Contextualización.....	9
2.-FUNDAMENTACIÓN TERMINOLÓGICA.....	10
2.1.- ¿Qué entendemos como esquizofrenia?.....	10
2.2.-Historia.....	13
2.3.-Esquizofrenias o esquizofrenia.....	16
2.4.-Tipos de enfermedad mental.....	17
2.5.- ¿A quién afecta?.....	18
2.6.-La atención integral en la comunidad a las personas con (TMG).....	20
2.7.-Causas de la esquizofrenia.....	23
2.8.-Síntomas de la esquizofrenia.....	26
2.9.-Evolución de la esquizofrenia.....	32
2.10.-Riesgos y complicaciones de la enfermedad.....	34
2.11.-Alternativas en la hospitalización breve.....	34
2.12.- ¿Qué alternativas hay si el paciente no mejora?.....	37
2.13.-Problemas y necesidades.....	37
2.14.-Rehabilitación psicosocial y apoyo comunitario.....	39
2.15.-Metodología y estrategias de intervención en rehabilitación psicosocial	42
2.16.-El papel de la rehabilitación psicosocial.....	46
3.-LA FAMILIA COMO RECURSO EN LA REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL DE PERSONAS CON TMC.....	48
3.1.-Marco general.....	50
3.2.-Modelos psicosociales de intervención con familias.....	51
3.3.-Modelos basados en el entrenamiento.....	52

3.4.-Proceso de intervención.....	55
3.5.-Cómo afrontar los problemas de la convivencia.....	60
3.6.-Principios para la comunicación efectiva.....	61
3.7.-Desarrollo de las habilidades para afrontar problemas.....	64
3.8.-Cómo establecer acuerdos y negociar conflictos.....	66
3.9.-Cómo afrontar el estrés y la larga carga familiar.....	69
3.10.-Los grupos de ayuda mutua y las asociaciones.....	70
4.-JUSTIFICACIÓN.....	71
5.-HIPÓTESIS.....	74
5.1.-Objetivo general.....	74
5.2.-Objetivos específicos.....	74
6.-METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN.....	75
Oportunidades y dificultades surgidas a lo largo de la investigación.....	88
7.-ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN.....	92
7.1.-Datos del centro.....	92
7.2.-Datos del paciente.....	93
7.3.-Resultados obtenidos a través de las entrevistas a los familiares.....	94
7.4.-Resultados sobre el programa de psicoeducación para familias.....	95
7.4.1.-Resultados de la asistencia al programa.....	96
7.4.2.-Primera vez que asiste al programa.....	98
7.4.3.-Cómo se sintió en el programa.....	100
7.4.4.-Quién le informó del programa.....	102
7.4.5.-Eficacia del programa.....	104
7.4.6.-Valoración del trabajo de los profesionales.....	106
7.4.7.- ¿Se han cumplido las expectativas?.....	107
7.4.8.-Adquisición de nuevos conocimientos.....	109

7.4.9.-Recomendación a otros familiares participar en el programa.....	110
7.4.10.-Realización del programa de nuevo.....	112
8.-CONCLUSIONES.....	114
9.-BIBLIOGRAFÍA.....	121
ANEXOS.....	124

Índice de ilustraciones

Ilustración 1. Esquizofrenia: del caos mental a la esperanza	20
Ilustración 2. Representación esquemática del curso de la enfermedad.....	33

Índice de tablas

Tabla 1.Síntomas positivos y la conducta observable	28
Tabla 2. Síntomas negativos y la conducta observable	30
Tabla 3. Síntomas de desorganización y la conducta observable.....	31
Tabla 4. Técnicas asociadas a la investigación cualitativa.	77
Tabla 5. Clasificación documental.....	81
Tabla 6. Estructura de un proceso de investigación documental.	82

1.-INTRODUCCIÓN.

El trabajo que desarrollamos a continuación, es el resultado de la investigación realizada a familiares que han participado en el programa de psicoeducación para familias, organizada por la Fundación Ramón Rey Ardid y que se desarrolla en la Residencia Profesor Rey Ardid de Juslibol.

Siendo nuestra finalidad verificar o rechazar nuestra hipótesis la cual es: "la participación de las familias en los programas de psicoeducación para familiares organizado por la Fundación Ramón Rey Ardid, mejora la relación/evolución entre paciente-familia".

Nuestro objetivo general, es investigar la importancia de que la familia sea consciente de la patología que sufre el enfermo, siendo éste el paso principal para el comienzo de una buena relación/convivencia entre familiar-paciente en el hogar.

Una vez diseñada la hipótesis y haber determinado el objetivo general de la investigación, detallamos más nuestro foco de estudio en base a unos objetivos específicos, centrados en la importancia de conocer el grado de implicación de las familias hacia su familiar enfermo, por medio de la participación en el programa de psicoeducación para familias y conforme el proceso y posterior tiempo, saber los cambios que se han generado tras haber participado en dicho programa.

Para poder conocer todos los aspectos detallados anteriormente, sobre la hipótesis, el objetivo general y los objetivos específicos, hemos seguido una estructura detallada y ordenada de todo lo que ha sido nuestra investigación.

El primer punto de nuestra investigación ha consistido en documentarnos sobre dicha patología (la esquizofrenia), centrándonos en una bibliografía especializada en dicho trastorno, antes de recabar información a través de los profesionales de la Fundación Ramón Rey Ardid.

Antes de entrar en la relación de familia-paciente, definimos el concepto de esquizofrenia, resaltando como autor más nombrado, Sergio Rebolledo Moller, Médico y Psicólogo en el ámbito de salud mental. Dentro de la fundamentación bibliográfica en base al desarrollo del concepto de la esquizofrenia, también reseñamos aspectos como: tipos de la enfermedad mental, personas a quién afecta la enfermedad, causas de la esquizofrenia, síntomas de esquizofrenia, evolución de la esquizofrenia, riesgos y complicaciones, alternativas de la hospitalización breve, alternativas si el paciente no mejora, entre otros...

Como segundo bloque, y no menos importante, hacemos referencia a la relación que existe entre los familiares y el enfermo con esquizofrenia. Toda esta información nos ha servido como introducción para la intervención metodológica que realizamos posteriormente en el desarrollo de la investigación. Los puntos que tratamos como importantes son: los modelos psicosociales de intervención con familias, proceso de intervención, cómo afrontar los problemas de la convivencia, cómo afrontar el estrés y la larga carga familiar y los grupos de ayuda mutua y las asociaciones.

Tras habernos documentado sobre los aspectos terminológicos de la esquizofrenia y posteriormente sobre el punto de la familia como recurso en la rehabilitación psicosocial, hemos querido realizar una justificación del por qué de la elección de nuestro tema de investigación. Es la respuesta al qué nos ha suscitado interés para realizar esta investigación, centrada en la esquizofrenia.

Como punto importante y pilar de nuestra investigación, de todos los objetivos que queremos conseguir, hemos plasmado de manera detallada la hipótesis, el objetivo general y los específicos, teniendo que ser adaptados durante el transcurso de la investigación, puesto que los diseñados anteriormente no se ajustaban a la realidad.

Para recabar la información necesaria hemos seguido una metodología, basada en la realización de dos entrevistas a los profesionales, seis entrevistas y veinte cuestionarios a familiares que han participado en el programa. Siéndonos de gran utilidad en el momento de asociar las respuestas a la

realidad contextual de los entrevistados. Teniendo la oportunidad de poder contrastar aquellos tópicos sociales e institucionales que existen hacia este colectivo.

No sólo se ha contado con los testimonios de las entrevistas y cuestionarios realizados a los familiares de los pacientes que se encuentran ingresados en la Residencia Profesor Rey Ardid en Juslibol, sino que se hace hincapié en los puntos de vista que tienen los profesionales encargados de llevar a cabo el programa de psicoeducación para familias.

Para ello, en el análisis de la información hemos hecho una recopilación de todas las fuentes utilizadas en todo el proceso de la investigación. En base a toda la documentación bibliográfica recopilada, hemos podido hacer una comparación entre los testimonios de los profesionales encargados de llevar a cabo el programa de psicoeducación para familias en la Residencia profesor Rey Ardid, como los de los seis familiares entrevistados y sin olvidar también los resultados de los veinte cuestionarios que se les han realizado a familiares asistentes a este programa, representados en diversas gráficas para una visión más clara de ellos.

A modo de cierre de la investigación, elaboramos una serie de conclusiones, basándonos en todo el proceso de análisis anterior. Centrados en todos aquellos objetivos específicos y el objetivo general que se han conseguido de forma significativa.

Finalizamos el trabajo de investigación, haciendo referencia a todos los documentos bibliográficos de los que hemos hecho mención y han sido de gran ayuda en todo el proceso.

1.1.- Contextualización

Esta memoria es el resultado de una investigación que se ha realizado a personas que han participado en el programa de psicoeducación para familias de pacientes con trastorno mental grave, más concretamente en la esquizofrenia. Para ello hemos necesitado la ayuda de la Fundación Ramón Rey Ardid, y en concreto de la Residencia Profesor Rey Ardid en Juslibol, en la cual se ha desarrollado dicho programa.

Con esta investigación hemos pretendido aproximarnos al conocimiento de los factores positivos que contribuyen a la mejora de la evolución de dicha enfermedad, en aquellos pacientes que reciben el apoyo de sus familiares, los cuales previamente han participado en el programa de psicoeducación para familias.

La finalidad de este estudio ha sido conocer en profundidad el trastorno mental grave, la esquizofrenia, y con ello la importancia que el programa de psicoeducación para familias influye en la mejora de la evolución del paciente. Siendo importante, saber si es conveniente que todos los centros con pacientes con trastorno mental grave, deberían implantar este tipo de programas.

2.-FUNDAMENTACIÓN TERMINOLÓGICA

2.1.- ¿Qué entendemos como esquizofrenia?

Para empezar a trabajar en esta investigación, nos centramos en primer lugar en el concepto del trastorno mental que vamos a trabajar a lo largo de toda la investigación, la esquizofrenia. Para tener un conocimiento detallado sobre el concepto hacemos referencia a una serie de definiciones de dicho trastorno por parte de diferentes autores, los cuales son especialistas en este ámbito.

En primer lugar, hacemos referencia al libro *Rehabilitación Psicosocial y tratamiento integral del trastorno mental severo*¹, el cual define la esquizofrenia como una enfermedad del cerebro, debido a una alteración del desarrollo cerebral de origen genético. Los efectos que produce esta alteración son anomalías en las conexiones entre distintas áreas del sistema nervioso. Su manifestación se da en forma de alteraciones del pensamiento, como percepción, emociones y conducta. Se denomina como una enfermedad compleja afectando al pensamiento, a las emociones con las personas y a la proyección de relacionarse.

Los principales sujetos de esta enfermedad suelen ser jóvenes en su momento de potencialidad académica o laboral. Los enfermos que sufren ésta patología no son los únicos afectados, sino que los familiares, conocidos y su propio entorno también se ven relacionados con tales efectos.

En comparación con otras enfermedades, la esquizofrenia, puede ser considerada socialmente como una enfermedad incomprendida, incluso provocando un rechazo social hacia los enfermos que la sufren. No se cuenta con una definición única de la esquizofrenia, ya que no todos los síntomas están presentes en cada uno de los pacientes ni son exclusivos del desarrollo de esta enfermedad. Todos estos efectos dificultan un acuerdo entre los

¹ Gisbert Aguilar, Cristina (Cord). (2003). Rehabilitación psicosocial y tratamiento integral del trastorno mental severo. Madrid. Asociación Española de Neuropsiquiatría.

investigadores para poder definir con exactitud esta enfermedad, ya que tiene un carácter heterogéneo, puesto que no se dan unos síntomas únicos de esta enfermedad. Existe gran dificultad de establecer un diagnóstico fiable, aunque conociendo y valorando los diferentes síntomas y efectos que sufren diversos pacientes, la visión de la esquizofrenia es más clara hacia el médico o el equipo que la tratan.

En segundo lugar, según los autores Sergio Rebolledo y María José Lobato², en su obra *Cómo afrontar la esquizofrenia, Guía para familias*, habla sobre cómo afrontar uno de los grandes desafíos que la psicología cuenta. Se hace referencia a que este tipo de trastorno cada vez es más común en la población actual, puesto que se considera que una de cada 100 personas desgraciadamente sufre este tipo de trastorno. Pero no podemos olvidar que esta enfermedad al poder ser crónica, puede aumentar el número de personas a las que afecta, 5 de cada 100. También la figura de la familia se tiene que considerar una parte esencial de la evolución de este tipo de trastorno, ya que es una de las partes que sufrirá mucho este tipo de enfermedad.

Según estos dos autores, antes de hacer una definición como tal de la esquizofrenia, es necesario que se estudie el concepto de enfermedad mental y de trastornos emocionales. Puede darse el caso de que el concepto de enfermedad mental puede llegar a confundirse con el retraso o deficiencia mental, ya que se considera como una discapacidad permanente debido al trastorno del desarrollo cerebral.

Una persona que sufre una deficiencia mental, no se considera como enferma, sino que sus facultades no se encuentran de la misma forma que las que sufren esquizofrenia. Los enfermos mentales o los que sufren trastornos emocionales, se ven afectados por su tono afectivo, su conducta de comportamiento, su forma de comunicación con otras personas. Estos síntomas no son muy fáciles de descubrir, puesto que la forma más correcta de

² Rebolledo Moller, Sergio. (1994). *Cómo afrontar la esquizofrenia: guía para las familias*. Madrid. Psiquiatría y Vida.

descubrirlos es realizando observaciones y valoraciones morales o juicios de valor que se hacen hacia los demás. Tanto la enfermedad mental como la física pueden ser igualmente de dolorosas. Tanto la salud mental como la enfermedad mental dependen de cada estilo de vida que tengan cada uno, de la calidad de las relaciones afectivas hacia su entorno, la capacidad de amar y de aceptar a los demás, de la aportación de confianza que puede llegar a dar, del apoyo que proporcione, y a su vez de la tolerancia y la comprensión mutua que se tenga hacia los demás.

En la actualidad, los medios de comunicación pueden transmitir una idea equivocada hacia la persona que sufre esta patología, puesto que por el hecho de sufrir tal enfermedad se les llega a atribuir de forma automática comportamientos violentos o incluso crímenes. El mayor número de personas que cometen este tipo de actos suelen ser confundidos como enfermos mentales y no como personas antisociales que odian a la sociedad. Normalmente, las personas que sufren enfermedades mentales no suelen ser violentos, sino que pueden ser víctimas de la violencia de la sociedad y en ocasiones dirigen su agresividad hacia su persona.

En la última Reforma Psiquiátrica y la Ley General de Sanidad, se ha igualado las enfermedades mentales respecto con otras enfermedades, también se ha empezado a reconocer los derechos de los enfermos a ser atendidos y auxiliados con dignidad, con el objetivo de dar una vida lo más organizada posible. El hecho de que el concepto de manicomio haya evolucionado y tienda a desaparecer en nuestros tiempos, hace que la figura del enfermo mental o de la enfermedad mental vaya mejorando, aunque no podemos dar como desaparecidos esos estigmas y prejuicios sociales que se mantienen hacia este tema.

2.2.-Historia

El concepto de esquizofrenia es relativamente reciente en el ámbito de la medicina. Es a principios del siglo XIX, cuando en Francia e Inglaterra se empieza a elaborar una idea de este trastorno mental. Pero estos trastornos se identificaron por primera vez en 1896 por el psiquiatra Emil Kraepelin, el cual lo denominó como "demenzia precoz", queriendo hacer referencia al gran deterioro tanto cognitivo como de conducta que sufrían los pacientes afectados. Tales deterioros pueden considerarse similares a las demencias experimentales por personas ancianas, a diferencia que no se dan en una edad juvenil.

Las personas que sufren un trastorno mental grave (TMG), a lo largo de la historia han sufrido marginación. Hasta hace pocas décadas la única intervención que recibían para atender sus necesidades, problemas psiquiátricos y psicosociales se basaban en el internamiento durante largos periodos de tiempo, o incluso de por vida en instituciones psiquiátricas, (denominados manicomios). Estos centros normalmente se caracterizaban por su gran tamaño y se situaban lejos del centro urbano, ofreciendo una asistencia de tipo asilar, custodial, escasa y deficitaria. Las condiciones de vida de las personas internadas eran inadecuadas por el gran número de pacientes en el centro, la escasa intimidad y la ausencia de una atención personalizada. Producido todo ello la permanencia prolongada en las instituciones constituía un factor de cronificación, deterioro personal, marginación y aislamiento de la sociedad.

En las últimas décadas la visión de esta enfermedad ha ido cambiando debido a la confluencia de diversos factores: la innovación de nuevas técnicas eficaces de desarrollo hacia el tratamiento farmacológico psiquiátrico junto con una nueva intervención psicosocial, cambios políticos, culturales, movimientos de lucha por los derechos civiles etc.; todo esto conlleva a una nueva intervención en el tratamiento hacia este colectivo provocando un avance en el proceso de transformación respecto a la atención y a su situación.

Este avance en la reforma psiquiátrica se considera como un elemento primordial donde se concreta y se articula la modificación hacia la atención de la salud mental de forma general y más concretamente en la población que sufre trastorno mental grave. Estas políticas se ponen en marcha principalmente en los países desarrollados en los años 60 y 70 (Estados Unidos, Francia, Inglaterra e Italia) y en España en los años 80. Es aquí donde se establece un nuevo modelo de atención centrado en la comunidad, con el objetivo de atender los problemas de salud mental dentro del entorno comunitario y de esta forma dejando a un lado esa visión de marginación e institucionalización (Desviat, 1995).

Esta reforma provocó diferencias entre los países, pero existen elementos comunes que constituyen la reforma psiquiátrica, de los cuales a continuación se comenta alguno de ellos:

- Se critica al hospital psiquiátrico, como centro de rehabilitación de este colectivo y se intenta incorporar un papel terapéutico o sustituirlo por dispositivos alternativos.
- Una transformación del hospital psiquiátrico, cuyo objetivo era la reinserción laboral de la población crónica internada.
- Puesta en marcha de un nuevo modelo de atención centrado en la puesta en marcha de servicios para atender los problemas de salud mental que surgen en el entorno donde convive el paciente, haciendo incidencia en los factores psicosociales y sociales del pleno desarrollo de la enfermedad.
- Una propuesta de una gama de servicios y dispositivos dirigidos a la comunidad que tiene como objetivo dar respuesta a las necesidades y las demandas del enfermo mental, con el fin de mantener la incorporación del individuo en la sociedad.
- La hospitalización del enfermo debe ser un complemento de los servicios comunitarios y no una respuesta a la cronicidad como en ese momento.

- Que en la atención a la salud mental, se tenga en cuenta los niveles de prevención, atención y rehabilitación.
- Vinculación entre modelos sanitarios centrados en la salud pública y comunitaria.

A pesar de las dificultades de la reforma psiquiátrica, los efectos para el colectivo de personas con TMG han supuesto un cambio positivo y una mejora. Respecto a la institucionalización, el modelo de salud mental comunitaria organiza la atención de los problemas de los enfermos en su entorno familiar y social, de esta forma se intenta fomentar su integración en la comunidad y en la sociedad, de manera normalizada.

Respecto al Estado español hubo un retraso en la incorporación de la reforma psiquiátrica y salud mental comunitaria. Fue a mediados de los 80 cuando en España comenzó el proceso de transformación de la asistencia psiquiátrica. Los principios de esta reforma se recogen en el informe del Ministerial para la reforma psiquiátrica, quedando plasmados en la Ley General de Sanidad de 1986 Art. 20.

Sobre el desarrollo de las actuaciones relativas a la salud mental en el sistema sanitario general las administraciones sanitarias actuarán de forma adecuada a los siguientes principios:

1. En el ámbito comunitario, prestarán atención a los problemas de salud mental de la sociedad, para ello fomentando los servicios asistenciales a nivel de ambulatorio y sistemas de hospitalización, tanto parcial como de atención a domicilio, intentando conseguir el menor número de hospitalizaciones. Considerando de manera especial aquellos problemas de psiquiatría infantil y la psicogeriatría.
2. Los pacientes que requieran hospitalización psiquiátrica, serán ingresados en los hospitales generales.

3. Para una adecuada atención integral a las necesidades y problemas de los enfermos de esquizofrenia, se crearan servicios de rehabilitación y reinserción social.
4. Los servicios de salud mental y atención psiquiátrica del sistema sanitario general, y los servicios sociales, atenderán los aspectos de prevención primaria y los problemas psicosociales.

En España se han realizado grandes avances respecto a la reforma de atención psiquiátrica, superando el aspecto del modelo manicomial y en el progreso de servicios de salud mental. Hoy en día, todavía existe un escaso desarrollo de recursos de rehabilitación y soporte social, lo que conlleva un impedimento para la correcta atención comunitaria de la población con esquizofrenia, y por supuesto para sus posibles alternativas de mantenimiento e inserción social. Este modelo diseñado para la reforma psiquiátrica, facilita la organización y articulación de una adecuada red de servicios que atienden las diferentes necesidades y problemas de la población con TMG, permitiendo su plena integración social en la comunidad.

2.3.-Esquizofrenias o esquizofrenia

Algunos de los rasgos de la investigación de Emil Kraepelin, se centraban en que las personas que sufrían este tipo de enfermedades mentales, con el paso del tiempo el empeoramiento de la enfermedad sería cada vez más deteriorada, puesto que se podrían sufrir deterioros cognitivos y comportamentales. Dichos deterioros podrían llegar a aparecer a las personas mayores que padecen demencia, pero con diferencia de que estos trastornos se darían en una edad más juvenil. Ante tal teoría, el psiquiatra Eugen Bleuler, no compartía ninguno de los aspectos que se han descrito anteriormente relacionados con la evolución de las enfermedades mentales. De forma esquemática, lo que nos viene a decir con sus numerosos estudios que ha realizado, es que lo que importa y lo que se ve más dañado en el desarrollo

de las enfermedades mentales es, por un lado la expresión inadecuada de las emociones, o también por la ausencia de participación por parte del enfermo en la realidad o vida social.

Como se ha comentado anteriormente este tipo de trastornos suelen surgir al comienzo de la adolescencia, aunque esto no quiere decir que podamos encontrar casos de esquizofrenia infantil, o en las personas mayores. Una persona que sufre una enfermedad mental, no tiene una visión real de la realidad, sino que la tiene muy distorsionada, hasta el punto que su conducta hacia los suyos que se encuentran a su alrededor puede dar un giro en sentido contrario. Con esto nos referimos a que la visión que pueda tener hacia ellos es de personas extrañas que apenas conoce. Este tipo de enfermos que se les diagnostica como esquizofrénicos, no son conscientes de lo que les está ocurriendo, y mucho menos tienen un control sobre ellos para poder evitar tal comportamiento.

A modo de conclusión y para terminar, respecto al tema del concepto de los trastornos esquizofrénicos, no se debe confundir estas patologías como la enfermedad de la personalidad doble o múltiple, ya que son enfermedades distintas. Para que la evolución de los pacientes sea lo más sana posible y esté lo más apoyada, sería necesario empezar a eliminar esa imagen de los enfermos mentales como violentos y peligrosos. Normalmente suelen ser tímidos y retraídos.

2.4.-Tipos de enfermedad mental

Actualmente existen numerosos tipos de enfermedad mental, aunque se hace una división entre neurosis y psicosis.

Se considera neurosis a lo que se les denomina trastornos emocionales con un nivel bajo de gravedad, pero esto no implica que no se consideren igual de dolorosas para las personas que lo padecen.

Por otro lado, respecto a la psicosis, es aquella enfermedad donde los enfermos experimentan graves trastornos, sin perder la conciencia de la realidad completamente. Los enfermos que sufren este tipo de enfermedad no son conscientes de que algo de su entorno no es normal o va mal y por lo tanto suele ser la causa principal de que se nieguen a buscar ayuda de profesionales adecuados.

Muchas de estas enfermedades mentales no se pueden catalogar como tales de una forma exacta. Los especialistas dan gran relevancia a los síntomas que van desarrollando cada uno de los enfermos que padecen este tipo de enfermedades. Algunos de estos síntomas pueden ser: ansiedad, depresión, intenso miedo, o fobia, conductas obsesivas, perturbaciones del pensamiento, paranoias, delirios, alucinaciones y manías, entre muchos otros más que existen.

2.5.- ¿A quién afecta?

Como se ha hecho referencia anteriormente, cuando se habla de enfermedad mental o de enfermos mentales, se suele asociar a personas violentas o peligrosas, pero en realidad no se tiene claro, quiénes son los más vulnerables a sufrir dicha enfermedad. Para dar respuesta a esto, se han llegado a realizar numerosos estudios, y todos ellos han llegado a la misma conclusión, que la esquizofrenia es una enfermedad muy frecuente, universal y sobre todo que puede aparecer en cualquier tipo de cultura, raza, zona geográfica, sexo o nivel socioeconómico de la población.

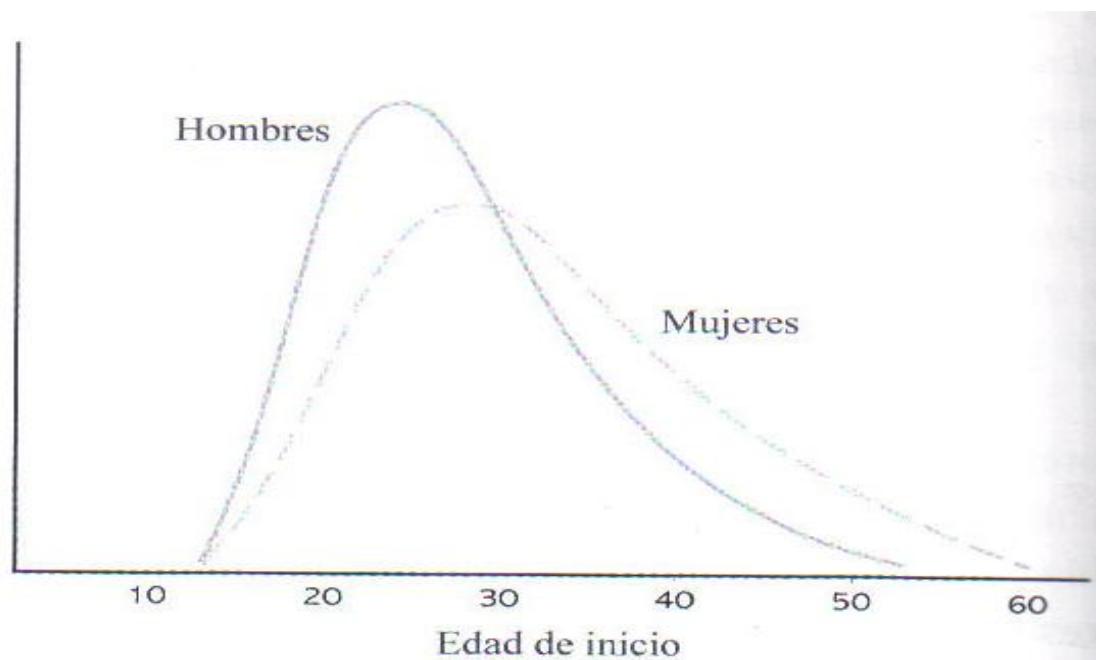
Con el paso del tiempo, se encuentran más personas diagnosticadas con enfermedad mental, aproximadamente se puede hablar de 2-4 casos nuevos por cada 10.000 personas. Según estudios que se han realizado en la Organización Mundial de la Salud, se puede decir que existen unos 45 millones de personas en el mundo que sufren actualmente ésta enfermedad. Respecto a España, podemos hablar de 200.000-300.000 personas que sufren

esquizofrenia. Ante tan elevado número de enfermos podemos considerar a esta enfermedad de gran importancia y por lo tanto sería conveniente dedicar tanto tiempo como dinero en su investigación para poder mejorar la situación, y también en la asistencia de enfermos que la padecen.

Cuando hablamos de enfermedad mental, la primera pregunta que se nos plantea es a qué tipo de personas puede afectar (cuestión mencionada anteriormente) y en segundo lugar otra cuestión interesante para conocer un poco más ésta enfermedad es la edad a la que puede surgir. Se conoce que es la adolescencia y el inicio de la etapa de la edad adulta, cuando empieza a aparecer. ¿Por qué en éstas etapas y no en otras? Es debido a que el cerebro en estas etapas es cuando empieza a desarrollarse de una forma completa y es aquí cuando los "errores" empiezan a manifestarse en su maduración.

Existe una gran diferencia en el surgimiento de la enfermedad respecto a los sexos. Es frecuente que en los hombres suela surgir entre los 15-25 años, mientras que en las mujeres es más frecuente que aparezca entre los 25-35 años. Estos datos suelen ser orientativos, puesto que hay que diferenciar entre la edad en la que se realizó por primera vez el diagnóstico al enfermo y la edad de inicio de su enfermedad, puesto que existen casos en los que el paciente está sufriendo esquizofrenia, y es al tiempo posterior cuando se le llega a diagnosticar su enfermedad como tal.

Ilustración 1. Esquizofrenia: del caos mental a la esperanza



Fuente: Parellada Rodón, E. Fernández Egea, E. (2004 pp.26)

2.6.-La atención integral en la comunidad a las personas con (TMG)

El concepto de enfermo mental crónico se le asigna a los pacientes que sufren una enfermedad mental severa de larga duración. Para llegar a esta definición en algunas ocasiones se ha centrado en la evolución que presentan los pacientes, en otras ocasiones en la edad o duración del trastorno y otras el tipo de síntomas con que cursa la enfermedad. Es posible encontrar una diversidad extensa y variada de pacientes con características y necesidades diferentes.

Existe un acuerdo generalizado acerca de las necesidades de establecer de manera correcta esta población con el objetivo de identificar las necesidades y poder crear programas de atención y soporte en la comunidad, ya que a causa de la gravedad de sus trastornos y el déficit de funcionamiento social que los acompaña, debe construirse un núcleo de interés prioritario, tanto en los servicios sanitarios como en los servicios sociales de apoyo.

La psiquiatría clásica considera la cronicidad como un estado evolutivo ligado a determinadas enfermedades, el diagnóstico inicial influye y determina el pronóstico, como es el caso de la esquizofrenia. (Mc Glasham, 1988; Angst, 1988) han manifestado que un 25% de aquellos que han presentado un brote esquizofrénico remiten y se recuperan por completo, y que otro 60% tienen un curso episódico y con deterioro variable y que sólo el 15% tiene un deterioro progresivo. Estos estudios han manifestado que la evolución a largo plazo tiene varias dimensiones, no sólo la sintomatológica, sino que las características clínicas al inicio de la enfermedad influyen muy poco de lo que va a ser el funcionamiento social a largo plazo.

En el ámbito de la salud mental la palabra cronicidad sigue teniendo unas referencias negativas, por lo que la literatura especializada utiliza el término trastorno mental grave (TMG) para identificar a los trastornos mentales graves de duración prolongada, conllevando un grado variable de discapacidad y difusión social. Hasta el momento no se han definido criterios conscientes y homogéneos que definan el TMG, que puedan ser utilizados para determinar la morbilidad y la prevalencia, para poder cuantificar y planificar los servicios adecuados a los pacientes. La definición más representativa y que ha conseguido un mayor consenso es la que emitió el Instituto Nacional de Salud Mental de EEUU, (NIMH, 1987), que incluye tres dimensiones:

1. Diagnóstico: incluye a los trastornos psicóticos y algunos trastornos de la personalidad.
2. Duración de la enfermedad y del tratamiento: un tiempo superior a los dos años.
3. Presencia de discapacidad del paciente con esquizofrenia: se determinó porque al menos se encontraban tres de los ocho criterios que especificaba el NIMH.

A pesar de utilizarse estos criterios, se pueden observar grandes diferencias en función del grado de metodología utilizada para la identificación de la enfermedad. El criterio para el diagnóstico implica principalmente a las

personas que sufren algún tipo de psicosis funcional, quedando excluidas los pacientes que presentan psicosis orgánicas y las que están por encima de los 65 años por ser susceptibles de recibir tratamiento en otros servicios distintos a los de Salud Mental.

El criterio de duración del trastorno intenta discriminar al grupo de personas que sufren trastornos de larga duración y excluir los casos que pueden presentar síntomas graves. Se ha probado un criterio de duración de dos años de tratamiento, no de enfermedad, ya que es probable que exista un periodo premórbido difícil de delimitar en el tiempo. En general, las personas que sufren esquizofrenia presentan un déficit en algunas o varias de las siguientes grandes áreas que deben ser tomadas en cuenta en el momento de valorar la pérdida de desempeño social (Blanco y Pastor, 1997):

- Autocuidados (ausencia de una diaria higiene personal, hábitos de vida no saludable, etc.)
- Autonomía (deficiente manejo del dinero, nula utilización del ocio y tiempo libre, dependencia económica y mal desempeño laboral).
- Autocontrol (falta de competencia personal, incapacidad de manejo de situaciones de estrés, etc.)
- Relaciones interpersonales (falta de red social, inadecuado manejo de situaciones sociales, déficit en habilidades sociales)
- Ocio y tiempo libre (aislamiento, incapacidad de disfrutar, falta de motivación e interés).
- Funcionamiento cognitivo (dificultades de atención, percepción y procesamiento de información)

Esta variedad de dificultades en el funcionamiento psicosocial generan problemas para el desempeño normalizado de los roles sociales y en la interacción de los distintos factores y barreras sociales, como pueden ser un rechazo social, insuficiencia de recursos de atención y soporte social).

2.7.-Causas de la esquizofrenia

Después de haber hablado en el apartado anterior sobre el concepto de la esquizofrenia, otros aspectos que tiene gran relevancia y por lo tanto no podemos dejarlo sin mencionar, son las causas que provocan esta enfermedad. Cuando se habla de los orígenes de la enfermedad, decimos que en la actualidad aún siguen siendo desconocidos. Y por lo tanto, nos tenemos que centrar en las causas que hoy en día se encuentran reconocidas y en los diversos efectos que pueden llegar a provocar en el enfermo.

Se encuentran diversos tipos de causas que provocan esta enfermedad que son: genéticas, complicaciones durante el embarazo, el parto, daño cerebral, características de la personalidad, alteraciones de ciertas sustancias químicas en el cerebro, alteraciones hormonales y por último el estrés

En algunos casos lo que suele ocurrir, es que las causas de que aparezca la enfermedad se encuentren presentes, sin embargo el problema que puede que ocurra es que la enfermedad puede que no se desarrolle y por lo tanto no esté presente.

En el caso del origen de la enfermedad fuera de carácter genético, en los gemelos se puede encontrar el caso en que la enfermedad se desarrolle sólo en un individuo, dejando al segundo totalmente sano. En algunos estudios que se han realizado, se centra la idea de que se han encontrado más casos en el que la enfermedad solo se desarrolla en un gemelo que en los dos por igual.

Por otro lado existen casos en los que están presentes los antecedentes en la familia pero ningún miembro ha padecido la enfermedad. El estrés y los cambios de vida importantes de las personas; como por ejemplo el servicio militar, el cambio de residencia, ruptura de la pareja sentimental, pueden provocar la aparición de la esquizofrenia, aunque en muchos casos ha aparecido la enfermedad en personas que no han sufrido ninguna de las situaciones citadas anteriormente.

Por lo tanto, existen muchos factores que participan en la evolución de la enfermedad, aunque ninguno de ellos puede considerarse causantes del desarrollo de la enfermedad. Por ésta razón, sería conveniente resaltar la idea de que la aparición de la esquizofrenia no aparece sólo por una razón, sino que es una combinación de características tanto biológicas, personales y ambientales. Existen personas que tienen más riesgo a padecer ésta enfermedad puesto que cuentan con ciertas características tanto biológicas como personales, que les hacen ser más vulnerables a sufrirla.

Por otro lado, en la obra³ *Como afrontar la esquizofrenia, guía para las familias* de Sergio Rebolledo y María José Lobato, respecto a las causas, estos autores también apoyan la idea de que actualmente no tenemos una información totalmente cierta respecto a este tema. Podemos hablar de factores, que pueden ser los causantes de influir en las conductas y en los sentimientos del sujeto. El hecho de identificar esta serie de factores que producen estos síntomas resulta muy complicado y junto a ello también saber detectar de forma exacta aquellos efectos o manifestaciones que provoca la propia enfermedad.

El hecho de que un individuo padezca esquizofrenia hace que las relaciones familiares queden afectadas. Se pueden producir distanciamientos, alejamiento en la relación entre padres e hijos debido a una comunicación incompatible entre ambos o incluso un comportamiento por parte de los hijos ilegible hacia los padres.

Las numerosas alteraciones comportamentales que puede sufrir un enfermo que padece esquizofrenia, como por ejemplo en situaciones entre madre-hijo, en situaciones de conflictos matrimoniales o incluso en los problemas de comunicación pueden llegar a provocar una ruptura definitiva y destructora en el núcleo familiar.

³ Rebolledo Moller, Sergio. (1994). Cómo afrontar la esquizofrenia: guía para las familias. Madrid. Psiquiatría y Vida.

Estudiar las causas de una manera minuciosa, como se ha comentado anteriormente requiere un trabajo muy complejo, puesto que existen numerosos factores implicados. Para poder reflejarlos de manera más clara, se clasificarán en cuatro grupos:

- En primer lugar se encuentran los factores predisponentes, dentro de ellos destacamos tres factores específicos, los genéticos, bioquímicos, y los fallos cognitivos. Respecto a los genéticos se puede decir que la esquizofrenia puede tener una cierta predisposición a que se pueda transmitir a través de los genes. Los bioquímicos, hablamos de unas sustancias de carácter químico que se encuentran en el cerebro que son las causantes de conducir todo tipo de información o mensaje al cerebro, y esto hace que el individuo padezca un caos mental. Cuando hablamos de fallos cognitivos nos referimos a aquellos problemas que puedan tener a nivel de percepción, asociaciones verbales inusuales, rendimiento social o falta de expresividad afectiva.
- El segundo grupo de factores son los sucesos vitales, los cuales se basan en la idea de tener una sobrecarga de acontecimientos en la vida (muerte de un familiar, separación matrimonial...), los cuales al sujeto puede provocarle estrés y por lo tanto tiene más facilidad de desarrollar tal enfermedad. Tampoco podemos olvidar que todo aquello relacionado con drogas estimulantes que favorecen la aparición de la esquizofrenia.
- El tercer grupo de factores que favorecen a la aparición de la esquizofrenia en un sujeto son los factores mantenedores. Estos factores se caracterizan no por evitar que la enfermedad desaparezca, sino todo lo contrario, lo que tienden a hacer es a mantener o a empeorar el estado de la enfermedad en la persona. Una de las situaciones que pueden darse estos factores es; en el momento que una persona que sufre esquizofrenia pueda sentirse infravalorada e incluso incapaz de realizar ciertas tareas, puesto que la sociedad por

ser enfermo mental le limita a realizar ciertas tareas, y por esa razón el enfermo puede que acabe creyéndose tal idea. Para evitar que el enfermo llegue al punto de sentirse infravalorado o incluso se crea que no pueda ser independiente, sería conveniente y necesario trabajar tales aspectos reforzando la autoestima y la autoimagen, dejando a un lado todos aquellos aspectos negativos que se ven afectados por la enfermedad. Ese sentimiento de infravaloración por parte del enfermo sobre sí mismo puede acrecentar notablemente los síntomas de la enfermedad. Por lo tanto el enfermo debe desarrollar al máximo aquellas capacidades y motivaciones que tenga en su vida y por lo tanto poder sentirse satisfecho de su propia vida.

- El cuarto y último factor, es la vulnerabilidad. La vulnerabilidad puede considerarse como el estado en el que se encuentra la persona al sufrir algún síntoma de la enfermedad.

2.8.-Síntomas de la esquizofrenia

Como nos hemos referido anteriormente, la esquizofrenia la podemos considerar como una enfermedad de carácter complejo y en la actualidad no se conoce toda la información sobre ella. La esquizofrenia cuenta con numerosos síntomas, positivos, negativos, de desorganización, emocionales o afectivos y los cognitivos.

Un aspecto importante que hay que destacar de la enfermedad mental es que los pacientes que sufren esta patología puede que no todos tengan los mismos síntomas a la vez. La mayoría de éstos síntomas se manifiestan de forma fugaz y transitoria ya que son en los momentos de crisis psicótica. Los síntomas negativos y algunos otros se experimentan de forma crónica y son invulnerables a los tratamientos, así que tanto el paciente como la familia deben asumir tal enfermedad y aprender a convivir con ella.

Dentro de los síntomas positivos existen dos tipos; por un lado los delirios y por otro las alucinaciones. Ambos tipos de síntomas son muy característicos de la esquizofrenia. Tanto las alucinaciones como los delirios, son para la familia las primeras alarmas o señales previas a la esquizofrenia, y es por ello por las que el enfermo acude por primera vez a la consulta del especialista. Ante tales síntomas, la familia se encuentra en un gran desconcierto por lo ocurrido, sin embargo por otro lado, el paciente no es consciente de lo que le está ocurriendo, sino que para él es una realidad normal, mientras que para los demás es una realidad distorsionada. La forma de entender al paciente o llegar al punto en el que se encuentra, tan sólo hay una manera, y es realizándole una entrevista. En los primeros momentos de esa entrevista, el enfermo puede extrañarse de la existencia de la enfermedad pero en ningún momento duda de la veracidad del especialista. Este tipo de cambios de sensaciones o de extrañeza en el enfermo, pueden considerarse muy comunes en el desarrollo de esta enfermedad.

Respecto a los delirios, los podemos definir como algo lejano a la lógica, donde dominan su pensamiento y su conducta. El contenido de los delirios es bastante variado, ya que existen diversos y numerosos tipos de delirios: los delirios de persuasión, que el paciente tiene la sensación de estar siendo perseguido o controlado por alguien; los delirios de prejuicio, donde el paciente piensa que alguien de su alrededor tiene intenciones negativas hacia él; delirios hipocondríacos, en los cuales el paciente tiene la sensación de que sufre una enfermedad; delirios de celos, cuando el enfermo cree que su pareja le está siendo infiel; delirios megalomaníacos, el enfermo considera que tiene poderes sobrenaturales o por encima de los mortales a la hora de desarrollar una tarea; delirios místicos-religiosos, el enfermo piensa que tiene una misión que realizar que le ha sido encomendada por Dios.

Por otro lado, existen varios tipos de alucinaciones; alucinaciones auditivas donde el enfermo puede que tenga de forma frecuente voces con las que mantenga una conversación donde le alaben o por el contrario le insulten

sin ningún motivo aparente; las alucinaciones visuales, olfativas, gustativas y tácticas son menos frecuentes que las anteriores.

Para concluir este apartado de los síntomas positivos, decir que el enfermo está totalmente convencido de la presencia de éstos síntomas y que esa es totalmente su realidad. Estos son los rasgos previos en los que la familia se empieza a alarma. El comportamiento del enfermo se convierte en mucho más controlador, temeroso, y con una predisposición a que vaya a ocurrir algo. También tiende a desconfiar de todo su alrededor, hasta de las personas más allegadas y por lo tanto se aleja de todo su entorno para evitar cualquier contacto.

Tabla 1. Síntomas positivos y la conducta observable

Síntoma	Conducta observable
Autorreferencialidad	Suspicacia
Ideas delirantes de perjuicio	Vigilante o temeroso
Ideas delirantes	Desconfiado
Ideas delirantes de persecución	Aislado
Alucinaciones auditivas	Habla solo

Fuente: Parellada Rodón, Eduardo. Fernández Egea, Emilio. (2004 pp.30)

Cuando hablamos de síntomas negativos, nos referimos al momento que el enfermo empieza a tener pérdidas en sus facultades. Para conocer mejor estos síntomas, destacamos tres tipos; los de capacidad de emocionarse, de motivación y por último de empobrecimiento del lenguaje.

Los síntomas negativos, puede que aparezcan antes que los positivos aunque apenas se les aprecie como tales. En comparación con los positivos suelen ser menos frecuentes y con más dificultad a la hora de tratar. La forma

de manifestarse en el enfermo es que debido a la desaparición de algunas de las facultades del sujeto, esto hace que se limite el desarrollo del día a día.

Otro de los síntomas negativos que puede llegar a manifestar el enfermo, es un deterioro emocional frente a su entorno, esto viene a decir que las emociones del paciente tienden a ir desapareciendo poco a poco, hasta el punto de alejarse de tal forma de perder casi el contacto con las personas de su alrededor. Todo esto conlleva a una inexistente expresión y gesticulación a la hora de mantener una conversación con otra persona.

Siguiendo dentro de los síntomas negativos que puede sufrir el enfermo esquizofrénico nos encontramos con el motivacional, donde el paciente empieza a perder interés por todo aquello que le rodea, tanto familia, amigos... La visión que tienen las familias frente a los enfermos es de una apatía, escaso esfuerzo a la hora de realizar las cosas, sin implicación y responsabilidad alguna de las tareas de su trabajo. Dejará de implicarse en las aficiones que hasta el momento había estado realizando. Todos estos comportamientos que tiene el enfermo son una marca o causa de la esquizofrenia.

Otro de los síntomas negativos que puede aparecer con la esquizofrenia es el empobrecimiento del discurso. La forma de mantener una conversación por parte del enfermo empieza a tener gran dificultad para poder desenvolverse, es superficial e incluso utiliza un lenguaje bastante infantil en comparación con la edad que tiene. A la hora de responder utiliza monosílabos, siendo su respuesta lo más concreta posible.

Tabla 2. Síntomas negativos y la conducta observable

Síntoma	Conducta observable
Restricción afectiva	Humor poco variable
Aplanamiento afectivo	Cara poco expresiva
Desinterés por las relaciones sociales	Aislamiento
Apatía	Inactividad
Abulia	Inactividad
Pérdida de intereses	Falta de higiene
Descuido personal	Discurso vacío sin contenido
Alogía	Discurso vacío sin contenido
Pensamiento concretista	Incapacidad para la abstracción

Fuente: Parellada Rodón, Eduardo. Fernández Egea, Emilio. (2004 pp.33)

El síntoma de desorganización se puede desarrollar en el pensamiento que se manifiesta mediante la conducta. Esta desorganización del pensamiento se desarrolla por la escasa fluidez a la hora de hablar por parte del enfermo, repite varias veces la misma idea, frase, sílaba, es incapaz de resumir una idea ya que no es capaz de esquematizar una idea puesto que al expresarse da varios detalles y nunca llega al fondo de la idea principal. El desarrollo de estas ideas no sigue un orden ni un significado ni argumental sino que desencadena a un discurso con muy poca coherencia.

Esta desorganización afecta al desarrollo de la conducta, el sujeto se encuentra inquieto, hiperactivo sin ningún fin de trasfondo, se muestra agitado y violento sin ningún motivo. Estas conductas pueden desarrollarse en una inmovilidad

de alto grado del enfermo junto con una rigidez de sus miembros, a este proceso se le denomina catatonia.

Tabla 3. Síntomas de desorganización y la conducta observable.

Síntoma	Conducta observable
Desorganización del pensamiento	Forma de hablar poco comprensible
Circunstancialidad	Discurso con exceso de detalles
Tangencialidad	Discurso que no responde a las preguntas
Pensamiento disgregado o laxo	Pasar de un tema a otro de forma inconexa
Desorganización conductual	Conductas sin sentido o bizarras

Fuente: Parellada Rodón, Eduardo. Fernández Egea, Emilio. (2004 pp.34)

Respecto a los síntomas cognitivos que pueden aparecer con la esquizofrenia existen muchas teorías de numerosos psiquiatras. Por ejemplo el psiquiatra Emil Kraepelin, comenta la idea de que los enfermos que desgraciadamente sufren esta patología, puede que a causa de ello pierdan algunas capacidades intelectuales que en el momento de no padecer la enfermedad contaba con ellas. Según algunas de las pruebas que se realizan de carácter neuropsicológicas, muestran que efectivamente estos enfermos pierden capacidades de atención, de memoria de trabajo...

La pérdida de atención por parte del enfermo es muy común dentro de este tipo de colectivos, puesto que es uno de los primeros síntomas en la enfermedad. Se encuentra con dificultades para seguir la trama de un libro o incluso seguir una conversación con atención. Este déficit de atención se relaciona, por una parte con la vulnerabilidad frente a la enfermedad o por otra

parte por heredarse tanto de personas que sufren esta enfermedad como las que no.

Las funciones ejecutivas son procesos mentales que ayudan a responder y adaptarse al enfermo de una forma adecuada en el entorno. Estas funciones permiten que el sujeto pueda ser capaz por sí mismo de planificar tareas en la vida diaria, tener una flexibilidad en el pensamiento, ser capaz de solucionar por sí solo los problemas que le puedan surgir a lo largo de su vida y sobre todo algo muy esencial, permite que el enfermo pueda tomar sus propias decisiones; de esta forma él mismo se ve autosuficiente en determinadas situaciones de su vida diaria.

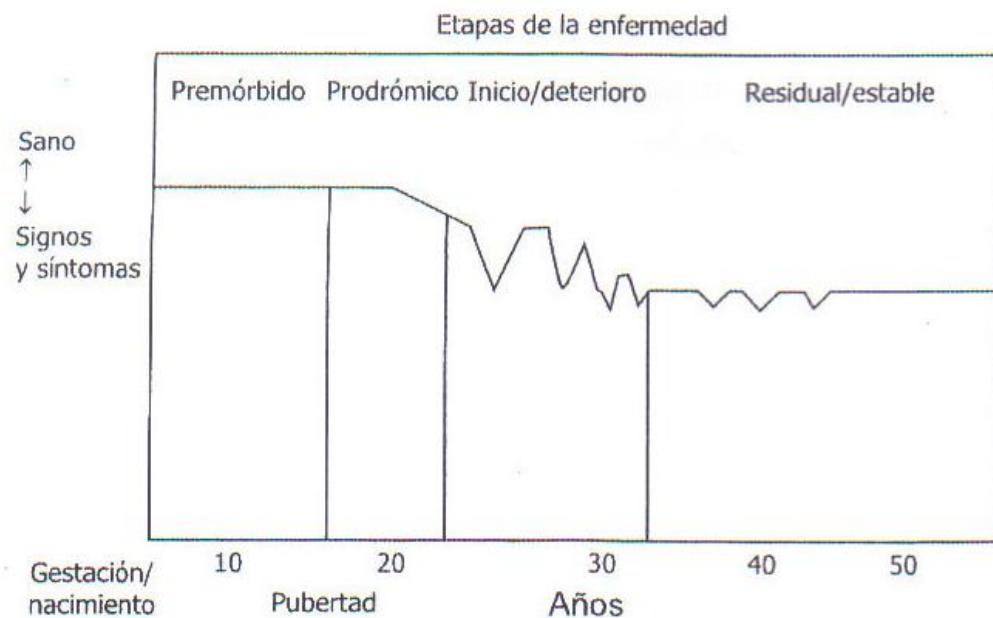
2.9.-Evolución de la esquizofrenia

La esquizofrenia puede tener diferentes evoluciones. La primera fase de la enfermedad se da en el momento que la personalidad se caracteriza por ser introvertida y pasiva y sobre todo con creencias extrañas hacia todo su entorno social y familiar. En esta fase inicial se caracteriza por durar meses o años con una escasa utilidad diagnóstica. Su comportamiento puede ser sutil, como deterioro en el funcionamiento laboral, en su entorno social y personal. Comienza a alejarse de todo lo que le rodea, es descuidado con temas de higiene personal, tareas del hogar...

Otro tipo de comportamientos que puede tener el enfermo en esta primera fase de la enfermedad es una conducta extraña donde la afectividad hacia los demás queda dañada, utiliza un lenguaje fuera de lo común predominando ideas extravagantes en su mente. Esta fase inicial puede caracterizarse por tener diversos sucesos psicóticos, pero no se puede denominar como tal, sino que puede que su comportamiento sea un poco excéntrico, aislarse de la sociedad o incluso utilizar un lenguaje muy pobre en comparación con su edad, unido eso, a una escasa motivación a la hora de hablar o relacionarse.

Ilustración 2. Representación esquemática del curso de la enfermedad

ESQUİZOFRENIA: DEL CAOS MENTAL A LA ESPERANZA



Fuente: Parellada Rodón, Eduardo. Fernández Egea, Emilio. (2004 pp.50)

¿Cómo podemos identificar a una persona que sufre esquizofrenia? Para ello es necesario observar qué síntomas tiene el sujeto. Lo más frecuente puede que tenga síntomas psicóticos, alucinaciones, ideas delirantes, poca organización en el pensamiento... El hecho de que el enfermo tenga una escasa organización en el pensamiento, puede que a la hora de comprender el concepto del bien y del mal se convierta en un problema para ellos a la hora de comportarse.

Por otro lado, muchos enfermos también sufren síntomas negativos relacionados con el déficit, como escasos niveles de actuación emocional, mental y social, por lo que esto puede que desencadene en la aparición de la esquizofrenia.

Como se ha comentado anteriormente, la esquizofrenia, puede afectar de manera diferente a unas personas u otras, puede que los síntomas sean diferentes, aún padeciendo la misma enfermedad. Por lo tanto en cada

enfermo existen unos factores con buen o mal pronóstico, éstos ayudan a los especialistas a tener una visión sobre la evolución de la enfermedad.

Podemos apreciar que hay unas líneas generales donde vemos los factores en los que se puede trabajar, como por ejemplo el sexo, historia familiar de la esquizofrenia o el tipo de personalidad previa. Es necesario realizar un diagnóstico rápido, con un tratamiento farmacológico y psicológico. Es imprescindible que se asegure una correcta administración de medicación antipsicótica, mantener una buena relación con la familia, intentar evitar que se disminuya el círculo social y alejarse del consumo de cualquier tóxico. Estos aspectos son esenciales para el tratamiento de la esquizofrenia.

2.10.-Riesgos y complicaciones de la enfermedad

Los principales protagonistas del proceso de la enfermedad son; por una parte se encuentra el paciente, la familia que convive con él y el equipo asistencial que trata el proceso de la enfermedad. Pero por otra parte, no podemos olvidar que también tienen gran importancia los riesgos y complicaciones que pueden derivarse de tal patología. Esos riesgos y complicaciones que pueden aparecer, son las que se producen por los propios síntomas de la enfermedad. Si el enfermo va teniendo una visión diferente a la de su entorno, su comportamiento va a ser diferente a la que vayan a tener los demás. Las conductas de tal comportamiento son de carácter grave: el suicidio, la agresividad y el abuso de sustancias tóxicas.

2.11.-Alternativas en la hospitalización breve

En épocas anteriores el proceso de hospitalización era muy diferente a la que existe actualmente. Antes, la mayoría de los enfermos que padecían este tipo de patologías eran ingresados en hospitales psiquiátricos, cuya duración del ingreso era indeterminada. Sin embargo, actualmente el número de

personas que se les ha diagnosticado este tipo de enfermedad ha aumentado, por lo que han aumentado las dificultades de realizar ingresos de estas características. Y además del coste de estos tratamientos e ingresos ha pasado a encargarse las familias.

El principal objetivo que tiene un profesional en el momento que un enfermo acude a la consulta, es tratar de que tenga una buena reinserción social y profesional, es decir que el paciente pueda llevar una vida normal junto a su familia. Todo este proceso debe estar controlado por el médico mediante periódicas visitas. No todos los enfermos consiguen una reinserción social y profesional plena, puesto que algunos de ellos necesitan un apoyo mayor al que están recibiendo. Cuando existe una descompensación grave de enfermedad, un episodio psicótico con distorsión de la realidad es probable que el paciente abandone la dosis de medicación que lleva su tratamiento. Por lo que la única solución ante tal abandono es el ingreso voluntario o involuntario.

En el momento que el paciente ha salido del centro porque se le ha dado el alta, puesto que ha recuperado el estado de conciencia adecuado de enfermedad y los síntomas se han reducido, se puede optar de nuevo por el seguimiento ambulatorio, con visitas frecuentes al principio. Otra de las alternativas puede ser la hospitalización parcial a los centros de día.

El centro de día, proporciona el servicio al enfermo desde por la mañana hasta por la tarde durante un tiempo variable, entre uno y seis meses. El objetivo con el que trabaja este tipo de centros son varios; por un lado aseguran el tratamiento que cada uno de los enfermos lleva y sobre todo se trabaja de una forma íntegra la reintegración social a través de las habilidades sociales y el tratamiento de programas educativos donde se trabaja el tema de la concienciación de la enfermedad mental. Todos estos programas, actividades, suelen tener un carácter formativo e incluso también terapéutico (talleres de expresión emocional). No sólo los programas que se han nombrado anteriormente van dirigidos a los enfermos, sino que también existen programas que van dirigidos específicamente a familiares, donde se trabaja el

aspecto de compartir experiencias entre familias que se encuentran en la misma situación. También se pretende aumentar los conocimientos de la enfermedad mental, de hecho, es aquí, en estos programas, donde los profesionales transmiten la mayor cantidad de información que sea necesaria.

Existen por otro lado otro tipo de centros de día dirigidos para una hospitalización completa. El horario es muy similar a la de los demás centros, pero su objetivo es muy diferente frente a los otros centros. Estos centros se consideran los más idóneos para aquellos enfermos que se trabaje la reinserción social y se les puede hacer difícil conseguirla. Pero ante todo, no podemos olvidar que el objetivo principal es el rehabilitador y terapéutico. También se realizan actividades de carácter lúdico y manuales. Realizar estas actividades, permite que el enfermo mantenga un nivel de socialización mínimo.

En algún caso, debido a que alguno de los enfermos no cuentan con un buen entorno familiar, es conveniente que no convivan en el núcleo familiar, sino que opten por la opción de participar en uno de los programas de pisos compartidos por otros pacientes. Estos pacientes se encuentran supervisados por un miembro del equipo terapéutico. El coste de este tipo de recursos es bastante elevado, así pues su acceso suele ser muy limitado. Durante la estancia de los enfermos en estos pisos, se suelen trabajar aspectos centrados en la vida diaria; como hacer la compra, adquisición de hábitos de limpieza, higiene personal... y sobre todo la adquisición de un grado de sociabilización importante.

Respecto a la inserción de este colectivo al ámbito laboral, alguno de ellos tiene más problemas que otros. Para que esas barreras que tienen se rompan y de este modo cuenten con un trabajo, existen actividades donde los profesionales trabajan para que puedan encontrar algún trabajo donde se encuentren protegidos. El salario que reciben por estos trabajos, suele ser inferior que cualquier otro trabajador, ya que el objetivo principal de este programa es tener a los pacientes activos, que adquieran las responsabilidades

que conlleve tener un trabajo y sobre todo que se puedan relacionar con otras personas y así aumentar su grado de autoestima.

2.12.- ¿Qué alternativas hay si el paciente no mejora?

Normalmente no siempre se consigue remitir los síntomas del paciente, su conducta peligrosa y desorganizada tanto para él como para otras personas, por lo que el ingreso sigue siendo prolongado. Una de las alternativas principales ante ésta negativa evolución es los hospitales o centros de media estancia, donde el paciente puede estar ingresado hasta seis meses, si éste requiere una hospitalización más larga, entonces estaríamos hablando de centros de larga estancia, donde el tiempo medio de estancia es de dos años. Posteriormente se puede trasladar al paciente a instituciones psiquiátricas, donde el tiempo de estancia será indefinido.

2.13.-Problemas y necesidades

Las personas que padecen enfermedades mentales graves y crónicas como la esquizofrenia o diversas psicosis (TMG) presentan problemas muy amplios que no se limitan a aquellos síntomas producidos por la propia patología, sino que afectan a otros aspectos como el funcionamiento psicosocial y la integración en la comunidad.

Un aspecto que debemos tener en cuenta, es que cada persona puede tener diferentes síntomas en el momento que la enfermedad se manifiesta. Estos síntomas se desarrollaran en base a cada uno de los factores, tanto biológicos, psicológicos, familiares y sociales que cada individuo tiene a lo largo de su historia de vida, en función de los diferentes apoyos y servicios tanto externos como internos con los que cuenta.

A la hora de valorar el grado de discapacidad y junto a ello la gravedad en el punto que se encuentra la enfermedad en el individuo, puede variar dependiendo del tiempo que lleva padeciendo el sujeto dicha enfermedad. No sólo el enfermo estará sujeto a un tratamiento a nivel psiquiátrico, sino que para conseguir que pueda desenvolverse de manera adecuada en la sociedad, asistirá a unos programas de rehabilitación y apoyo social, los cuales le ayudarán a adquirir las habilidades necesarias de la vida diaria. Sin embargo, el desarrollo que tiene cada uno de los enfermos que padecen esta patología no es totalmente diferente, sino que existen algunos elementos comunes que los caracterizan como enfermos con trastorno mental grave, más concretamente la esquizofrenia.

En primer lugar, resaltar la gran vulnerabilidad con la que cuentan este tipo de colectivos respecto al estrés o incluso a aquellos obstáculos que se les pueden presentar en el desarrollo de su vida diaria.

Otro elemento común con el que cuentan, es el limitado desarrollo que tienen en sus habilidades y destrezas para poder manejarse de una forma autónoma en la sociedad. Este tipo de colectivo, tiende a sufrir una serie de barreras sociales. Uno de los síntomas de la esquizofrenia, es que los enfermos suelen aislarse y por lo tanto a no querer relacionarse con su alrededor hasta el punto de llegar a perder el contacto con redes sociales.

La capacidad de autonomía por parte de estos enfermos se ve disminuida, así pues, necesitan un apoyo tanto de servicios sanitarios y/o sociales.

El último elemento común que tienden a tener todas aquellas personas que padecen dicho trastorno, se centra en las numerosas dificultades que tienen hoy en día para poder integrarse en el ámbito laboral. Todas estas dificultades, desencadenan a situar al enfermo en una situación de dependencia económica, a una situación de pobreza e incluso llegar a la marginación social.

Las necesidades y problemas de las personas con TMG son múltiples y variados. Como toda persona y ciudadana que son, y que sufren esquizofrenia, tienen en común problemas y necesidades. Junto a esto presentan una serie

de dificultades y demandas concretas vinculadas a los problemas psiquiátricos y de integración social propias de este colectivo.

Los aspectos más demandantes por parte de este colectivo son:

1. Atención y tratamiento de la salud mental.
2. Atención en crisis.
3. Rehabilitación psicosocial y apoyo a la integración social.
4. Rehabilitación laboral y apoyo a la integración en el mundo del trabajo.
5. Alojamiento y atención residencial comunitaria.
6. Apoyo económico.
7. Protección y defensa de sus derechos.
8. Apoyo a las familias.

2.14.-Rehabilitación psicosocial y apoyo comunitario

El concepto de rehabilitación psicosocial, se refiere a una serie de programas de intervención psicosocial y social para personas que padecen trastornos psiquiátricos graves de larga duración. El objetivo es mejorar la calidad de vida de estos pacientes, ayudarles a afrontar la responsabilidad de sus propias vidas, formar parte de la comunidad tan activamente como sea posible y manejarse con la mayor independencia posible en su entorno social.

Los programas de rehabilitación psicosocial están creados para afianzar las habilidades del individuo y para ampliar los apoyos ambientales necesarios para desenvolverse en su entorno. En la actualidad se puede afirmar que la rehabilitación psicosocial se define como un proceso cuya meta global es ayudar a las personas con discapacidades psiquiátricas a reintegrarse en la comunidad y a mejorar su funcionamiento psicosocial. Permitiéndoles

desarrollarse en su entorno social en unas condiciones lo más normalizadas e independientes que sea posible, Bennet, decía: "El objetivo de la rehabilitación psiquiátrica debe ser facilitar a la persona discapacitada que haga el mejor uso de su capacidad residual en el mejor contexto social posible".⁴

La rehabilitación tiene que ver con ayudar a las personas con TMG a superar o compensar las dificultades psicosociales y de integración social que sufren y apoyarles en el transcurso de su vida cotidiana en la comunidad de la manera más autónoma, independiente y digna. También en el desempeño y manejo de los diferentes roles y demandas que conlleva vivir, trabajar y relacionarse en los diferentes entornos comunitarios. El objetivo principal de la rehabilitación psicosocial es apoyar a las personas con trastorno mental severo en superar los retos que conllevan su desenvoltura e integración en la vida social normalizada, ayudándole a recobrar su dignidad y autonomía como persona y como ciudadano. También se centra en actuar en todos los aspectos de la vida diaria, ayudando tanto a reconstruir una mínima red social de apoyo, a la búsqueda de empleo, o recuperar una autonomía personal deteriorada.

El tratamiento de rehabilitación psicosocial ha de entenderse como dos modos de intervención con objetivos diferentes pero complementarios entre sí. El objetivo principal de la rehabilitación es el funcionamiento de la persona en su entorno, la mejora de sus capacidades personales y sociales, la participación social en la comunidad de un modo activo, normalizado e independiente que en cada caso sea posible.

Los objetivos principales de la Rehabilitación Psicosocial son:

- Favorecer y posibilitar la adquisición o recuperación del conjunto de destrezas, habilidades y competencias para el funcionamiento en la comunidad.

⁴ Gisbert Aguilar, Cristina (Coord.). (2003). Rehabilitación psicosocial y tratamiento integral del trastorno mental severo. Madrid. Asociación Española de Neuropsiquiatría.

- Potenciar la integración social dentro de la comunidad.
- Ofrecer el seguimiento, apoyo y soporte social que cada persona necesite para asegurar su mantenimiento en la comunidad del modo más autónomo y normalizado.
- Prevenir o disminuir el riesgo de deterioro psicosocial
- Asesorar y apoyar a las familias de las personas con trastorno mental severo para favorecer su competencia en el manejo de los problemas que se les plantean e incidir positivamente en el proceso de rehabilitación y ajuste social de sus familiares con problemas psiquiátricos.

La intervención en rehabilitación psicosocial se realiza a través de un proceso individualizado que combina, el entrenamiento y desarrollo de las habilidades y competencias que cada persona necesita para funcionar efectivamente en la comunidad y las actuaciones sobre el ambiente que incluye asesoramiento a las familias, ofrecer los apoyos necesarios para compensar o fortalecer el nivel de funcionamiento psicosocial del enfermo mental crónico.

Los principios esenciales que definen la filosofía de atención en rehabilitación psicosocial son:

- La rehabilitación debe basarse en una concepción amplia e integral de los derechos humanos que reconozca y promueva el derecho de las personas con enfermedades mentales crónicas a una ciudadanía plena y digna.
- Promover y fomentar la implicación activa y responsable de dichas personas en el control de sus vidas y en el proceso de rehabilitación teniendo en cuenta sus objetivos y planes.
- Fomentar la integración de cada persona en su comunidad natural.

- Propiciar el desarrollo de pautas de vida lo más normales que sea posible a través del desempeño de roles sociales apropiados a cada persona y su entorno social concreto.
- La rehabilitación debe buscar la autonomía e independencia personal basándose en las capacidades, competencias y sistema de apoyo de cada paciente.
- Debe implicar una actitud de esperanza, expectativa positiva sobre el individuo y sobre sus posibilidades y potencialidades de desarrollo y mejora.
- Suscitar un constante énfasis en la evaluación de resultados en términos de autonomía, mejora de la calidad de vida y satisfacción de los usuarios como de la eficacia, eficiencia e impacto de los servicios y programas de rehabilitación.

El pilar fundamental del proceso de la rehabilitación psicosocial, es avanzar en el desarrollo coherente y guiar en los procesos de rehabilitación, que sirvan para mejorar la calidad de vida y avanzar en el logro de una ciudadanía plena y digna para las personas con trastorno mental severo.

2.15.-Metodología y estrategias de intervención en rehabilitación psicosocial.

En las últimas décadas, en el desarrollo de la rehabilitación psicosocial se ha producido una difusión de experiencias a atención e intervención con pacientes con trastorno mental severo bajo el título de programas de rehabilitación que en ocasiones no comparten más que la denominación, siendo complicado encontrar un mínimo común denominador en cuanto a la estructura en la metodología y tácticas en las que el profesional interviene. En estos programas se encuentran actividades como grupos de discusión y

encuentros, tareas ocupacionales, expresión corporal, actividades artísticas, psicoterapia tradicional, grupos de entrenamiento de habilidades sociales, etc.

Anthony en 1977 afirmaba irónicamente que la rehabilitación era “un concepto en busca de un método”⁵. En los últimos años se ha creado interesantes y considerables avances en la intervención en rehabilitación psicosocial, siendo los principales competentes los siguientes autores (Anthony, Cohen y Farkas, 1982; Farkas y Anthony, 1989):

- Realizar una evaluación funcional de las discapacidades y habilidades del usuario en relación con las demandas ambientales del entorno en concreto.
- Crear una planificación sistemática, estructurada y flexible de todo el proceso de rehabilitación con cada usuario en concreto.
- Implicación y participación activa del sujeto y de su grupo de apoyo, especialmente la familia, en todas las fases del proceso de rehabilitación (evaluación, planificación e intervención).
- Crear un entrenamiento específico, flexible y contextualizado de las habilidades que el sujeto necesita para manejarse en los diferentes ambientes concretos que configuran su entorno comunitario.
- Evaluación e intervención concreta sobre el ambiente específico del sujeto para compensar las discapacidades existentes, promover su rehabilitación y ofrecer oportunidades de mejora de su integración social.
- Llevar un seguimiento, monitorización y apoyo del usuario en los distintos contextos de su vida real.
- Intervención enfocada desde una perspectiva multidisciplinar y realizada en equipo.

⁵ Gisbert Aguilar, Cristina (Coord.). (2003). Rehabilitación psicosocial y tratamiento integral del trastorno mental severo. Madrid. Asociación Española de Neuropsiquiatría.

- Coordinación y colaboración coherente entre los distintos equipos y servicios que prestan atención al usuario.
- Evaluación planificada y sistemática de los resultados alcanzados y aplicación para el ajuste de objetivos e intervenciones.

La metodología de intervención en rehabilitación ha ganado en operatividad y eficacia con la incorporación de distintas estrategias extrapoladas y adaptadas del campo de la psicología del aprendizaje social, la modificación de conducta, la intervención social y los recursos humanos.

La intervención en rehabilitación psicosocial se realiza a través de un seguimiento individualizado que combina, el entrenamiento y desarrollo de las habilidades y competencias que cada paciente necesita para funcionar activamente en la comunidad, por otra parte, actuaciones sobre al ambiente que incluyen la psicoeducación y asesoramiento a las familias de desarrollo de soportes sociales enfocados a ofrecer los apoyos necesarios para fortalecer el nivel de funcionamiento psicosocial del enfermo mental crónico.

Esta práctica de la rehabilitación tiene una base y un desarrollo fundamentalmente empírico, práctico sin guiarse por un modelo de intervención. La rehabilitación trabaja para ayudar a las personas que padecen un TMG en los difíciles retos que conlleva su funcionamiento e integración en la vida social normalizada. Se trabaja para recuperar su dignidad como persona y como ciudadano. También se tiene en cuenta las áreas de la vida y en los diferentes aspectos en los que ésta se lleva a cabo. En este sentido es interesante la distinción que plantean Sarraceno y Montero (1993) de los tres escenarios de acción en los que trabaja la rehabilitación; la casa, las redes sociales y el trabajo.

En el desarrollo de la rehabilitación y en los resultados, es necesario tener en cuenta unos principios de atención coherentes, que sigan un mínimo de rigor metodológico y unas estrategias de intervención utilizadas en el proceso de rehabilitación lo más eficaces y adecuadas posible, hay que tener en cuenta varios elementos que condicionan las prácticas rehabilitadoras y sus logros.

- a) *Políticas asistenciales.* Constituye el contexto global que condiciona positiva o negativamente el avance y el éxito de la rehabilitación. Los resultados que se pueden lograr en la rehabilitación están condicionados, no en gran parte por las limitaciones funcionales de los enfermos como por la existencia real de oportunidades sociales que les faciliten la mejora de la calidad de vida y la integración social: oportunidades laborales, de vivienda, económicas o sociales.
- b) *Servicios.* El desarrollo y resultados de las prácticas rehabilitadoras están determinadas y condicionadas por el contexto de los servicios en los que se desarrollan. Los diversos servicios que forman parte en la atención comunitaria a las personas con TMG (servicios de salud mental, hospitales, recursos sociales específicos de rehabilitación, residenciales y de soporte social, servicios sociales comunitarios, etc.) tienen funciones distintas y a la vez complementarias, que se encuentran relacionadas directa o indirectamente en programas de rehabilitación. Hay que saber que sí es relevante destacar la influencia determinante que tiene la implicación de los servicios, cómo están organizados y cómo se distribuyen los recursos humanos y materiales, el compromiso o no con la orientación de rehabilitación en sus pautas de atención, su capacidad para optimizar esfuerzos y coordinar tareas y actividades con otros servicios de atención y rehabilitación al enfermo mental.
- c) *Los profesionales de la rehabilitación.* Elemento principal dentro del contexto de los servicios, es la función que desempeñan los recursos humanos, los profesionales. En rehabilitación, como en varios

campos de la intervención social, no se cuenta con tecnología que solucione los problemas, se tiene en cuenta fundamentalmente la relación de ayuda que presten los profesionales, que en muchas ocasiones depende de los programas de rehabilitación para alcanzar o no sus objetivos depende de la motivación, actitud, formación de sus profesionales. No es suficiente con la existencia de profesionales adscritos, sino que es necesario profesionales con una buena formación, que se comprometan en la rehabilitación, con una predisposición y ofreciéndole un respeto máximo al paciente como ciudadano de pleno derecho.

2.16.-El papel de la rehabilitación psicosocial

La rehabilitación psicosocial tiene como finalidad, como estamos plasmando en toda esta parte, el objetivo de ayudar a los pacientes con algún tipo de discapacidad psiquiátrica a poder reintegrarse en la comunidad, mejorando el funcionamiento psicosocial para que cada persona pueda convivir y tener un entorno social y familiar adecuado y con unas condiciones de vida normales y lo más independientes. La atención comunitaria integral, es el elemento esencial y central para la población con TMG. Gran parte de los problemas y altercados en el proceso de la desinstitucionalización tiene relación con la precaria atención que se les presta a los programas de rehabilitación y al escaso desarrollo de recursos que existe en la comunidad para atender las demandas y necesidades que tienen las personas con estas características. Es imprescindible potenciar el desarrollo de una adecuada red de servicios comunitarios donde se permita avanzar en la integración del enfermo mental.

En el contexto de nuestro país, se considera necesario mejorar la atención a las personas con TMG avanzado en el desarrollo de sistemas de soporte comunitario, donde los pilares básicos se basen en la colaboración entre el

sistema sanitario, a través de sus servicios de salud mental, unidades de hospitalización, hospitales de día y diversos recursos desde los Servicios Sociales Generales.

Los profesionales de salud mental, necesitan tener una actitud distinta, adaptada a los problemas psiquiátricos y psicosociales de larga evolución y un apoyo continuo, sin olvidar una formación continua en nuevas técnicas de intervención útiles para la rehabilitación y cuidado a las personas con trastorno mental severo. Sin esto se mantendrá una inadecuada utilización de los servicios de salud mental para ayudar a esta población, y en el caso de los pacientes crónicos más deteriorados se tendrá que buscar su exclusión hacia una atención institucional sea en el hospital o en la comunidad.

Otro elemento imprescindible para un buen desarrollo de los procesos de reforma es disponer de una amplia y diversificada red de recursos comunitarios, ya sea en la atención psiquiátrica como en la rehabilitación y soporte social, permitiendo atender las diversas necesidades de los usuarios que sufren trastornos mentales graves y crónicos, impulsando el mantenimiento e integración en la comunidad en unas condiciones de vida lo más autónomas y de calidad posibles. La escasez de esta serie de recursos y una inadecuada planificación ha sido uno de los aspectos más importantes para el curso de la reforma y para los resultados en relación con una atención a la sociedad afectada.

A lo largo de los años, el manicomio, ha demostrado su inadecuación y las consecuencias negativas que ha producido. Se considera importante que las políticas de reforma deban continuar corrigiendo los errores para superarlos. En la atención comunitaria al enfermo mental, debe existir una adecuada planificación y gestión de apoyo social, político y económico que permita el desarrollo de un completo y suficiente apoyo comunitario, donde se avance en la mejora de la situación acerca del colectivo con personas con TMS y de sus familias.

3.-LA FAMILIA COMO RECURSO EN LA REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL DE PERSONAS CON TMC

La figura de la familia ha tenido a lo largo de los años un papel muy importante en el cuidado y la atención de un enfermo mental crónico. Se ha producido una gran crítica hacia la institucionalización y la transformación que ha sufrido en el sistema de atención a la salud mental, debido a la puesta en práctica del desarrollo de las políticas de reforma psiquiátrica puestas en práctica en Europa y Estados Unidos desde los años sesenta, provocando que las familias sean la pieza fundamental para el cuidado y en el mantenimiento en la sociedad del propio enfermo mental.

Respecto a España, no se cuentan con datos muy precisos, pero se puede corroborar que la mayoría de los enfermos mentales crónicos conviven en la unidad familiar.

Haciendo referencia a una encuesta realizada en 1992 por la Federación Madrileña de Asociaciones de Familiares de Enfermos Mentales (FEMASAM), se sacó que un 80% de los enfermos que sufren enfermedades mentales viven en el seno familiar, y más concretamente con sus padres. Se considera a las familias como el principal recurso de atención, cuidado y pilar social para los enfermos que tienen esta patología, pero la problemática y las necesidades que tienen las familias aún está en la ignorancia. Esto conlleva a que muchas soporten las dificultades, tensiones y sobrecarga sin apenas ayuda, apoyo u orientación alguna.

Las familias son los cuidadores comunitarios del enfermo mental crónico, pero éstos también necesitan ser cuidados. Esto se refiere a que tengan un reconocimiento de la sociedad en su conjunto y del sistema de atención en especial, de su papel como rehabilitadores y como soporte fundamental para el enfermo mental crónico de la comunidad. Las familias requieren una atención especial a sus dificultades y problemas ya que en muchos casos viven y

afrontan en solitario sin apenas ningún apoyo o información de carácter orientativo.

Los primeros temas teóricos se basaban en el tema de la estructura familiar en el inicio y mantenimiento de la esquizofrenia. Desde varias perspectivas teóricas se plantearon que las pautas de comunicación o de interrelación del sistema familiar contaban con un papel etiológico en la enfermedad la “esquizofrenia”. En 1956, con la aparición del artículo “Hacia una teoría de la esquizofrenia”, (Bateson, Jackson Haley y Weakland, 1956), el grupo de Palo Alto, creó una teoría de doble vínculo, donde hace hincapié en las relaciones y comunicación de los familiares como factor etiológico y de la esquizofrenia. Estos autores realizaron continuas investigaciones, cuyo tema central era la comunicación familiar en familias con miembros esquizofrénicos, donde darán lugar al paradigma sistémico de intervención familiar.

Autores como Laing, Cooper y Esterson en Reino Unido o en Italia volvieron a retomar la teoría del doble vínculo, donde ampliaron el concepto de “madre esquizofrenógena”, para así dar un peso final a la familia en la etiología de la esquizofrenia, argumentando que los diferentes problemas patológicos son causados por la doble vinculación que instituyen los mensajes que los familiares del enfermo lanzan.

Las familias, no son culpables, ni son los causantes de que su familiar sufra esquizofrenia. La investigación hace referencia a que este trastorno es muy complejo y multifactorial, en el cual interactúan factores genéticos, biológicos y ambientales, tanto en su aparición como en el transcurso de la enfermedad respecto al modelo de vulnerabilidad- estrés.

En éstos 20 años pasados han ido surgiendo nuevos modelos de intervención con el objetivo de ayudar a esas familias con familiares que sufren ésta enfermedad, haciendo hincapié en el papel positivo que éstas pueden desempeñar en una buena rehabilitación y prevención en las recaídas del que sufre esquizofrenia. Las familias no se consideran las causantes de ésta enfermedad psiquiátrica. Se ven a las familias como un aspecto reactivo

positivo en los síntomas del paciente, donde ésta desarrolla diferentes tipos de manejo y relación desde la hostilidad a la sobreprotección sobre el familiar enfermo. Estas nuevas visiones se centran en el papel esencial de la familia, en el cuidado y apoyo del enfermo mental, y se centran en la idea de que reconocen la necesidad de información, orientación, apoyo y en el trabajo en estrategias de afrontamiento, comunicación y solución de problemas.

Las estrategias con las que se trabaja se centra en la psicoeducación e intervención psicosocial con las familias, esta herramienta se considera fundamental para la atención comunitaria del enfermo mental y en su rehabilitación psicosocial. También se reconoce que es necesario cubrir esas demandas de información, asesoramiento y manejo que las propias familias plantean.

3.1.-Marco general

El marco de actuación con las familias desde la rehabilitación psicosocial responde, en un primer lugar cubrir las necesidades que presentan las familias con un familiar que sufre esquizofrenia. El tipo de necesidades se pueden agrupar en cinco tipos:

1. Adquirir información sobre la enfermedad de la esquizofrenia.
2. Recibir asesoramiento por un profesional sobre el manejo de los síntomas que pueden surgir en el desarrollo de la enfermedad.
3. Aclaraciones y consejos por parte de un profesional en el manejo de solucionar los problemas con el seguimiento y toma de medicación.
4. Orientar a los familiares sobre la conducta que pueda tener el familiar enfermo.
5. Orientarle cómo manejar el estrés familiar.

Los estudios centrados en el estrés familiar, han denominado este concepto como “carga”, (Platt, 1985), ya que se centra en el efecto que tienen los problemas de esta enfermedad sobre la vida familiar, como por ejemplo estigma social, contradicciones entre los propios profesionales, aparición de crisis periódicas y cargas económicas...).

La rehabilitación psicosocial nace de unos supuestos teóricos en los que se dan importancia a su actuación y se puede resumir en el Modelo de Vulnerabilidad a la Esquizofrenia y la emoción expresada.

3.2.-Modelos psicosociales de intervención con familias

Estos modelos se alejan de las líneas psicoterapéuticas clásicas, las cuales su objetivo final no es curar sino que su trabajo se centra más en la mejor adaptación a la enfermedad y a sus posibles consecuencias que pueda traer. Estos modelos de atención contienen elementos en común, ya que:

- Reconocen que hay una aportación biológica como relacional en el desarrollo de la esquizofrenia, consideran que intervenir con las familias es un aspecto complementario a las intervenciones que se realicen.
- Tienen una aproximación positiva y de colaboración, ven a las familias como coterapeúticas hacia el paciente.
- Se centran en trabajar problemas actuales y cotidianos.
- Ven a los fármacos como un factor de protección para evitar que el enfermo tenga recaídas. También mejoraría la comunicación con la familia y se disminuirá el estrés familiar.
- Se caracteriza por tener un enfoque educacional (proporcionan todo tipo de información a la familia sobre la enfermedad que sufre).

- Cada modelo tiene sus propios objetivos, pero los que hay que resaltar son:
 - Intentan reducir la frecuencia de las recaídas.
 - Que el paciente tenga una integración social y laboral en la medida de lo posible.
 - Disminuir la sobreestimulación del ambiente sobre el paciente.
 - Ayudar y apoyar en la medida de lo posible a las familias. Intentar reducir el estrés que puede ocasionar la situación en el ámbito familiar.
 - Ayudar a las familias para trabajar las habilidades para que los familiares puedan afrontar los problemas.
 - Intentar clarificar la comunicación intrafamiliar.

Sobre las necesidades básicas de las familias, información, entretenimiento y apoyo, son sobre las que giran los diferentes modelos psicosociales.

3.3.-Modelos basados en el entrenamiento

-Terapia familiar orientada a la crisis

Goldstein, en base a algunos resultados de los proyectos de investigación, da importancia al riesgo de recaída después de haber dado el alta hospitalaria. Por ello se deriva a la necesidad de realizar una atención posthospitalaria, directamente después del alta y así también actuar de forma directa sobre ese riesgo de recaída que pueda tener el enfermo.

Los objetivos que tiene este modelo son: reconocer los factores más estresantes que pueden haber provocado la aparición de la crisis, realizar

estrategias de carácter de evitación y afrontamiento del estrés, anticipar y planificar los futuros sucesos estresantes que puedan aparecer.

Esta terapia va dirigida a personas con esquizofrenia que han tenido una o dos hospitalizaciones. Las sesiones que se vayan a realizar serán de forma conjunta, familia y paciente. La duración de esta terapia será de unas seis semanas, comenzando desde el momento del alta del hospital.

-Intervención familiar conductual

Fallon y Pederson en 1985, Fallon, McGill, Boyd y Peterson en 1987, y Liberman en 1993. Hacen referencia a que las habilidades de afrontamiento son las que proporcionan la competencia y el dominio frente a los retos de la vida, fortaleciendo al enfermo de los estresores que le pueden perjudicar y protegiéndole de esa vulnerabilidad psicológica.

El hecho de que el paciente apenas tenga unas habilidades de comunicación y de resolución de problemas hace que el paciente y su familia fracasen en el intento de disminuir el estrés y la tensión ambiental que pueda haber en el hogar. En base a que el estrés vaya aumentando puede que la vulnerabilidad del familiar enfermo pueda que sobrepase algunos límites y por lo tanto provocar una nueva recaída.

Los objetivos de este modelo de intervención familiar; son la mejora de conocimientos sobre la enfermedad, mejorar la comunicación familiar y desarrollar estrategias eficaces para la solución de problemas.

El modo de intervención de este modelo se llevará a cabo en un primer momento un análisis funcional, donde se tendrán en cuenta todos los miembros de la familia. Al igual que el modelo anterior las sesiones se realizarán de forma conjunta, paciente y familia. Su duración será aproximadamente de un año, al principio se comenzarán con sesiones semanales, pasando seguidamente a sesiones mensuales. Se realizarán evaluaciones periódicas.

Durante la intervención se intenta fomentar la participación de los familiares en asociaciones y grupos de autoayuda, cuyo contenido se centran en sesiones informativas sobre la enfermedad, adiestramiento en habilidades de comunicación, y el adiestramiento para la resolución de problemas.

-Psicoeducación familiar

Anderson centra su modelo de intervención familiar en dos puntos esenciales: en un primer momento en la teoría de la vulnerabilidad y en las dificultades familiares que hacen referencia varios estudios.

Los objetivos del modelo “psicoeducación familiar”; son principalmente en el desarrollo de expectativas más realistas en la familia, establecer barreras en la estimulación excesiva, fijación de límites inter e intrafamiliares, mejorar la comunicación, normalizar la rutina familiar y así evitar el aislamiento social de la familia.

Este modelo, cuenta con una serie de fases: una conexión con la familia; se empieza esta conexión cuando el paciente se encuentra hospitalizado, cuyo objetivo es establecer una alianza de carácter terapéutica entre la familia y el enfermo. Se realizará un taller de habilidades de supervivencia, solo con familias, sin que los pacientes se encuentren presentes. Se trabajará para la reincorporación del paciente a la comunidad, para ello se realizarán sesiones regulares junto con la familia y el paciente, de esta forma se pondrá en marcha lo tratado en el taller de supervivencia con el fin de que el paciente tenga una buena incorporación en la sociedad y una vida normalizada. Por último se hará una continuación del tratamiento de desenganche, en el cual se le dará la oportunidad a la familia de elegir entre participar en una terapia familiar de forma intensiva con el fin de afrontar los conflictos que existen en el ámbito familiar, o por otro lado participar en unas sesiones de apoyo de mantenimiento, que con el paso de tiempo se irán reduciendo.

-Modelo basado en el apoyo

La confederación de asociaciones de familias de enfermos mentales, tiene una gran participación en el objetivo de ofertar una atención basada en el apoyo, dando posibilidades de acudir a grupos de autoayuda u otros servicios relacionados con proporcionar apoyo a aquellas familias que lo necesiten. Este programa consta de cinco partes: en primer lugar, proporcionar todo tipo de información relacionada con las enfermedades mentales, más concretamente con las crónicas. En segundo lugar, se intentará trabajar el tema del tratamiento de la enfermedad. En tercer lugar, se trabajará de forma profunda en que la tensión que haya en el ámbito familiar tienda a desaparecer. Se manejará la conducta perturbadora. Y por último, se apoyará al paciente para que tenga un crecimiento y una rehabilitación lo más positiva posible.

3.4.-Proceso de intervención

En este proceso de intervención contamos con diversas fases y también con la forma de operativizar en nuestro trabajo:

- Intervenciones familiares
- Intervenciones multifamiliares

El momento de intervenir comienza en tener un primer contacto con la familia; en este primer contacto se les expone el por qué y la importancia de su participación en la rehabilitación del enfermo. Se realizará una evaluación de la familia, con el objetivo de recoger la máxima cantidad de información y lo más amplia posible, haciendo hincapié en la empatía y en la buena recogida de información.

Intervenciones familiares

Trabajar con las familias es necesario para la intervención en los casos, sin embargo no con todas las familias trabajamos de la misma manera. Se trabaja de una forma más rápida y eficaz en los casos que en el momento de la evaluación se detectan dificultades; algunas de estas dificultades pueden ser:

- Se detectan situaciones familiares conflictivas.
- En el momento que nos anticipamos a tener ciertas resistencias al cambio a causa de una implicación familiar.
- Cuando se define que el problema proviene de las relaciones familiares.
- Cuando la familia es consciente que su comportamiento influye tanto de forma positiva como negativa.
- Cuando tanto el usuario como la familia tienen unas expectativas muy poco claras.
- En el momento que los familiares ocultan información, la comunicación es confusa.
- Los familiares demandan una atención extrema con el objetivo de poder encuadrar la intervención de los profesionales.
- Los usuarios que se encuentran en una situación poco deteriorada, o están al comienzo del trastorno, por lo que la familia necesita una orientación personalizada.

En todos los casos expuestos anteriormente se interviene con los familiares de forma sistemática, justamente después de la fase de evaluación. En otros casos la intervención puede tener una intervención de carácter puntual:

- Despues de la evaluación.
- En caso de dificultades, o obstáculos para alcanzar los objetivos propuestos por el PIR, cuyo objetivo es recabar información acerca de la evolución del usuario en el entorno familiar y a la vez fomentar nuevas alternativas o propuestas por las familias o apoyarles.
- Al pasar de una fase de intervención a otra se le proporciona información sobre la rehabilitación del enfermo del centro.
- Una vez que ha finalizado el proceso de intervención sobre el enfermo, el trabajo se centra en la integración del propio sujeto en los recursos comunitarios.

La metodología que se sigue en el proceso de esta forma de intervención se centra en la realización de una serie de entrevistas con una duración de una hora y media, el lugar preferiblemente se realizará en el centro, y los usuarios serán también los que participen.

Intervenciones multifamiliares

El programa de intervención multifamiliar, se basa en tres pilares fundamentales:

- Proporcionar información suficiente a las familias (síntomas, tratamientos...) sobre la esquizofrenia.
- Habilidades de comunicación. Estos programas de intervención familiar van dirigidos para incrementar la comunicación y las habilidades para desarrollar la capacidad de establecer estrategias para la solución de problemas.
- Disminuir en lo posible la emoción expresada.

Con este programa de psicoeducación de familias perseguimos los siguientes objetivos:

- Intentar encontrar el apoyo por parte de las familias en el proceso de rehabilitación del paciente.
- Que los familiares sean conscientes de la enfermedad que padece el enfermo, y conozcan la importancia que tiene su papel en tal proceso rehabilitador.
- Mejorar las relaciones interpersonales de forma que disminuyan la tensión familiar.
- Aumentar la red social familiar, de forma que promocione el asociacionismo.

En la estructura de este programa, contamos con dos módulos centrales:

- **Módulo 1:** Psicoeducación: Se realizan seis sesiones, en donde se trabaja los diferentes temas: información sobre el trastorno, etiología, factores que influyen en la evolución del paciente, tratamiento farmacológico, los sucesivos efectos secundarios de la medicación, el curso de la enfermedad e impacto en la familia, información y forma de acceso a los recursos comunitarios, asociacionismo, grupos autoayuda, etc.

Este módulo destaca la característica de influir en el curso de la enfermedad del paciente, sin hacer hincapié en su etiología biológica y/o familiar. Con la culpabilización familiar como única solución, no sólo se consigue mejorar la convivencia entre el paciente y la familia, sino que también se intenta evitar el mayor número de recaídas que pueda tener el enfermo.

El siguiente módulo se caracteriza por centrarse en el tema del entrenamiento para adquirir el mayor número de habilidades a la hora de establecer una comunicación y solucionar los problemas que puedan surgir en la convivencia con el enfermo.

- **Módulo 2:** Centrado en el entrenamiento en la comunicación y solución de problemas. Se desarrolla a través de seis sesiones, abordando los siguientes temas sobre: cómo implantar o cómo quitar una conducta, proporcionar refuerzos, modo de mejorar la comunicación, y adquisición de estrategias para la resolución de problemas.

La metodología que se sigue en la selección de familias es:

- Crear grupos con unas características muy similares respecto a las expectativas familiares, el grado de cronicidad, su diagnóstico del usuario y su nivel cultural que tenga.
- Estos grupos se realizaran al comienzo de la intervención del usuario, se establecerá un compromiso con los familiares para que la asistencia a este programa sea de forma regular.
- Se fomentará la participación activa de los familiares, donde se abordarán temas de carácter general y se realizarán sesiones unifamiliares para que las familias puedan tratar temas de forma individual.
- Este programa se desarrolla a través de reuniones de carácter semiestructural, con una duración de hora y media, una vez por semana. El profesional intentará facilitar la mayor cantidad de información y orientación donde se fomentará la participación de los miembros a través del intercambio de experiencias personales.
- El número de participantes en este programa es alrededor de diez personas, las cuales serán fijas a lo largo de todo el programa. Los contenidos que se darán en el programa y la cantidad de sesiones que se realicen serán adaptados a las de cada grupo.

La reunión está estructurada en diferentes fases:

- Se realiza un resumen de la reunión que se ha realizado anteriormente.
- Presentación del tema del día.
- Exposición del tema, estimulando la participación de los asistentes.
- Sistematización del contenido que se ha expuesto a lo largo de la reunión.
- Exposición de las reuniones.

En la reunión se intenta hacer un clima distendido, dialogante y de trabajo, teniendo una escucha activa y utilizando el feedback positivo, tormenta de ideas, tareas de casa. Los instrumentos más esenciales para que el programa tenga un resultado con éxito son: los registros, cuestionarios valorativos del programa, se realizará un cuestionario pre/post de la escuela de familias para medir los conocimientos, actitudes y expectativas que tienen los familiares de este programa y de la enfermedad que padece el familiar.

3.5.-Cómo afrontar los problemas de la convivencia

La aparición de un trastorno esquizofrénico en algún miembro de la familia supone de manera inevitable la consecuencia de problemas y momentos difíciles, por lo que lo mejor que puede hacer la familia es prepararse para poder afrontar estas situaciones complejas.

El primer consejo para afrontar la inesperada situación presente, es tratar de mantener en casa, un buen clima emocional. La familia evitará la crítica como forma de control de la conducta, no descalificará a la persona con enfermedad mental y tampoco la sobreprotegerá. Estas actitudes en el hogar pueden provocar un ambiente altamente emotivo y perjudicial para el familiar.

enfermo. Mantener un clima emocionalmente estable, donde se estimule la autonomía del enfermo mental, donde se practique el refuerzo positivo, se le dé importancia a los logros como sistema para incrementar sus comportamientos y actitudes deseadas, ese ambiente servirá de base a toda la familia, para poder afrontar la enfermedad de una manera positiva y en unas condiciones optimas.

Las habilidades de comunicación y las habilidades de solución de problemas, son las dos grandes habilidades que la familia debe desarrollar en la convivencia diaria con una persona esquizofrénica.

Los trastornos esquizofrénicos producen alteraciones en la capacidad para comunicarse y en las relaciones interpersonales, con lo que se necesita hacer un esfuerzo para mantener una buena comunicación con la persona afectada. Los trastornos esquizofrénicos pasan por fases y de vez en cuando presentarán crisis que obligan a afrontar situaciones difíciles, por eso la importancia de saber afrontar y solucionar el impacto destructor de la vida familiar.

3.6.-Principios para la comunicación efectiva

Una persona que sufre esquizofrenia, según la extensión de la enfermedad, puede ser alterada gravemente su capacidad para poder comprender las situaciones sociales y llegar a entender el estado de ánimo de los demás. Las investigaciones producidas a estas personas, remarcan que pueden fallar en expresar empatía o en identificar la expresión emocional de sus interlocutores. Su aislamiento social, su falta de motivación y su tremenda ansiedad ante el contacto social, les puede provocar una pérdida de habilidades para el trato social que puede ser muy importante. Muchas de estas personas esquizofrénicas, tienen dificultades para analizar y reconocer sus estados de ánimo, cómo se sienten ante cualquier situación, así como expresar adecuadamente sus emociones personales a las personas con las que se relacionan. Por todos los aspectos señalados anteriormente, hay que

intentar reconocer los fallos que presenta el familiar para poder adaptarse a ellos. Será el profesional de la salud mental que lleva el caso, quien pueda ofrecer a la familia consejos sobre cómo mejorar la comunicación y el trato.

Es importante tener un trato fluido y una comunicación habitual entre la familia y la persona con trastorno esquizofrénico, ya que es la base para superar los sentimientos de aislamiento e influir positivamente sobre él, con el objetivo de que las situaciones complejas sean menos traumáticas.

Para mejorar la comunicación entre el familiar y el enfermo es conveniente:

- Expresar las ideas de una manera simple y breve.
- Mirar a los ojos de la persona con quien habla.
- Deshacerse de posibles distracciones.
- Repetir con frecuencia lo que dice.
- Asegurarse de que su familiar le escucha y le comprende.
- Anotar el objetivo de la conversación para que sirva de recordatorio.

Las dificultades en la comunicación no verbal. La comunicación no verbal es el lenguaje del cuerpo, lo que comunicamos a través de la postura corporal, del movimiento de las manos o de la expresión facial. Para mantener una adecuada comunicación no verbal es necesario establecer el contacto con la mirada y mantener una expresión amistosa y cercana. Se tiende a creer que las personas con esquizofrenia no están interesadas en un contacto cercano, pero es erróneo, ya que es probable que si las personas se esfuerzan en mostrar afectividad, ellos agradecerán este tipo de contacto. Permanecer juntos sin necesidad de grandes intercambios verbales, como ver la televisión o dar un paseo, también se considera comunicación, por lo tanto es importante tener una afición en común con el familiar enfermo, que ayude a crear este tipo de vínculo para hacerle ver que es importante para la familia.

Para mejorar la comunicación no verbal, es importante:

- Captar la atención del familiar enfermo del modo adecuado.
- Ofrecer un trato cálido.
- Preservar la dignidad de la persona. Para ello puede ser útil:
 - a) Llamarle siempre por su nombre.
 - b) Ser delicados en el momento a la hora de abordar sus problemas delante de terceras personas.
 - c) Evitar el tratar de supervisar cada uno de sus actos.
 - d) Hacerle partícipe de las decisiones familiares y valorar sus opiniones.
- Favorecer la toma de decisiones.
- No perder oportunidades para reforzar la autoestima.

En los períodos de crisis, el familiar puede producir delirios, soliloquios (hablar solo) o un habla confusa. En la práctica clínica se demuestra que si la familia se centra en exceso en corregirle o contradecirle tenderá a aumentar la frecuencia de este tipo de habla. Es necesario que la familia identifique estos hechos, pero que no se relacione con la persona afectada a través de ellos. Cuando el enfermo esquizofrénico insista en dirigirse a los demás con este tipo de charla es recomendable:

- Manifestar claramente nuestro desacuerdo.
- Distraerle.
- Reconocer el sentimiento o la emoción que la persona tiene en lo que se dice.

3.7.-Desarrollo de las habilidades para afrontar problemas

Los problemas son inseparables a la vida diaria y se puede establecer una medida de nuestra madurez en la capacidad para afrontarlos. Existen problemas en la vida que podemos solucionar, otros en los que se necesita ayuda y otros casos, no tienen solución. Ante estos problemas que no existe solución, la actitud que se tenga es fundamental, ya que no consiste en lamentarse de la existencia y falta de solución, sino aprender a vivir con ellos. El hecho de tener muchos problemas no necesariamente debe llevar a la desesperación o a un estado de abatimiento. Se debe reconocer las habilidades y recursos y ver a la familia, amigos y profesionales como fuentes de apoyo. Se debe de tener en cuenta:

- Las situaciones problemáticas son parte de la vida normal.
- Todo el mundo puede aprender a cómo resolver problemas.
- La ansiedad y otros sentimientos desagradables actúan como una señal de que existe una “situación problema”.
- Las situaciones problemáticas se manejan mejor si se para y piensa en vez de actuar rápidamente.
- Si se considera que se puede resolver los problemas, se tiene más posibilidades de lograrlos.

Para poder solucionar los problemas existentes, lo primero que hay que hacer es identificarlos, delimitarlos, clasificarlos según la importancia y la facilidad para afrontarlos. Después de este proceso se debe buscar las ayudas y apoyos de familiares o profesionales para lograr superarlos. Para conocer a ciencia cierta qué problemas reales son los que tiene el familiar, es de utilidad recurrir a las opiniones de los profesionales. Para aprender a conocer los problemas y superarlos, es preguntarse qué problemas se están manejando

con más dificultad, así como de cosas que le gustaría cambiar. Para ello es aconsejable seguir estos pasos:

- Recoger un ejemplo del problema, y hacerse las siguientes preguntas para definir el problema más específicamente y hacer más fácil la solución:
 - ¿Cuál es la situación en la que ocurre el problema?
 - ¿Cuándo ocurre el problema?
 - ¿Dónde ocurre?
 - ¿Con qué frecuencia ocurre?
 - ¿Con quién ocurre?
 - ¿Qué hago en estas situaciones?
 - ¿Qué hacen otras personas en la situación?
 - ¿Qué me gustaría cambiar en este ejemplo específico?

Frente a cada problema, ya definido en términos concretos, lo primero que se debe hacer es buscar una solución, lo que implica hacer un cambio de actitudes. Es bueno pensar en todo tipo de soluciones, desde las más radicales o fantásticas, a las más realistas. Estudiar las consecuencias que conllevará el aplicar cada una de las posibles soluciones. A continuación redactar la solución acordada y procurar que todos los implicados la conozcan y participen de ella, ya que es necesario trabajar por llevarla a cabo y conseguir todo el apoyo posible, con el fin de obtener el objetivo establecido. Si después de pasado un tiempo razonable, la solución no funciona como se había planificado es aconsejable apoyarse en los amigos o familiares, los cuales nos pueden ofrecer ánimo para poder seguir adelante.

3.8.-Cómo establecer acuerdos y negociar conflictos

Es natural que en la convivencia existan conflictos entre los miembros de la familia, para ello es importante saber tener una actitud negociadora y buscar soluciones que satisfagan tanto a la persona con esquizofrenia como a la familia. Para poder llegar a un acuerdo entre ambas partes, es aconsejable seguir varios pasos:

1. Seleccionar el momento adecuado para hablar con la persona en conflicto.
2. Exponer con claridad y de modo resumido el asunto por el que se ha llegado al conflicto.
3. Identificar las propuestas de la persona implicada y sus dificultades para cumplir las demandas que se le hacen.
4. Sugerir varias opciones para solucionar el problema.
5. Llegar a un acuerdo entre ambas partes.
6. Establecer un procedimiento de verificación del cumplimiento del acuerdo.

Para poder llegar a resolver los conflictos surgidos entre el enfermo y la familia, es aconsejable establecer unas estrategias para afrontar comportamientos problemáticos. Estos problemas pueden ser varios, como la falta de higiene personal, el abandono y suciedad en la habitación o en su ropa, son algunos de los ejemplos más cotidianos por los que aparecen los enfrentamientos. Es aconsejable resolverlos de manera franca y directa. Lo primero que se debe hacer es:

- Sentarse y hablarle con calma.
- Mostrarse firme, pero sin enfadarse ni amenazar.

- Establecer límites claros y unas normas son lo que está permitido y lo que no.
- Utilizar el contacto físico en su comunicación si la persona afectada lo acepta.
- Asegurarse de que el enfermo está tomando la medicación.

Una de las características de esta enfermedad es la especial sensibilidad y ansiedad que experimentan las personas ante el contacto social, unido a la falta de habilidad para el trato social y la despreocupación por crear amistades y afectos con otras personas, llevándoles a mantener una vida aislada.

Cada persona con esquizofrenia presenta un grado diferente de vulnerabilidad, en unos casos mayor o menor al contacto social, que varía dependiendo de la época del año. Ante esta situación de aislamiento, la familia debe aprender a modificar el grado de estimulación social, crear nuevas técnicas, recurrir a instrumentos y tácticas que favorezcan el acercamiento e integración del enfermo con la sociedad. Es muy importante mantener el interés para motivarle a que se relacione con personas de su entorno y de su círculo de conocidos. La actitud de la familia ante esta situación, como ya hemos señalado es muy importante, por lo que es aconsejable seguir una serie de indicaciones que favorezca al enfermo a combatir el aislamiento social, como:

- Implicarle en actividades familiares y sociales.
- Aceptar que en determinados momentos del día, y en distintas fases del año, necesite aislarse.
- Animarle a mantener ocupado su tiempo libre con actividades de ocio y que le favorezcan.

Los hábitos de higiene y el cuidado personal es un aspecto muy importante para cualquier persona, pero que en ocasiones en las personas con esquizofrenia, no le suelen dedicar la atención necesaria, llegando a descuidarla. Para que esto no ocurra es aconsejable seguir una serie de indicaciones para que el enfermo establezca un hábito diario.

- Importante, usar recordatorios constantes, (ya sean verbales o escritos) para que se produzcan los cambios deseados.
- Buscar la forma de plantear exigencias en términos positivos, con sentido del humor. Con esta táctica se consigue el objetivo principal, que es cambiar o implantar hábitos diarios que el enfermo carece, de una manera más dinámica.
- Reforzar y alabar los progresos que se van consiguiendo día tras día.
- Estimular y animarle a tener una imagen positiva de él/ella mismo/a.
- Lograr que forme parte y que participe activamente en la compra de ropa nueva, productos de aseo personal y objetos de decoración para su habitación.
- Asegurarse de que dispone de ropa limpia y adecuada para poder estar presentable ante los demás. Es recomendable que la persona afectada es la que debe elegir su ropa y arreglo personal, de acuerdo a la pautas de las personas de su misma edad, siempre y cuando se ajusten con sus gustos.

Como se ha mencionada anteriormente, los problemas de convivencia siempre van a estar presentes, por lo que es aconsejable aceptarlo y que lo básico es saber afrontarlos. Es primordial, fomentar un vínculo con la persona enferma, creando situaciones de trato cotidiano y agradable. Mantener unas rutinas de entretenimiento, donde se creen situaciones de comunicación y de este modo crear clima de confianza. Ante los problemas que surgen, hay que

saber adoptar una actitud de análisis racional, y buscar el mejor modo de afrontarlos, implicando a la reflexión a la persona afectada.

Para que exista una buena convivencia, es primordial que se base en el respeto mutuo y en el reconocimiento de las peculiaridades de cada persona. El familiar enfermo deber mostrar educación y consideración de las necesidades de los demás y a su vez respetar las que el familiar esquizofrénico presenta, como pueden ser sus necesidades de aislamiento o de reducción de la estimulación.

3.9.-Cómo afrontar el estrés y la larga carga familiar.

Cuando algún familiar padece el trastorno de la esquizofrenia, es aconsejable documentarse sobre la enfermedad, ser conscientes de ella, aprender a vivir con la enfermedad y sobre todo adoptar unas actitudes o habilidades para solucionar los problemas del diario. Es bueno tener contacto con otros padres o familias que se encuentren en la misma situación, e intercambiar consejos prácticos. Buscar recursos personales para relajarse y distraerse, intentar fortalecer el vínculo conyugal. Hacerse hábil para afrontar problemas que se repiten, participar en los grupos de autoayuda y ser miembro de asociaciones de familiares de personas afectadas por la patología de la esquizofrenia.

Ante las situaciones de carga emocional, es recompensable compartir los problemas y sentimientos con amigos y familiares. Mantener los amigos, participar en grupos de ayuda mutua o en otras iniciativas ciudadanas. Cuidar de uno mismo, tener tiempo para su rato de ocio y tiempo libre y cultivar aficiones.

Como ya hemos mencionado al principio de la página, lo primero que se debe hacer tanto el enfermo como los familiares, es asumir el trastorno que padece. Para ello, mediante una serie de actitudes, es más fácil adaptarse a los cambios que se van a producir. Asumir la gravedad de la enfermedad y su

larga evolución. Reconocer los límites de las intervenciones de los profesionales de la salud mental. Elaborar un propósito de cultivar la vida de la persona además de cuidar de su familia y de su afecto y reunir toda la información posible sobre los trastornos esquizofrénicos.

3.10.-Los grupos de ayuda mutua y las asociaciones

El hecho de aceptar que un familiar sufre cualquier tipo de enfermedad grave, es una experiencia dura y difícil, si se trata de reconocer que nuestro familiar sufre esquizofrenia el proceso de asimilación aún es más complicado. Actualmente la sociedad no está aún preparada para aceptar e incluso apoyar cuando nos referimos a una enfermedad mental, puesto que puede existir rechazo, miedo hacia la sociedad, o incluso vergüenza. Los familiares, en ocasiones esconden el hecho de que el enfermo sufre una enfermedad mental, por miedo de cómo van a reaccionar y sienten temor al rechazo social.

Antes de conocer los familiares el diagnóstico de la enfermedad que padece, se encuentran sometidos a una gran tensión debido a la conducta tan extraña que está teniendo su familiar, y cada vez más extraña. Una vez que conocen el diagnóstico de la enfermedad del paciente, pueden tener un sentimiento de culpa, resentimiento, ira, miedo, amargura pena y duelo. Es imprescindible comprender estos sentimientos, y las más indicadas para poder ayudar a esa asimilación son las personas que han pasado por las mismas circunstancias, por lo que les pueden ofrecer todo el apoyo necesario. Por lo tanto en muchos países, incluido el nuestro se han ido desarrollando cada vez más asociaciones cuyo objetivo principal es la ayuda mutua.

En nuestro entorno, las Asociaciones de Familiares, no surgen siempre de grupos de ayuda mutua, sino con la idea de crear servicios para familiares enfermos. Esta es la forma de ayudarse a sí mismos y ayudando al familiar enfermo, aunque se corre el peligro de poner demasiadas energías en los proyectos de creación de servicios, olvidando otros posibles objetivos.

4.-JUSTIFICACIÓN

El hecho de que hayamos elegido este tema en concreto de la investigación, fue motivado a través de la realización de las prácticas de la carrera de trabajo social, en el Centro Neuropsiquiátrico del Carmen y por el gran interés y el escaso contacto sobre dicho tema.

Tras haber realizado la revisión bibliográfica, hemos visto que la figura de la familia ha tenido a lo largo de los años un papel decisivo en el cuidado y atención de un enfermo mental crónico.

Hemos comprobado que se han realizado numerosos estudios como (Golman 1982; Lamb y Oliphant 1978; Minkoff, 1979), que plasman la realidad de que entre un 22 y un 60% de los pacientes que sufren una enfermedad mental crónica, se encuentra fuera de centros institucionalizados y por tanto residen en el ámbito familiar.

Haciendo una breve reseña en base a España respecto a los autores nombrados anteriormente, decir que no existen datos muy detallados sobre este aspecto, sin embargo se conoce que la mayoría de los enfermos mentales conviven junto a sus familiares. Para tener un dato exacto sobre esta realidad, mencionaremos la encuesta realizada por la Federación Madrileña de Asociaciones de Familiares de Enfermos Mentales (FEMASAM), 1992, teniendo como resultado que un 80% de la población diagnosticada como enfermo mental, convive en el seno familiar y en concreto con sus progenitores.

Actualmente, existe un desconocimiento sobre las dificultades, tensiones y sobrecargas sin ningún apoyo u orientación alguna que sufren las familias. Debido al gran papel que desempeña la familia ante el desarrollo y posible rehabilitación de la enfermedad del paciente, actualmente no existe un reconocimiento con tal, donde se haga referencia a esto. Por ello, ante numerosas dificultades o situaciones críticas que se pueden llegar a verse implicados, se considera que las familias cuentan con una necesidad de apoyo u orientación dirigida a los aspectos relacionados con la vida diaria y aquellos

comportamientos que deben tener ante situaciones de crisis. De este modo, vemos la necesidad de realizar la investigación centrando nuestra visión en el programa de psicoeducación para familias, que se realiza en la Fundación Ramón Rey Ardid.

Además de los motivos que anteriormente hemos citado para la elección del tema, también hemos considerado la necesidad de documentarnos a través de esta investigación del programa de psicoeducación para familias, puesto que en algunos centros cuyas características son similares a esta residencia, no disponen de un programa como este. Por ello, el hecho de realizar dicha investigación, puede que demos la oportunidad de que otros centros conozcan la puesta en práctica de este programa.

La necesidad de esta investigación, surge de la intención de dar a conocer la puesta en marcha de este programa en otros centros centrados en salud mental y a la vez del desconocimiento que se tiene sobre el programa.

Al ser un ámbito bastante amplio, el hecho de querer conocer aquellos aspectos que puedan beneficiar la evolución de la enfermedad y la relación con la familia en base al apoyo que reciba de esta, nos hemos centrado en el programa de psicoeducación para familias. En primer lugar indagar sobre el objetivo principal por el que se desarrolla este programa, qué aspectos son los que se trabajan, cuáles son los contenidos que se imparten, cuáles son los perfiles de los profesionales y de los familiares que asisten y todo aquello que sea relevante y que esté relacionado con el programa. Tras conocer que no en todos los centros existe una participación por parte de las familias de algunos de los pacientes que se encuentran ingresados. Se entiende que habiendo un mayor conocimiento por parte de las familias de dicho programa, podría facilitar la implicación de tal tarea y a la vez la mejora de la relación que haya entre paciente-familia.

Ante tal inquietud de conocer este tipo de programa, se nos ha proporcionado la oportunidad de formar parte en dicho programa mediante una observación, facilitándonos la posibilidad de entrar en contacto con los

profesionales que se encuentran trabajando en el centro y forman parte de éste (trabajadora social, psiquiatra...). Además de realizar entrevistas y cuestionarios a los familiares participantes de los pacientes ingresados.

5.-HIPÓTESIS

La participación de las familias en los programas de psicoeducación para familiares organizado por la Fundación Ramón Rey Ardid, mejora la relación/evolución entre paciente-familia.

5.1.-Objetivo general

Conocer los factores positivos y negativos de la intervención de la familia en la evolución de población con esquizofrenia.

5.2.-Objetivos específicos

- Investigar la importancia de que la familia sea consciente de la patología que sufre su familiar ingresado.
- Saber el grado de implicación de la familia hacia el enfermo.
- Conocer los cambios que ha generado la aparición de la enfermedad en la familia.

6.-METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

Esta memoria es el resultado de una investigación que se ha realizado a personas, que han participado en el programa de psicoeducación para familias de pacientes con trastorno mental grave, más concretamente en la esquizofrenia. Para poder realizar este estudio hemos necesitado la ayuda de la Fundación Ramón Rey Ardid, más concretamente de la Residencia Profesor Rey Ardid en Juslibol, en la cual se ha desarrollado dicho programa.

El hecho de realizar esta investigación, pretendíamos aproximarnos al conocimiento de los factores positivos que contribuyen a la mejora de la evolución de la esquizofrenia, los cuales previamente han participado en el programa de psicoeducación para familias.

Con este estudio hemos tenido la posibilidad de conocer en profundidad el concepto del trastorno mental grave, la esquizofrenia, y con ella la importancia que este programa de psicoeducación influye en la mejora de la evolución del paciente. Siendo importante, saber si es conveniente que todos los centros con pacientes con trastorno mental grave deberían contar con este tipo de programas.

Una vez que hemos determinado el tema en concreto de nuestra investigación, consideramos de tal importancia el hecho de hacer referencia a las técnicas que se han utilizado para realizar ésta investigación. Por ello realizamos un breve resumen sobre aquello más relevante sobre las técnicas de investigación que se realizan en las ciencias sociales. Partimos haciendo una reseña sobre el paradigma cualitativo y las técnicas que lo caracterizan, prestando especial atención a la entrevista, la revisión bibliográfica y la realización de cuestionarios, puesto que estas técnicas son las que más relevancia tienen en el presente trabajo. Con esto queremos dar una visión general a nuestro lector antes de focalizar nuestra investigación en el tema que se va a tratar en concreto.

En primer lugar, nos acercaremos a indagar en el concepto de la investigación cualitativa. Esta investigación cualitativa es el procedimiento metodológico que utiliza palabras, textos, discursos, dibujos, gráficos e imágenes para comprender la vida social por medio de significados, y desde una perspectiva holística. Trata de entender el conjunto de cualidades que caracterizan a un determinado fenómeno (Mejía, 2004). En definitiva, es aquella en que se recogen y analizan datos cuantitativos sobre variables. Los investigadores cualitativos hacen registros narrativos de los fenómenos que son estudiados mediante técnicas como la observación participante y las entrevistas no estructuradas. La diferencia con la investigación cuantitativa es que esta estudia la asociación o relación entre variables cuantificadas, y la cualitativa lo hace en contextos estructurales y situacionales.

La presente investigación tiene un carácter descriptivo y está enfocada hacia una perspectiva cualitativa. El universo de nuestro estudio son los familiares que acuden al programa de psicoeducación para familias en la Residencia Profesor Rey Ardid en Juslibol. La muestra está constituida por seis entrevistas y veinte cuestionarios. Las cuales han sido seleccionadas mediante un proceso de muestreo intencional establecido por la trabajadora social del centro. Esta selección se ha centrado principalmente en las familias que han participado en el programa y sobre todo en las familias que sus familiares continúan ingresados o incluso aquellos que siguen manteniendo un contacto con el centro.

Las técnicas utilizadas en la recogida y análisis de datos más comunes asociadas a la investigación cualitativa, son diversas, las cuales las presentaremos en un cuadro a continuación, parándonos a comentar de forma breve aquellas que hemos utilizado en nuestro estudio.

Tabla 4. Técnicas asociadas a la investigación cualitativa.

Técnicas asociadas a la investigación cualitativa	
Técnica	TIPOS
Observación	<p>Según los medios utilizados:</p> <ul style="list-style-type: none"> - No estructurada - Estructurada <p>Según la participación del observador</p> <ul style="list-style-type: none"> - Participante - No participante <p>Según el número de observadores</p> <ul style="list-style-type: none"> - Individual - En equipo <p>Según el lugar donde se realiza</p> <ul style="list-style-type: none"> - Campo de trabajo - De laboratorio
Entrevista	<ul style="list-style-type: none"> -Estructurada -Semiestructurada -No estructurada -Entrevista no dirigida -Clínica -A observantes privilegiados -Grupal -En profundidad.

Grupos de Discusión	Esta técnica se utiliza en la investigación cualitativa de carácter grupal, donde se estudian a más de una persona, utilizan el diálogo como herramienta básica y la conversación entre personas. Se intenta buscar que los componentes del grupo intercambien opiniones con la finalidad de conocer los diversos puntos de vista sobre un tema concreto y posteriormente se sacarán conclusiones de la propia investigación.
Grupos focales	Se trata de una investigación consistente en una entrevista grupal dirigida por un moderador, donde lleva un guión de temas o de entrevista. Se intenta buscar la interacción entre los participantes como método para generar información. El número de personas que suele haber es de 10 participantes, un moderador, y, si es posible una observador. A través de él se consigue la información en profundidad sobre lo que las personas opinan y hacen, explorando los porqués y los cómo de sus opiniones y acciones.

Lectura y documentación	<p>La investigación documental es la presentación de un escrito formal, el cual sigue una metodología reconocida. Consiste primordialmente en la presentación selectiva de los que los expertos ya han dicho o escrito sobre un tema determinado. Además, puede presentar la posible conexión de ideas entre varios autores y las ideas del investigador. Su preparación requiere que éste reúna, interprete, evalúe y reporte datos e ideas en forma imparcial, honesta y clara.</p>
--------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Fuente: adaptación de Vallés (2007, pp 10-14)

Una vez que hemos nombrado las diversas técnicas que corresponden a la investigación cualitativa, a continuación desarrollamos la entrevista puesto que ha sido una de las técnicas que hemos utilizado en nuestra investigación.

La entrevista como técnica de investigación cualitativa

Según Corbetta (2007), define la entrevista cualitativa como una conversación que es provocada por el entrevistador, la cual debe estar dirigida a sujetos elegidos sobre la base de un plan de investigación. El número de las investigaciones debe ser razonable, su finalidad tiene que estar centrada en el tipo cognoscitivo y por último debe ser guiada por el entrevistador y sobre una base de un esquema flexible y no estandarizado de interrogación.

Las entrevistas se reconocen principalmente por el grado de libertad que el entrevistador concede al entrevistado a la hora de contestar las preguntas. Este tipo de entrevistas se caracterizan por ser un instrumento abierto, flexible, adaptable a los distintos contextos empíricos y moldeables a lo largo de la interacción. Esta flexibilidad puede ser de diferentes grados, por lo que existen tres tipos básicos: la entrevista estructurada, semiestructurada y no

estructurada. No solo existen este tipo de entrevistas, sino que existe una variedad que también son dignas de mención, como por ejemplo la entrevista no dirigida, entrevista clínica, la entrevista a observadores privilegiados y la grupal.

En nuestro trabajo, el tipo de entrevista que hemos utilizado para obtener la información que necesitábamos ha sido la semiestructurada, por esta razón a continuación haremos un breve comentario sobre todo aquello que sea relevante sobre este tipo de entrevista.

La entrevista semiestructurada se realiza con un guión que recoge los temas a tratar durante la entrevista. A diferencia de la entrevista estructurada, el orden en que se abordan y el modo en que se formulan las preguntas se deja libre elección del entrevistador. Dicho guión puede tener distintos grados de especificidad: desde una simple lista de temas a tratar a preguntas más analíticas. El entrevistado no tendrá ocasión de abordar temas que no estén previstos, pero sí que tiene libertad para desarrollarlos de la forma que mejor le parezca, otorgándoles más o menos importancia.

Lectura y documentación como técnicas de investigación cualitativa.

Por otra parte, también hemos utilizado la técnica de lectura y documentación para nuestra investigación. Gracias a esta técnica nos ha permitido tener un primer contacto con todos aquellos conceptos teóricos que requieren su conocimiento para así adentrarnos de una forma más detallada en la investigación en cuestión.

Para comenzar, haremos una definición sobre esta técnica, la cual ha sido proporcionada por MacDonald y Triptón en Vallés (2007), quienes comentan “que los documentos son cosas que podemos leer y que se refieren a algún aspecto del mundo social, claramente esto incluye aquellas cosas hechas con la intención de registrar el mundo social (los informes oficiales, por ejemplo), pero también los registros privados y personales, como cartas, diarios y

fotografías, los cuales pueden que no se hayan hecho para sacarse a la luz pública, no obstante además del registro intencionado puede haber cosas que abiertamente traten de provocar diversión, admiración, orgullo o goce estético-canciones, edificaciones, estatuas, novelas que, sin embargo, nos dicen algo sobre valores, intereses y propósitos de aquellos que las encargaron o produjeron, tales creaciones pueden ser consideradas “documentos” de una sociedad o grupo, que pueden ser leídos, si bien en un sentido metafórico”. Estos autores realizan una clasificación documental de la siguiente forma:

Tabla 5. Clasificación documental.

Documentos escritos	<ul style="list-style-type: none"> -Documentos oficiales de las administraciones públicas: informes y estadísticas oficiales en general. -La prensa escrita (periódicos y revistas). -Los papeles privados (cartas, diarios, memorias, material biográfico o autobiográfico en general).
Documentos visuales	<ul style="list-style-type: none"> -Fotografías -Pinturas -Esculturas -Arquitectura

Fuente: elaboración propia a partir de Prieto Rodríguez (2002) y Vallés (2007).

Una investigación documental debe de llevar una estructura determinada, la cual la plasmaremos en el siguiente cuadro:

Tabla 6. Estructura de un proceso de investigación documental.

Estructura de un proceso de investigación documental
<ul style="list-style-type: none">-Identificación de la disciplina científica desde la cual se piensa realizar la indagación.-Identificación del problema que nos empuja a realizar la investigación.-Establecimiento del tema general sobre el que trata nuestra investigación.-Construcción de preguntas de investigación documental.-Evaluación de los 'temas de investigación documental' para obtener una primera lista de conceptos clave de búsqueda.-Análisis de la primera lista con los conceptos clave de búsqueda, consulta de diccionarios y enciclopedias y construcción de una segunda lista ya jerarquizada de conceptos clave de búsqueda.-Elección de los principales términos de búsqueda.-Elaboración de una primera lista de unidades documentales donde se supone que se pueden encontrar los documentos que pueden responder nuestras preguntas.-Construcción de una estrategia o perfil de búsqueda.-Ejecución de una estrategia de búsqueda con el fin de obtener la primera lista de referencias documentales.-Análisis de la primera lista de referencias, jerarquización y selección de la lista y elaboración de una segunda lista a partir de los documentos más relevantes.-Acceso y obtención física de los documentos seleccionados.

- Lectura, análisis, crítica e interpretación de los documentos seleccionados.
- Organización de la información obtenida.
- Elaboración de los productos de investigación.

Fuente: elaboración propia a partir de Martínez López (2003 pp.15)

Por otro lado, en nuestra investigación también hemos utilizado una técnica que corresponde a la investigación cuantitativa, los cuestionarios, siendo mixtos, con preguntas cerradas, diseñado en cinco categorías y otras polarizadas.

Dentro de una investigación, existen dos tipos de enfoques, por un lado el enfoque cuantitativo y por otro lado el enfoque cualitativo. Este último ya se ha desarrollado de manera detallada en el apartado anterior, así pues a continuación describiremos de manera breve en qué consiste el enfoque cuantitativo, y además definiremos el cuestionario como una de las técnicas que se usan dentro del enfoque cuantitativo.

Según Roberto Hernández Sampieri, Carlos Fernández Collado y Pilar Baptista Lucio, en el libro *Metodología de la Investigación* (2003), comentan que ⁶“el enfoque cuantitativo utiliza la recolección y el análisis de datos para contestar preguntas de investigación y probar hipótesis establecidas previamente, y confía en la medición numérica, el conteo y frecuentemente en el uso de la estadística para establecer con exactitud patrones de comportamiento en una población.”

El cuestionario como técnica de la investigación cuantitativa, según M^a Ángeles Cea D'Ancona, en el libro *METODOLOGÍA CUANTITATIVA Estrategias y*

⁶ Hernández Sampieri, Roberto. Fernández Collado, Carlos. Baptista Lucio, Pilar (2003). Metodología de la investigación. México D.F. Ultra, S.A. de CV

técnicas de investigación social. (1998), comenta que ⁷“el cuestionario consiste en un listado de *preguntas estandarizadas* (leídas literalmente y siguiendo el mismo orden al entrevistar a cada encuestado). Su formulación es idéntica para cada encuestado”.

Existe una variedad de tipos de preguntas que aparecen en los cuestionarios, puesto que los criterios de clasificación son varios. Podemos decir que las más utilizadas son las preguntas cerradas y las preguntas abiertas.

Denominamos preguntas cerradas a aquellas que cuentan con una respuesta ya determinada. Es decir, previamente el investigador decide las posibles respuestas que puede tener el cuestionario. El investigador se documentará de las posibles respuestas que existen a la cuestión que se pregunta. En el caso que el investigador sepa que existan otras opciones de respuesta, deberá incluir la opción de “otros”.

Por otra parte, las preguntas abiertas son aquellas que no tienen una respuesta predeterminada, así pues la persona entrevistada puede expresarse con sus palabras.

La estructura de la investigación se ha seguido en base a unos puntos desglosados del tema central de estudio.

En primer lugar, nos hemos documentado sobre la esquizofrenia, resaltando como autor más nombrado, Sergio Rebolledo Moller, Médico y Psicólogo en el ámbito de salud mental. Dentro de la fundamentación bibliográfica en base al desarrollo del concepto de la esquizofrenia, resaltamos aspectos como la historia, a quién afecta, causas, evolución...

En el segundo punto, hacemos referencia a la relación que existe entre los familiares y el enfermo con esquizofrenia, sirviéndonos como introducción para la intervención metodológica que realizamos posteriormente en el desarrollo de la investigación. Resaltamos los modelos psicosociales de intervención con

⁷ Cea D'Ancona, M^a Ángeles (1998). METODOLOGÍA CUANTITATIVA Estrategias y técnicas de investigación social. Madrid. Síntesis, S.A.

familias, cómo afrontar el estrés y la carga familiar, y los grupos de ayuda entre otros puntos.

La información obtenida en las entrevistas y cuestionarios, nos han sido de gran utilidad en el momento de asociar las respuestas a la realidad contextual de los entrevistados. Teniendo la oportunidad de poder contrastar aquellos tópicos sociales e institucionales que existen hacia este colectivo. No sólo se ha contado con los testimonios de las entrevistas y cuestionarios realizados a los familiares de los pacientes que se encuentran ingresados en la Residencia Profesor Rey Ardid en Juslibol, sino que se hace hincapié en los puntos de vista que tienen los profesionales encargados de llevar a cabo el programa de psicoeducación para familias.

Los primeros aspectos que se tratan con los profesionales están enfocados en las características del centro, por ejemplo, el número de plazas con las que cuenta, el número de profesionales de diferentes ámbitos que se encuentran trabajando, el tipo de residencia que es, la manera de acceso al centro y junto a ello los criterios con los que se cuenta, el tipo de ingreso que suelen darse en la residencia puesto que estamos hablando de un colectivo que su ingreso puede que no sea de forma voluntaria sino que puede llegar a ser impuesta por el Juez o por el profesional encargado. Uno de los aspectos que más nos ha interesado, ha sido saber el tiempo de permanencia que se les permite estar de manera general a los pacientes.

Una vez recopilado los datos necesarios para tener una visión previa del centro, se ha realizado otra entrevista a los mismos profesionales, pero con el objetivo de conocer el perfil de paciente que se encuentra ingresado, empezando por la media de edad, junto con las enfermedades más comunes que padecen los pacientes. Otro aspecto a resaltar que consideramos de vital importancia son los antecedentes más frecuentes con los que cuenta el paciente del centro con esquizofrenia.

Extraída dicha información nos hemos centrado en indagar todos aquellos aspectos que nos han suscitado interés sobre el programa de psicoeducación

para familias. Esos aspectos están centrados en el objetivo principal por el que se desarrolla el programa, el cómo funciona el programa, quiénes participan y con quién se trabaja. Tratamos de conocer el tipo de contenido que se desarrollan en las sesiones, junto con la metodología que usan a la hora de ponerlo en práctica.

Por un lado, las primeras sesiones seis-siete sesiones son teóricas, donde se les proporciona información rica en contenido, refiriéndonos a un contenido detallado de los síntomas, evolución, causas, consecuencias de la enfermedad, como de los recursos, de las formas de actuación frente a una situación de crisis entre otras. Y por el lado práctico mediante testimonios por parte de los asistentes, siendo útil para las familias el hecho de conocer otras situaciones parecidas a las que ellas mismas están sufriendo y por lo tanto no siendo así un tema tabú entre el entorno del propio enfermo. Y supuestos prácticos para saber si han entendido cómo resolver una situación de crisis.

Nos ha parecido de vital importancia saber si las personas que acuden a este tipo de programa, están concienciadas del tipo de enfermedad que sufren sus familiares, o simplemente conviven con ella, sin ser conocedoras de todas las repercusiones que acarrean, cuáles son los síntomas, cómo tratarlos para hacer más tranquila la convivencia etc. Ya que saber todo este tipo de información, estar concienciados de la enfermedad y tener unos conocimientos previos del tipo de trastorno es aconsejable para el bien, tanto del enfermo como de las familias.

¿Los familiares que acuden al programa de psicoeducación para familias, van por voluntad propia o aconsejados por los profesionales? Esta pregunta nos ha quedado resuelta tras las entrevistas a los profesionales que llevan el programa en marcha, después de decirnos que son los profesionales quienes les ofrecen la oportunidad de participar en este programa. Los pacientes no participan, pero de manera paralela se trabaja con ellos los mismos temas o similares que se van realizando con las familias.

Uno de los objetivos de la Fundación Ramón Rey Ardid, es que el programa resulte positivo para la mejora, tanto de la enfermedad del paciente, como de la situación que debe llevar a cabo la familia, por tal motivo ha sido muy importante saber si los resultados de este programa han sido beneficiosos para la evolución, y cuáles. Quizás a través de este tipo de programa, y observando los beneficios que aportan, pudiese ser que otros centros dedicados al trabajo con personas que sufren TMG y familias, pudieran implantarlo en sus programas, y poco a poco convertirse como punto de referencia en los centros de salud mental.

Para recopilar la información anteriormente mencionada, no sólo nos hemos basado en la información obtenida con la realización de entrevistas, sino que hemos diseñado un cuestionario con el objetivo de conocer el nivel de satisfacción de los familiares que han asistido al programa de psicoeducación para familias. En base a los resultados que se han conseguido, servirán de referentes para la mejora del programa y una adaptación de nuevas técnicas, metodología, duración del programa, nuevos profesionales que intervengan, etc., cubriendo las demandas de las futuras familias partícipes.

Por otro lado, podemos decir que los resultados son positivos y reflejan una efectividad, siendo conveniente orientar a los centros con las mismas características, el hecho de poner en práctica dicho programa.

Una vez obtenidos todos los resultados, tanto de las entrevistas como de los cuestionarios, se ha pasado al análisis de la información, utilizando la codificación como método de recopilación de datos.

Por último, y a modo de cierre de la investigación, elaboramos una serie de conclusiones, basándonos en todo el proceso de análisis anterior. Aquí se verá plasmado si todos aquellos objetivos específicos y el objetivo general que se han conseguido de forma significativa. Sin olvidarnos tampoco, de la verificación de las hipótesis que se han planteado en un proyecto previo al propio desarrollo de la investigación.

Oportunidades y dificultades surgidas a lo largo de la investigación

A lo largo de todo el proceso de investigación han surgido varios altercados que han ido modificando la metodología que nos habíamos planteado, a la que finalmente se ha llevado a cabo. Tras decidir el tema de nuestro trabajo (basados en unos criterios muy específicos, puesto que una de nosotras ha realizado las prácticas de la carrera en el Neuropsiquiátrico de Nuestra Señora del Carmen, y las inquietudes que ambas mostramos ante la falta de conocimientos sobre los TMG, en concreto la esquizofrenia), el primer paso fue fundamentarnos en investigar en las bases bibliográficas, siendo de este modo el marco teórico el primer punto a realizar. ¿Qué se entiende por esquizofrenia?, la historia, tipo de enfermedad mental, a quién afecta, la atención integral en la comunidad. Causas de la esquizofrenia, síntomas, evolución, riesgos y complicaciones de la evolución, alternativas en la hospitalización breve. Aspectos legales, problemas y necesidades, rehabilitación psicosocial y apoyo comunitario, el papel de la rehabilitación psicosocial.

Este es el primer gran bloque sobre el estudio bibliográfico, ya que el segundo se centra sobre todo en la familia como recurso en la rehabilitación psicosocial de personas con TMC. Enfocados en el marco legal, en los modelos psicosociales de intervención con familias, modelos basados en el entrenamiento. El proceso de intervención, cómo afrontar los problemas de la convivencia, principios para la comunicación efectiva, el desarrollo de las habilidades para afrontar problemas y los grupos de ayuda mutua y las asociaciones. Estos dos grandes bloques tan extensos forman parte de nuestro marco teórico.

Una vez que confeccionamos gran parte de los términos necesarios para la comprensión de todo aquello que conlleva la enfermedad mental, pensamos en realizar nuestra investigación en Centro Neuropsiquiátrico de Nuestra Señora del Carmen, por el acercamiento y conocimiento del trabajo que se desempeña

en tal centro. Nos pusimos en contacto con uno de los trabajadores sociales del mismo, al cual le expusimos el motivo por el cual queríamos realizar nuestra investigación. Nuestra petición fue aprobada por la comisión del centro, ya que vieron interesante el trabajo a desarrollar. Conforme fueron pasando las semanas vimos la necesidad de concretar mucho más nuestro foco de investigación, llegando a analizar los aspectos positivos y negativos en la evolución de los pacientes con esquizofrenia en la relación con la familia. Para poder conseguir estos objetivos planteados, llegamos a la conclusión de la necesidad de conocer de forma detallada el programa de psicoeducación para familias, sugerido por nuestro tutor.

Al ver la necesidad de conocer y basar nuestra investigación en el programa de psicoeducación para familias, nos dimos cuenta que aquellos objetivos establecidos en un primer momento, no se ajustaban a qué y cómo íbamos a realizar nuestra investigación. El objetivo general previo era conocer los factores positivos y negativos de la intervención de la familia en la evolución de población con esquizofrenia. Sin embargo vimos más conveniente que nuestro objetivo general del trabajo fuese conocer los aspectos positivos respecto a la relación familiar-enfermo, que produce la participación en el programa de psicoeducación para familias de enfermos mentales, realizado por la Fundación Rey Ardid.

No sólo tuvimos que modificar el objetivo general de nuestro trabajo, sino que también observamos la necesidad de modificar aquellos objetivos específicos en los que se centraban nuestra investigación, siendo el primero investigar la importancia de que la familia sea consciente de la patología que sufre su familiar ingresado. En segundo lugar, conocer el grado de implicación de la familia hacia el enfermo y por último, conocer los cambios que ha generado la aparición de la enfermedad en la familia.

En la modificación de dichos objetivos, el primero de ellos no consideramos conveniente cambiarlo puesto que se adaptaba a nuestro estudio. Sin embargo, en el caso del segundo y tercer objetivo sí que tuvimos

que realizar modificaciones, dejándolos de tal forma: Conocer el grado de implicación de la familia hacia el enfermo a través del programa psicoeducación para familias, y finalizando con investigar los cambios que se han generado después de haber participado en el programa de psicoeducación para familias en la Fundación Ramón Rey Ardid.

No sólo hubo cambios en los objetivos sino que tuvimos cambiar el centro donde se iba a realizar nuestra investigación, ya que no contaba con dicho programa, así pues nos vimos obligadas a cambiar de lugar de intervención. Surge en una de las tutorías tal inconveniente, pero queda resuelto tras la sugerencia de nuestro tutor quien nos informa de que la Fundación Ramón Rey Ardid cuenta con un programa de psicoeducación para familias. Francisco se puso en contacto con una de las trabajadoras sociales que él tenía conocimiento que ella era la encargada de gestionar el programa, para preguntarle sobre la posibilidad de realizar la investigación en la Fundación Ramón Rey Ardid. Fue ahí, cuando nos brindaron la oportunidad de participar como observadoras en el programa, puesto que en Junio se iba a poner en marcha con un grupo nuevo. No vimos ningún inconveniente en ello puesto que la presentación de dicha investigación sería en Septiembre. Por lo tanto, dejamos pendiente en ponernos en contacto con la trabajadora social del centro en fechas próximas al comienzo del programa para concretar las fechas del programa.

Llegado Junio, nos comunicaron que el programa no se iba a llevar a cabo por motivos que desconocemos, aplazándose hasta Septiembre. Para nosotras supuso un obstáculo en el desarrollo de nuestra investigación, ya que contábamos con acudir al programa y observar cómo se lleva a cabo. Ante tal dificultad que se nos había presentado, decidimos diseñar una serie de entrevistas dirigidas tanto a profesionales como a familiares. Aquí concretamos una cita con la profesional para realizarle dicha entrevista.

Al no realizarse el programa en los meses acordados previamente, la profesional nos proporciona una solución la cual se basa en la realización de

entrevistas y cuestionarios a familiares que ya habían participado en dicho programa anteriormente. Siendo para nosotras una sorpresa, la negativa por parte del centro, en la realización de dichas entrevistas y cuestionarios por nosotras mismas. El motivo de esto, fue que consideran que el tema que estamos tratando es demasiado delicado para que un personal ajeno al centro realice esa función.

Eran principios de septiembre cuando la profesional del centro nos proporcionó en papel las seis entrevistas realizadas a las familias y los veinte cuestionarios, empezando en este momento nuestro análisis de la información.

7.-ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

Tras la realización de las entrevistas, tanto a los dos profesionales que llevan a cabo el programa de psicoeducación para familias en la Residencia Profesor Rey Ardid (trabajadora social y psiquiatra), además de las entrevistas que se han realizado a una muestra de las familias, serán imprescindibles de comentar para conocer de primera mano los diferentes puntos de vista que tienen los protagonistas de dicho programa. Así este apartado estará dedicado a un análisis exhaustivo de toda aquella información obtenida tanto de las entrevistas como de los veinte cuestionarios, contrastándola con la información teórica.

El cuestionario ha sido diseñado por nosotras mismas con el objetivo de conocer el grado de satisfacción por parte de los familiares participantes en el programa de psicoeducación para familias. Para poder plasmar de forma clara y visualmente entendible, hemos querido recopilar los datos mediante una serie de gráficos completándolo con las aclaraciones pertinentes.

La primera entrevista fue realizada a la trabajadora social del centro la cual nos proporcionó una información detallada sobre el centro.

7.1.-Datos del centro

La Residencia Profesor Rey Ardid de Juslibol, cuenta con treinta y tres profesionales, dieciséis monitores, tres enfermeros (uno de media jornada dos de jornada completa), dos psiquiatras, siendo unos de ellos el director del centro y dos médicos, una terapeuta ocupacional, un psicólogo, una trabajadora social, una administradora, dos cocineros y personal del servicio.

La residencia es mixta y cuenta con treinta y nueve plazas. El acceso depende de la comisión de ingresos del Salud, dichas plazas son públicas, sin embargo la gestión del centro es privada. Las instituciones asociadas al centro son dos,

Royo Villanova, y Miguel Servet. El tipo de ingreso que existe en la residencia suele ser involuntario, voluntario o civil, permaneciendo ingresado de seis meses a un año. En la actualidad existe lista de espera, siendo escaso los momentos en que hay plazas vacantes.

7.2.-Datos del paciente

La media de edad de los pacientes que se encuentran ingresados en el centro es de 33 años, los cuales tiene en común un TMG. Dentro de este trastorno se puede diferenciar diversas enfermedades como la esquizofrenia, trastorno bipolar y trastorno de personalidad. Las más comunes que predominan en la personas del centro es la esquizofrenia, más concretamente, la paranoide.

Los antecedentes de los pacientes esquizofrénicos son debidos a la aparición de una serie de síntomas relacionados con las dificultades que sufren el paciente a la hora de integrarse en la sociedad, siendo una de las principales causas por la que la mayoría de los pacientes ingresan en el centro.

Además del programa de psicoeducación para familias con el que cuenta el centro, se realiza el plan individualizado de rehabilitación y reinserción. La agenda y el tipo de actividades que se les asigna en este programa se centran en base al plan que se le ha establecido a la cada uno. Hay pacientes que se piensa que están muy mal en algún área y por lo tanto hay que trabajarla. Dentro de todas las actividades hay algunas que están relacionadas con el tema cognitivo, otras con el tema físico o incluso con el autocuidado. La asistencia a este tipo de programas suele estar controlada, ya que cada uno de los pacientes lleva una agenda en la cual cada profesional que imparte la actividad deberá firmar la llamada ficha de asistencia. Los profesionales encargados de impartir los programas, son principalmente el psicólogo, la trabajadora social y los monitores, estando principalmente estos últimos, en

todas las actividades. La psicóloga se encarga del programa PT y para el programa de psicoeducación para familias el psiquiatra y la trabajadora social.

7.3.-Resultados obtenidos a través de las entrevistas a los familiares.

Los resultados obtenidos a nivel general, a través de la realización de seis entrevistas a los familiares, hacemos varios comentarios sobre los resultados.

En las seis entrevistas comprobamos que la mayoría de los entrevistados viven en el mismo núcleo familiar que el enfermo ingresado. Siendo más concretamente padres, hijos/as y hermanos. Su lazo de unión con la fundación Ramón Rey Ardid, fue a través de los centros asociados con la Fundación, llevando todos ellos una media de año y medio de relación con el centro. A lo largo de toda la entrevista realizan una valoración personal del programa como el nivel de implicación de los profesionales.

Gran mayoría de los entrevistados piensan que en algunos casos sería conveniente contar con más cantidad de información, puesto que debido al carácter tan complicado que tiene el tema tratado, nunca sería suficiente la información proporcionada.

Respecto a las sensaciones personales percibidas por cada uno de ellos, podemos hacer referencia a que no les supone gran esfuerzo acudir a las sesiones, ni buscar otro tipo de información fuera del programa, pero sí participar activamente en ellas, puesto que aunque dicen que son conscientes de la enfermedad, no son capaces de plasmar sus problemas delante de un grupo numeroso de personas. Es agradable comprobar que la mitad de los entrevistados forman parte de una Institución o Asociación ajena a la actual.

7.4.-Resultados sobre el programa de psicoeducación para familias.

Haciendo referencia al punto tres, "La familia como recurso en la rehabilitación psicosocial", donde plasmamos la importancia de la figura de la familia desde años en la atención de un enfermo mental crónico. Resaltando en la encuesta que se realizó en 1992 por la FEMASAM, un 80% de estos enfermos que padecen dicha patología viven en el seno familiar, más concretamente con sus padres.

Considerándose a las familias como el principal recurso de atención, cuidado y pilar social para éste colectivo. Sin embargo, la problemática y las necesidades que éstas tienen se encuentran en una total ignorancia. Por ello, resaltamos el modelo de psicoeducación familiar de Anderson, cuyos objetivos son el desarrollo de expectativas realistas en la familia, establecer barreras de estimulación, fijación de límites inter e intrafamiliares, mejorar la comunicación, normalizar la rutina familiar evitando el aislamiento social de la familia.

Por lo tanto el programa de psicoeducación para familias que se realiza en la Residencia Profesor Rey Ardid de Juslibol, ha sido nuestro foco de estudio en esta investigación.

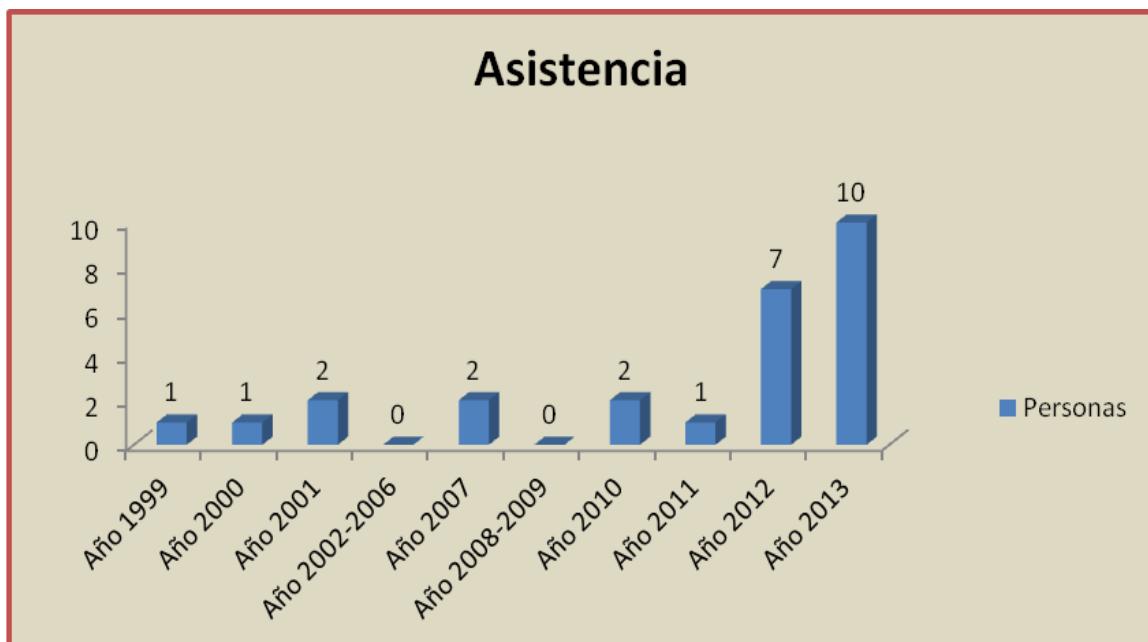
Viendo una gran similitud con el programa de Anderson con el que se sigue en la Residencia de Juslibol, cuyo objetivo y tema central es proporcionar información, recursos, estrategias para que la convivencia en el ámbito familiar mejore, sin olvidar el cómo la familia debe comportarse en una situación de crisis por parte del paciente.

Los protagonistas del programa de estudio son los familiares de los pacientes que se encuentran ingresados en el centro, siendo ellos los asistentes al programa. Para ello hemos cogido una muestra de veinte familiares con el fin de realizarles un cuestionario y así obtener algunos datos de nuestro interés.

7.4.1.-Resultados de la asistencia al programa.

Nuestro interés por haber realizado esta pregunta es conocer en qué año comenzaron el programa de psicoeducación para familias.

Gráfica 1. Asistencia al programa



Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados de los cuestionarios.

Tras los resultados obtenidos, vemos claramente que en función de nuestra muestra de familiares encuestados existe una gran diferencia entre el año 1999 y el 2013, predominando este último. Por ello podemos decir que por motivos que desconocemos, la mitad de nuestra muestra son familiares que han participado en el programa recientemente, por lo tanto los resultados tienen un carácter actualizado. Los datos obtenidos no son exactos con los veinte cuestionarios, ya que hay unos cuantos casos en particular, los cuales han realizado el curso de psicoeducación para familiares en dos o incluso en tres ocasiones. Coinciendo con las ocasiones en que el miembro de la familia ha ingresado en el centro y han visto oportuno formar parte una vez más del

programa y de las oportunidades que la Fundación Ramón Rey Ardid y en concreto la Residencia Profesor Rey Ardid en Juslibol les ha brindado.

La frecuencia de las sesiones del programa es de una vez por semana, de una hora aproximadamente de duración. El programa consta de catorce sesiones (aproximadamente) divididas en dos grandes bloques, la primera parte se centra en teoría, es decir dando conocimiento teóricos, técnicas que se pueden llevar a cabo, tipo de enfermedades, diagnósticos...En la segunda parte se aborda algunas de las cosas que estadísticamente se sabe que más preocupa a las familias, como paciente muy demandante, familiar que amenaza con suicidarse, paciente agresivo o aislado.

Los talleres prácticos están marcados por videos, casos prácticos y testimonios reales, donde no se le obliga a nadie a participar sino de forma voluntaria.

Según las entrevistas realizadas a los dos profesionales, nos hacen saber que los participantes en el programa suelen estar concienciados sobre la enfermedad que padecen sus familiares enfermos, aunque existen casos que desconocen las distintas patologías, como síntomas...o incluso familiares que no son conscientes de la existencia de la enfermedad y por lo tanto en la segunda o tercera sesión pueden abandonar el programa. En dicho programa contamos con personas que es su segunda o tercera vez que participan de manera activa, puesto que le han surgido problemas en la convivencia con el familiar.

7.4.2.-Primera vez que asiste al programa.

Conocer el resultado de esta pregunta nos es de gran utilidad, puesto que podemos observar que consideran necesario formar parte del programa. Así pues, conociendo su resultado también veremos la implicación que toman las familias en el proceso de mejora con su familiar.

Gráfica 2. Asistencia al programa



Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados de los cuestionarios.

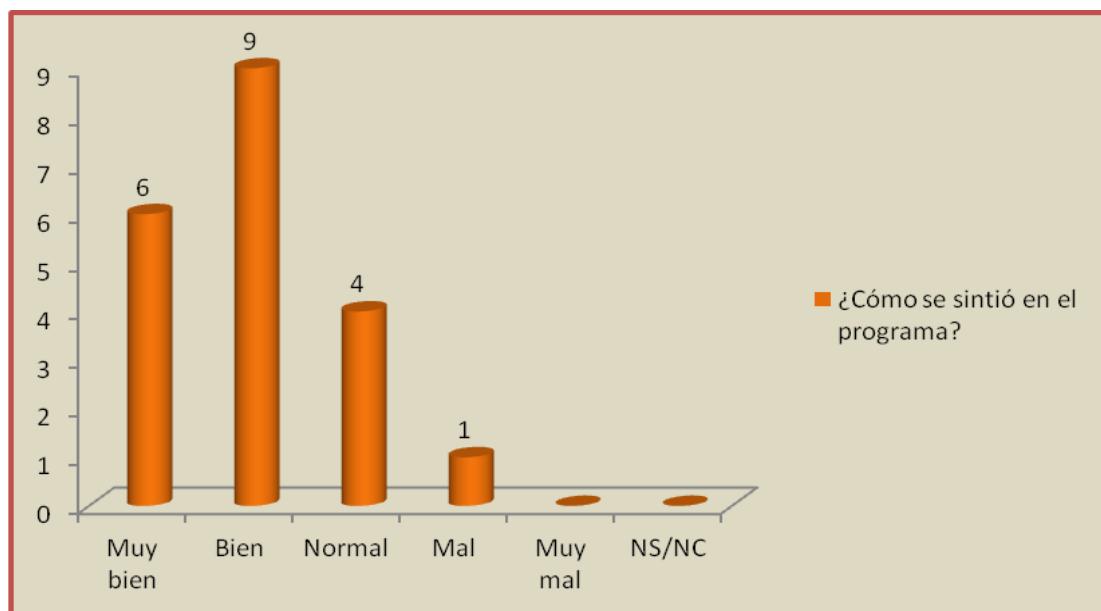
La mayoría de los asistentes que han tenido sólo un primer contacto con el programa, su visión y su desarrollo puede cambiar respecto a unos u a otros. Refiriéndonos al testimonio del psiquiatra, donde hace referencia a que las personas que han formado parte más de una vez en el programa, suelen realizar unas preguntas mucho más concretas y directas respecto a problemas recientes, siendo estos un punto de referencia hacia aquellos que es la primera vez que asisten.

Los familiares conocedores del programa, decir que son ellos libremente quienes participan o no en el programa, teniendo un conocimiento previo de la enfermedad. Por otro lado, están las familias primerizas que en algunos casos desconocen información sobre este campo. También hay familias que por sí solas se han preocupado de documentarse para tener conocimiento de la patología que sufre su familiar.

7.4.3.-Cómo se sintió en el programa.

Nuestro motivo para hacer esta pregunta, es conocer cómo se sintieron en el programa, ya que es un tema bastante duro y además suele ser difícil hablar de ello con personas ajena al entorno. A pesar de esto, la actitud de los familiares que participan en el programa suele ser positivo y favorable, excepto casos en los que no terminan de aceptar que el paciente familiar está sufriendo una enfermedad mental, obstaculizando la asistencia a dicho programa.

Gráfica 3. Sensaciones en el programa



Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados de los cuestionarios.

Conocer cómo se sintieron los pacientes durante el inicio, desarrollo y fin del programa, es una de las preguntas más interesantes, y sobre todo los resultados que han surgido, puesto que es imprescindible a la hora de mejorar el trabajo de los profesionales, ya sea en las dinámicas como en la forma de crear clima de grupo.

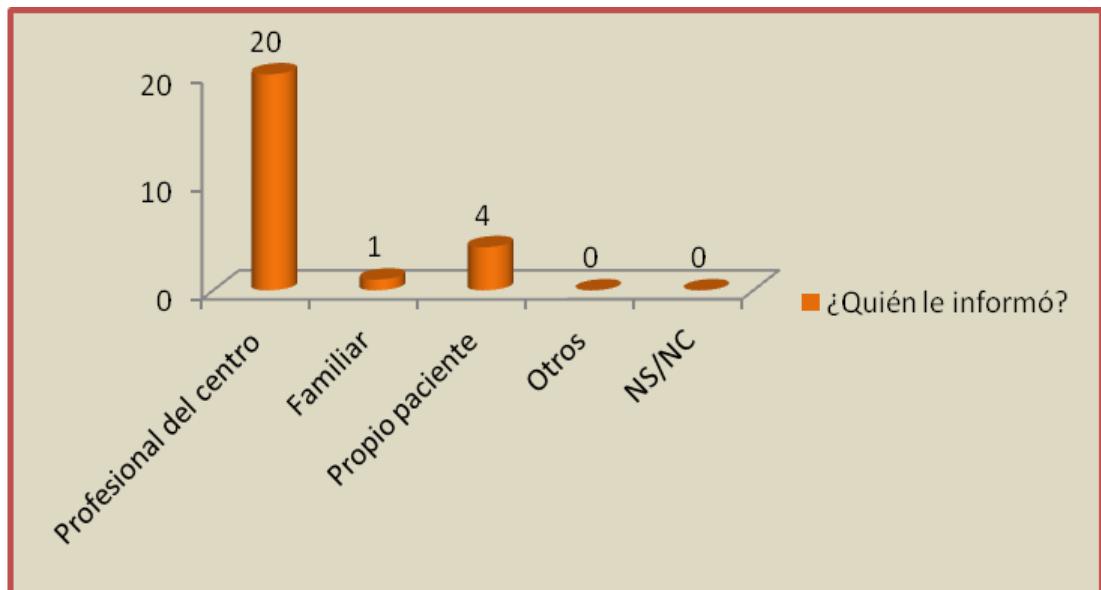
Como hemos detallado anteriormente en la teoría, uno de los tres pilares del programa de psicoeducación para familias es proporcionar información suficiente a las familias sobre la esquizofrenia, siendo importante que las familias se sientan bien y cómodas para estar más receptivas a adquirir nuevos conocimientos.

Por otra parte uno de los testimonios de los profesionales comenta que la actitud de los asistentes al programa en un primer contacto y sobre todo a la hora de participar pueden sentirse retraídos, sin ser obligados a participar, ni a comentar ningún aspecto personal que les influya, quedando reflejado en la gráfica anterior.

7.4.4.-Quién le informó del programa.

Estudiar el aspecto de quién ha informado a las familias de la asistencia a este programa, nos hace ver quiénes son los principales promotores de ello.

Gráfica 4. Promotores del programa



Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados de los cuestionarios.

Respecto a este tema, podemos resaltar los datos que hemos obtenido mediante la realización de los cuestionarios sobre una muestra de familiares.

Es el psiquiatra del centro el encargado de informar sobre la asistencia de este programa, ya que considera la familia como uno de los tres pilares fundamentales en los que hay que trabajar para una mejoría o quizás una recuperación del paciente con TMG.

Sobre la revisión bibliográfica que hemos realizado anteriormente destacamos entre otros a Fallon y Pederson en 1985, Fallon, McGill, Boyd y Peterson en 1987, y Liberman en 1993, que se basan en el modelo dirigido a

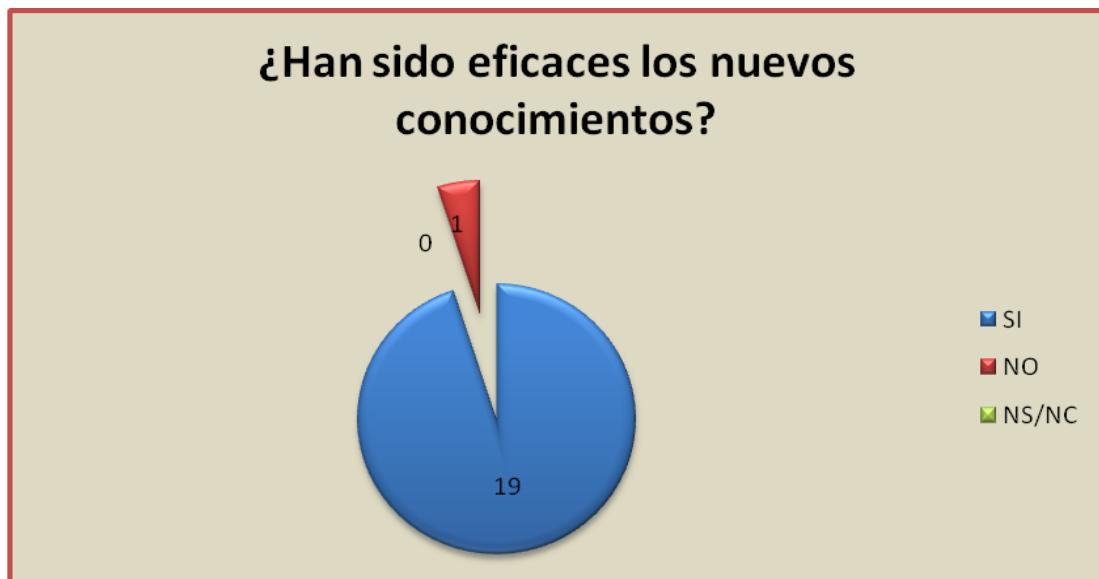
una intervención familiar conductual, y Anderson que centra su modelo de intervención familiar en la psicoeducación familiar.

Para finalizar, se observa que son los profesionales del centro quienes más informan de lo conveniente que es la participación en el programa junto con los propios pacientes.

7.4.5.-Eficacia del programa.

Al igual que nos comentan los profesionales respecto al nivel de participación en el programa lo ven como algo útil, puesto que les proporcionan materiales e información para poder hacer una mejor convivencia con el paciente enfermo. Puesto que conocen otras situaciones de personas que se encuentran en la misma situación y comparten experiencias (objetivo principal que trabajan es el sentido de pertenencia). Son también los propios familiares que acuden al programa los que reconocen que los conocimientos expuestos en el programa han sido eficaces a la hora de ponerlos en práctica.

Gráfica 5. Eficacia de los nuevos conocimientos



Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados de los cuestionarios.

La valoración sobre la cuestión que nos interesa conocer si han sido eficaces los nuevos conocimientos adquiridos, claramente es favorable y positiva, consiguiendo de este modo unos de los objetivos que tiene el programa. Lo primero es conocer de manera clara y con ejemplos la esquizofrenia y posteriormente, una vez que hayan adquirido nuevos

conocimientos y ellos se encuentren reforzados, lo puedan poner en práctica para la mejora en la relación entre paciente-familiar.

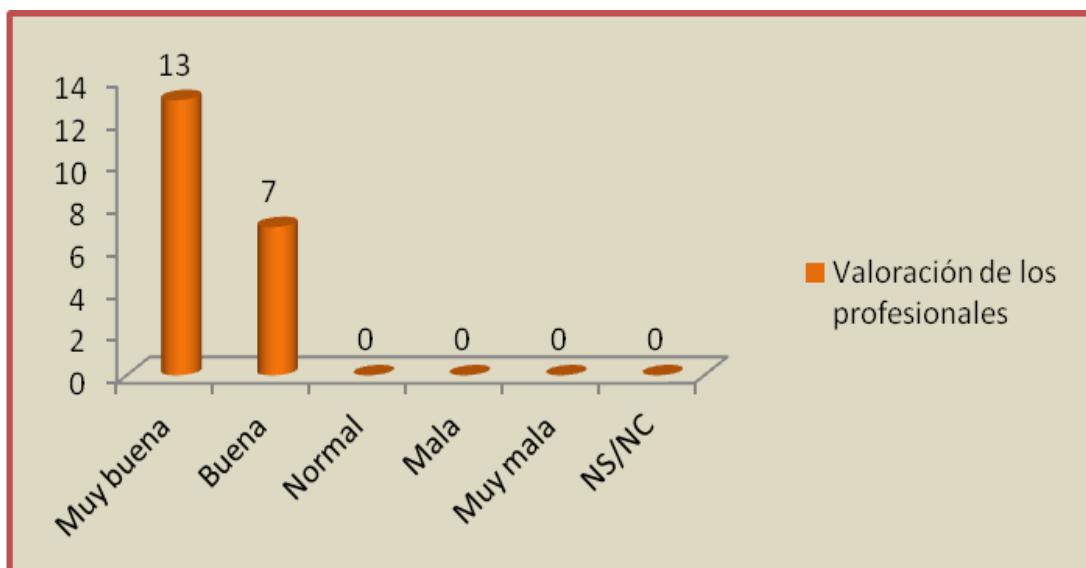
Siguiendo con el testimonio de los profesionales es de interés recalcar que los resultados del programa, se observan a largo plazo, siendo por ello aconsejable asistir una vez transcurrido aproximadamente un año. Se corrobora que hay familiares que han asistido repetidas veces al programa, quedando reflejado en los resultados de la gráfica 1.

Como nos cuenta la profesional, existen familiares que a causa de un nuevo ingreso por parte del enfermo, puede que asistan de nuevo a este programa, con el objetivo de refrescar toda aquella información proporcionada la vez anterior.

7.4.6.-Valoración del trabajo de los profesionales.

A continuación resaltaremos las valoraciones que hemos obtenido a través de los cuestionarios y entrevistas a los familiares, hacia el programa. Siendo de vital importancia conocer estos resultados, donde se puede apreciar los puntos de vista de los principales protagonistas.

Gráfica 6. Valoración hacia el trabajo de los profesionales.



Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados de los cuestionarios.

Tras la realización de la pregunta sobre la valoración que hacen los familiares del trabajo realizado por parte de los profesionales, los resultados es “muy buena” por trece de las veinte personas encuestadas, reflejando la motivación de seguir asistiendo al programa si se planteasen la necesidad de tener que realizarlo de nuevo.

7.4.7.- ¿Se han cumplido las expectativas?

El objetivo de esta pregunta está centrado en ser conscientes de si las expectativas previas de los familiares antes de comenzar el programa, han llegado a cumplirse durante su desarrollo, y por lo tanto comprobar la eficacia de éste.

Gráfica 7. ¿Se han cumplido las expectativas?



Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados de los cuestionarios.

Los resultados obtenidos en si se han cumplido las expectativas creadas por las familias finalizado el programa, los resultados son muy positivos, dieciocho personas han contestado que "sí", obteniendo casi la mayoría absoluta. Los resultados corroboran unos de los principales pilares de los programas de psicoeducación, que es cubrir las necesidades que demandan las familias de las personas ingresadas.

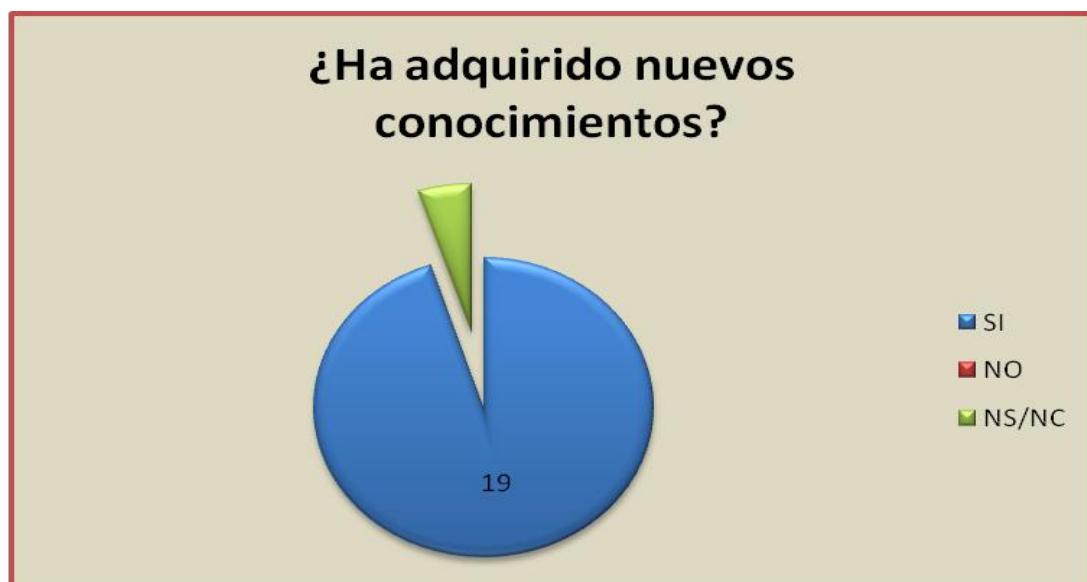
Partimos de la base del desconocimiento de cuáles son las expectativas de cada familiar en el momento del inicio del programa. Siendo los resultados

positivos, podemos pensar que estas respuestas no son del todo fiables, ya que desconocemos si los familiares tenían expectativas y cuáles eran, y por otro lado el testimonio del psiquiatra, que afirma que los resultados del programa se aprecian a largo plazo. Consideramos que no ha pasado el tiempo suficiente como para poder comprobarlo.

7.4.8.-Adquisición de nuevos conocimientos.

La finalidad de éste tipo de programas es conseguir que los familiares que participan, adquieran nuevos conocimientos sobre cómo manejar y enfrentarse a la enfermedad de su familiar. Por lo que es imprescindible conocer tales resultados.

Gráfica 8. Nuevos conocimientos aprendidos.



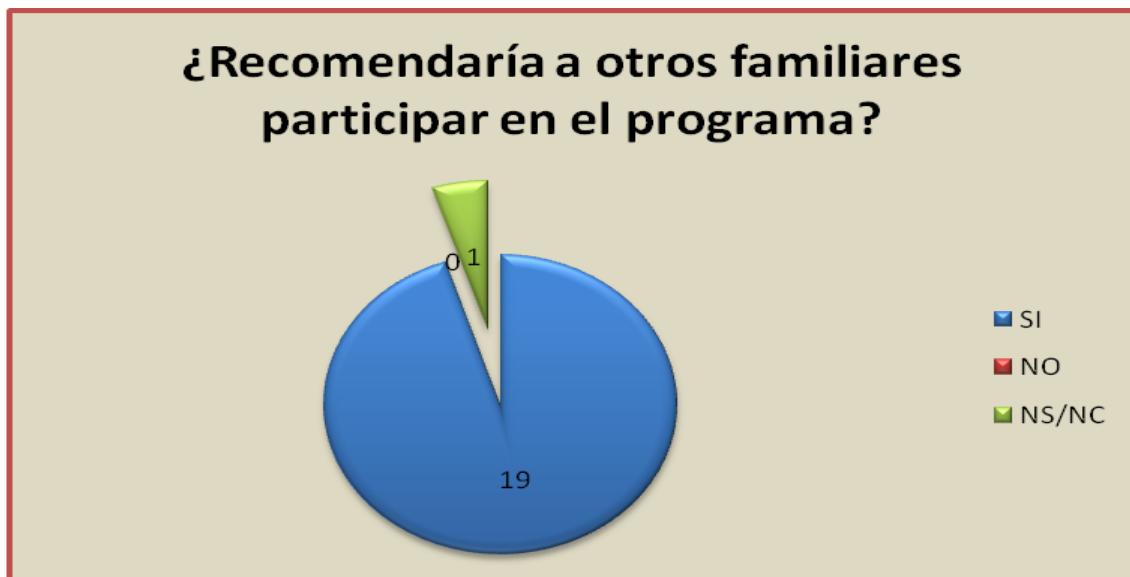
Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados de los cuestionarios.

Diecinueve familiares a la pregunta de si han adquirido nuevos conocimientos sobre la esquizofrenia, han contestado que "sí", cumpliéndose uno de los objetivos, que es el proporcionar información a las familias para mejorar la relación paciente-enfermo. Estando dividido el programa en dos bloques diferenciados en seis-siete sesiones de teoría y otras seis-siete en talleres prácticos.

7.4.9.-Recomendación a otros familiares participar en el programa.

Con esta pregunta queremos indagar en si recomendarían realizar el programa a otros familiares que se encuentren en la misma situación. Por ello, a través de esta cuestión, intuiremos su valoración hacia el programa.

Gráfica 9. Recomendación en la participarición en el programa.

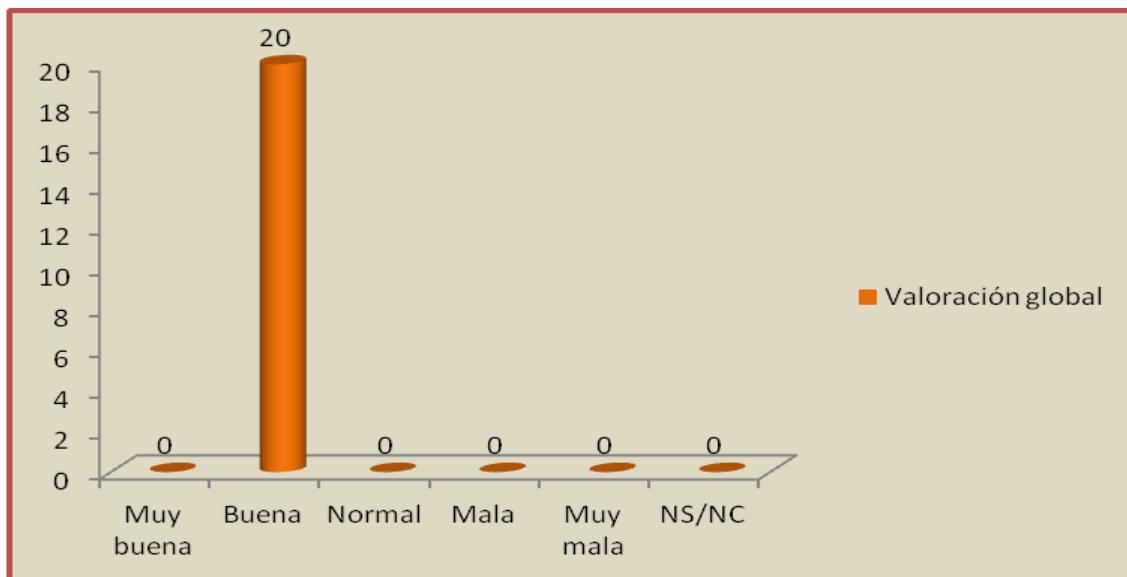


Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados de los cuestionarios.

Ante el resultado tan positivo obtenido en esta pregunta, vemos que casi una mayoría absoluta recomendaría a otros familiares realizar el programa de psicoeducación para familias. En esta respuesta pueden influir varios factores, tanto personales, teóricos y emocionales que desconocemos.

Al hilo de la gráfica anterior, nos centramos en la valoración global del programa, ya que ambos aspectos están relacionados entre sí. Considerando primordial la opinión de los familiares en nuestro estudio.

Gráfica 10. Valoración global del programa.



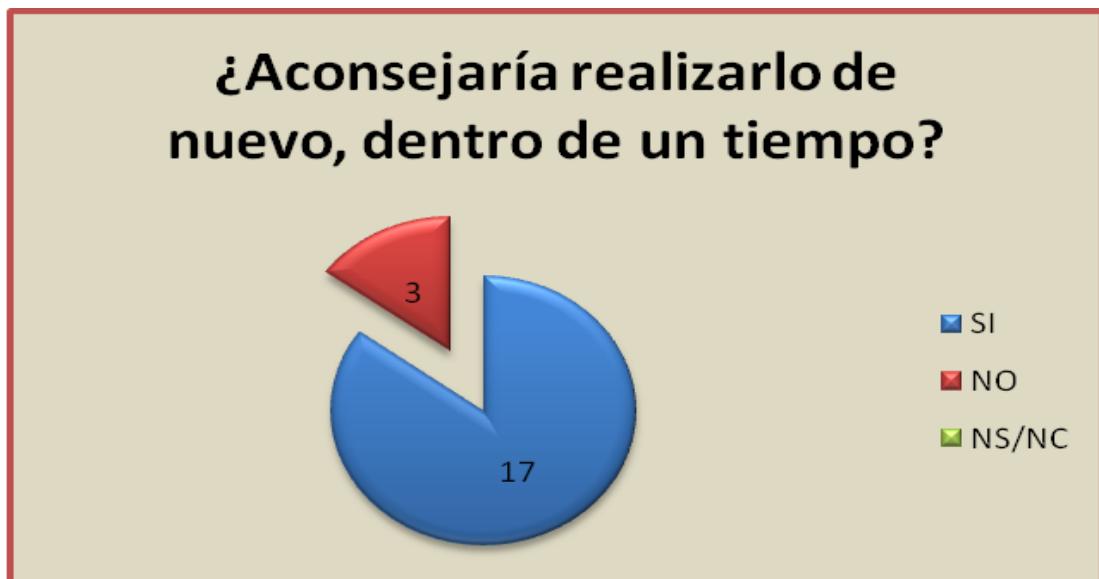
Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados de los cuestionarios.

Las veinte personas encuestadas para evaluar el programa de psicoeducación para familias han contestado como valoración global, "buena", tanto en la organización, intervención de profesionales, y temas tratados. Como mayoría absoluta y llegando todos al mismo resultado. Una respuesta más, el balance es positivo, sin olvidar para próximos programas seguir así y mejorar.

7.4.10.-Realización del programa de nuevo.

Para finalizar nuestro estudio, pretendemos indagar sobre si los familiares, terminado el programa, consideran conveniente realizarlo de nuevo, pasado un tiempo. Esta información la vemos necesaria, ya que existen familias que han participado en varias ocasiones. Siendo un ejemplo válido para aquellas que asisten por primera vez.

Gráfica 11. Aconsejar la asistencia al programa de nuevo.



Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados de los cuestionarios.

Como penúltima pregunta ante este cuestionario, nos gustaría saber si las veinte personas que han sido nuestros sujetos de estudio, volverían a realizar dentro de un tiempo el programa, en donde se les podrían ampliar nuevos conocimientos, técnicas para poner en práctica con su familiar y poder resolver casos vivenciales-prácticos del día a día.

A modo de cierre se les dio la oportunidad de contestar a una pregunta de manera opcional, centrada en qué aspectos aportarías o quitarías del programa que se está analizando. No obtuvimos respuesta por parte de todas las personas encuestadas, sino tan solo de la mitad. Dando un espacio para poder aportar opiniones que no han tenido cabida anteriormente. Sus testimonios nos reflejan que han aprendido mucho de los profesionales y en general en el programa, ya que no tenían un conocimiento claro de la enfermedad. Otra opinión es que en general el programa está muy bien, pero les gustaría que se tratasen las dificultades concretas que cada uno tiene con su familiar. Más aportaciones de otros familiares, más tiempo y sobre todo más aspectos prácticos para mejorar y saber qué hacer en situaciones difíciles.

Como nota importante, por parte de los profesionales, decir que ellos a través de las experiencias y los progresos por parte de los pacientes, recomiendan que éste tipo de programa se desarrolle en todos los centros en los que se trabaje con personas con TMG.

8.-CONCLUSIONES

Para dar punto y final a nuestra investigación, queremos hacer una pequeña conclusión donde exponemos todo lo que ha supuesto para nosotras este proceso y a las conclusiones que hemos llegado tras la investigación.

Nuestro objetivo general se centraba en un primer momento en conocer los factores positivos y negativos de la intervención de la familia en la evolución de la población que padece esquizofrenia.

En segundo lugar, para concretar más nuestro trabajo diseñamos unos objetivos específicos, centrados en investigar el grado de conocimiento que tiene la familia sobre la enfermedad que padece su familiar, también nos interesamos en conocer la implicación de dicha familia en la evolución de la enfermedad. Y ya por último vimos interesante ver los cambios que ha generado en la familia el hecho de sufrir esa patología.

Para poder afirmar o no, nuestra hipótesis y conseguir todo lo expuesto anteriormente, elegimos el Neuropsiquiátrico del Carmen como lugar donde realizar nuestra investigación. Todo estaba bien, sabíamos qué queríamos investigar, por qué y dónde. El problema surgió cuando nos dimos cuenta que no nos habíamos centrado en cómo lo íbamos a investigar y a través de qué.

Tras una de las tutorías con nuestro tutor, fue él quien nos sugirió centrar nuestra investigación en el programa de psicoeducación para familias que se lleva a cabo en la Residencia Profesor Rey Ardid, por lo tanto nos vimos obligadas a cambiar de centro de estudio, puesto que en el Neuropsiquiátrico del Carmen no cuenta con dicho programa en concreto.

Tras tener claro qué es lo que queríamos investigar y a través de dónde, nos supuso más fácil comenzar el camino de nuestra investigación. Debido a la modificación del lugar de estudio, vimos conveniente adaptar tanto la hipótesis, como el objetivo general y los específicos, ya que previamente no contamos con el programa que íbamos a trabajar.

En nuestro proceso de investigación nos hemos encontrado con varias barreras, dificultándonos el avance de la investigación y la presentación del mismo en fechas anteriores. En primer lugar el cambio de centro de estudio, que fue resuelto, ya que el tutor se puso en contacto con la trabajadora social de la residencia Profesor Rey Ardid de Juslibol, confirmándonos el poder participar a modo de observadoras en las sesiones de dicho programa. Y a su vez realizar una serie de entrevistas y cuestionarios tanto a profesionales como a familiares participantes del programa.

Haciendo una breve reseña de lo comentado en el apartado de metodología, resaltamos el hecho de que no pudimos participar en la observación, puesto que la fecha de inicio del programa se atrasó, (de junio a octubre).

Tras un largo camino en nuestra investigación, finalmente hemos obtenido una cantidad de información, a través de cuestionarios, entrevistas a profesionales y a familiares, que nos han servido para acercarnos a esa hipótesis previa y a esos objetivos planteados al inicio de nuestra investigación.

Para comenzar, la hipótesis que nos planteamos en nuestra investigación se centra en: "la participación de las familias en los programas de psicoeducación para familiares organizado por la Fundación Ramón Rey Ardid, mejora la relación/evolución entre paciente-familia". Algunas de las preguntas que formulamos en el cuestionario que pasamos a los familiares, hacíamos referencia a la hipótesis. Por ello resaltar, que según los familiares consideran que el hecho de haber participado en dicho programa, ha favorecido tanto la convivencia en familia como la relación paciente-familiar. Para dar más detalle de esto, cada uno de los familiares entrevistados, nos han narrado algunas de esas situaciones que han tenido mejoría. Otra de las preguntas que nos sirve para apoyarnos en nuestra hipótesis es la relacionada con aquellos aspectos positivos que han favorecido en esa convivencia entre familiar-paciente. Como por ejemplo; qué tipo de conducta debe tener el familiar ante aquellas situaciones críticas que puedan surgir en el hogar familiar. También gracias a este programa han podido llegar a poder justificar ese comportamiento del

paciente, es decir el reconocimiento por parte de los familiares de que su "familiar padece una enfermedad mental".

Esto viene relacionado con cómo se llegan a sentir estos familiares que conviven con un enfermo mental, puesto que algunos de ellos consideran que se sienten más aliviados por el hecho de contar con recursos que se les ha proporcionado a lo largo del curso, para ponerlos en práctica en el día a día.

Por otro lado, también han hecho hincapié en la mejoría de la relación afectiva entre familiar-paciente, ya que en algunas situaciones han disminuido las discusiones e incluso su intensidad, por lo tanto comenta que la relación ha mejorado en cierto grado.

Respecto a los resultados obtenidos en los cuestionarios, comentar que la gran mayoría de las familias entrevistadas, más concretamente 18 personas, afirman que el programa ha cumplido sus expectativas que tenían al comenzarlo y junto a esto, también hacer referencia a que los familiares consideran que han aprendido una gran cantidad de aspectos nuevos respecto a la enfermedad mental y a su vez han sido muy eficaces en su puesta en práctica.

Por último, a parte de los testimonios de los familiares, consideramos de vital importancia contar con los testimonios de los profesionales que llevan a cabo el programa, para trabajar sobre nuestra hipótesis. Tanto la trabajadora social como el psiquiatra, nos han confirmado que aquellos familiares que han asistido, han obtenido unos buenos resultados respecto a la relación familiar-enfermo. Cabe destacar, el hecho de que la efectividad del programa se suele medir a largo plazo. Resaltando la necesidad de que los familiares, una vez transcurrido un determinado tiempo, vuelvan a cursarlo de nuevo, bien sea por el deterioro de esa relación familiar-paciente, o por el hecho de refrescar la información adquirida por parte del familiar en aquel momento.

De éste modo concluimos a través de toda esta información obtenida, que la hipótesis nombrada anteriormente y argumentada, queda verificada.

Después de haber detallado la hipótesis, pasamos a establecer un objetivo general para nuestra investigación, centrado en: "los aspectos positivos respecto a la relación familiar-enfermo que produce la participación en el programa de psicoeducación para familias en la Fundación Ramón Rey Ardid".

Respecto a este objetivo, hemos obtenido gran cantidad de información en las entrevistas con los familiares relacionada con este aspecto. Los familiares narran la notable mejoría que ha tenido su relación con el familiar enfermo, puesto que gracias a toda aquella información proporcionada en el programa, actualmente son capaces de saber cómo comportarse ante cualquier situación de crisis que pueda tener su familiar. A su vez, también pueden llegar a comprender o incluso justificar esas conductas que pueda tener el enfermo. Y sobre todo, cabe destacar esa disminución de momentos de discusión entre ellos, haciendo más pacífica tanto su relación como la convivencia con los restantes miembros del ámbito familiar.

Por otro lado, ambos profesionales entrevistados, nos han resaltado, que el hecho de que los familiares asistan a este programa, mejora notablemente en la relación con el familiar. Supone un esfuerzo que el familiar empiece el proceso de reconocer que su padre, hermano, hijo... sufra una enfermedad mental, hace que ambos se vayan acercando, ya que las discusiones, la incomprendición de las conductas del enfermo por parte del familiar, el sentimiento de agobio, e incluso la desesperación por parte de éste vayan desapareciendo, y predomine una convivencia pacífica y una relación más cercana entre ellos.

Todos estos aspectos no sólo los podemos considerar como algo positivo en la relación entre familiar-paciente, sino que también son un pilar fundamental en la mejoría de la enfermedad mental del paciente.

Tras haber elaborado el objetivo general de nuestra investigación, hemos detallado tres objetivos específicos en base al anterior, el primero se centra en: "conocer la importancia de que la familia sea consciente de la patología que sufre su familiar". Este aspecto ha sido comentado tanto en las entrevistas

que se les realizó a los familiares como a ambos profesionales. Respecto a los testimonios de las familias, algunos de ellos narran que el medio que les ha servido para poder llegar a reconocer esa enfermedad o incluso llegar a comprenderla ha sido gracias al programa de psicoeducación para familias. Aquí es donde gracias a toda esa información que se les ha proporcionado, les ha ayudado a reconocer esto, e incluso en un caso determinado llegar a decir: "ver que nuestro hijo tiene una enfermedad y no es solo mala leche". Por lo tanto que la familia reconozca la enfermedad y más concretamente a comprenderla, hace que se produzca un acercamiento entre ellos y a su vez una mejora en su relación.

Por otra parte, los profesionales, respecto al reconocimiento de la enfermedad por parte de la familia, lo consideran como un factor muy importante que puede influir en la relación de paciente-familia, tanto a la asistencia al programa de psicoeducación para familias como a sus diversas intervenciones individuales con la familia. Sin embargo, hicieron referencia a la idea de que no todas las familias llegan a reconocer la enfermedad de su familiar, ya que en esa compresión pueden influir factores externos que lo dificulten. Eso sí, ese grupo de familias, según los profesionales del centro, suele ser un número muy bajo, y por lo tanto se trabaja de forma diferente a nivel individual con ellas, puesto que no quieren asistir a este programa.

Así pues, tanto con los testimonios de los profesionales que se centran totalmente a favor de que la familia sea consciente de la patología que sufre su familiar, y el reconocimiento de dicho aspecto por parte de la familia como algo positivo en la convivencia y relación entre paciente-familiar, acabamos diciendo que gracias a toda esa información el primer objetivo específico ha sido alcanzado.

Por otra parte, en base al segundo objetivo específico que nos hemos marcado en esta investigación, el cual se centra en "conocer el grado de implicación de la familia hacia el enfermo a través del programa de psicoeducación para familias en la Fundación Ramón Rey Ardid", elaboramos una serie de

preguntas tanto en los cuestionarios como en las entrevistas a familias y a profesionales relacionados con el objetivo en cuestión.

En primer lugar resaltar, los resultados obtenidos respecto a una de las primeras preguntas que lideran el cuestionario, nos hemos dado cuenta que existen familiares que no sólo han asistido al programa por primera vez, sino que ya sea en otra Fundación como en esta misma, han tenido un primer contacto con un programa con estas mismas características.

También en los testimonios narrados en las entrevistas, hemos podido ver con claridad la gran implicación por parte de los familiares en este aspecto, puesto que la mayoría de ellos asisten con regularidad a todas las sesiones e incluso intentan participar activamente, aunque a algunos de ellos les suponga un mayor esfuerzo que a otros.

Los testimonios narrados por parte de los profesionales, nos cuentan que los familiares son participativos a la hora de realizar las actividades que requiere el programa tanto dentro como fuera de él.

Así pues, volvemos a recalcar de nuevo, el alto grado de implicación por parte de las familias entrevistadas por la mejoría de la enfermedad en cuestión, y con ello también implica un acercamiento entre ellos, haciendo así una mejora en la convivencia en el hogar familiar.

Como último objetivo específico que se ha detallado en nuestra investigación enfocado hacia “investigar los cambios que se han generado después de haber participado en el programa de psicoeducación para familias en la Fundación de Ramón Rey Ardid”, respecto a los testimonios que nos han narrado los profesionales, cuentan que esos cambios que pueden darse en la relación entre familiar-paciente, normalmente se observan a largo plazo, puesto que consideran necesario el trascurso de un tiempo determinado para que la mejoría o no sea visible.

Por otra parte, algunas de las familias que no han realizado por primera vez el programa, nos hicieron hincapié en que sí había mejorado la relación con su

familiar enfermo, gracias a la participación de éstos en el programa. Y por esto mismo, son ellos los que por voluntad propia han decidido cursarlo de nuevo, para que esa buena relación deje de existir.

Líneas de actuación futuras

Debido al tiempo limitado que hemos tenido para hacer este tipo de investigación, en el que los resultados conseguidos a través del programa de psicoeducación para familias se reflejan a largo plazo. Consideramos que no hemos podido ver en primera persona todos los avances que pueda llegar a tener en la relación paciente-familia, tras haber participado en el programa. A causa de no coincidir el tiempo estimado para nuestra investigación, con la puesta en marcha del programa, no hemos podido ser testigos de la situación inicial en la que se encontraba cada familiar.

Por ello, proponemos la conveniencia de que el programa analizado coincida con el comienzo de la propia investigación. Y sin olvidar que la duración de esta última sea más amplia para poder llegar a conocer todo el proceso que conlleva la mejoría, (inicio y final).

Por otra parte, en base a este estudio pensamos que sería interesante proponer la continuidad de la realización de otras investigaciones centradas en la misma muestra de familiares que se han escogido en un primer momento, con el objetivo de conocer el avance que va teniendo la relación enfermo-familiar.

9.-BIBLIOGRAFÍA

- Arribas Saiz, M^a Pilar... (Et al.). (1996). Convivir con la esquizofrenia: una guía de apoyo para familiares. Valencia. Promolibro.
- Aznar Avendaño, Elena. (2002). Guía práctica para el manejo de la esquizofrenia: manual para el cuidador. Toledo. Consejería de Sanidad, Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha, D.L.
- Birchwood, Max. Tarrier, Nicholas. (Coord.). (1995). El tratamiento psicológico de la esquizofrenia. Barcelona. Ariel.
- Broustro, Jean. (1979). La esquizofrenia. Barcelona. Herder.
- Cea D'Ancona, M^a Ángeles. (1998). Metodología cuantitativa: Estrategias y técnicas de investigación social. Madrid. Síntesis.
- Gisbert Aguilar, Cristina. (Coord.). (2003). Rehabilitación psicosocial y tratamiento integral del trastorno mental severo. Madrid. Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- Gutiérrez Fraile, Miguel. (1995). Esquizofrenia: entre la sociogénesis y el condicionamiento biológico (II). Barcelona. Ediciones en Neurociencias.
- Hernández Sampieri, Roberto. (2003). Metodología de la investigación. México. McGraw-Hill.
- Moreno Chinchilla, Alfonso. (2007). Las esquizofrenias: sus hechos y valores clínicos y terapéuticos. Barcelona. Elsevier.
- Navarro Góngora, José. Beyebach, Mark. (compiladores). (2002). Avances en terapia familiar sistémica. Barcelona. Paidós.
- Parallada Rodón, Eduard. Fernández Egea, Emilio. (2004). Esquizofrenia: del caos mental a la esperanza. Barcelona. Morales i Torres.

- Rebollo Moller, Sergio. (1994). Cómo afrontar la esquizofrenia: guía para las familias. Madrid. Psiquiatría y Vida.
- Rebollero Moller, Sergio. (2005). Cómo afrontar la esquizofrenia: guía para familiares, cuidadores y personas afectadas. Madrid. Aula Médica, D.L.
- Rodríguez González, Abelardo. (1997). Rehabilitación psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos. Madrid. Pirámide, D.L.
- Ruiz Jiménez, Mª Teresa... (et al.). (2008). Calidad de vida y esquizofrenia: estudio realizado con la población perteneciente a la Asociaciones de Salud Mental de la Comunidad Autónoma de Madrid. Madrid. Amafe, D.L.
- Sáiz Ruiz, Jerónimo. (1999). Esquizofrenia: enfermedad del cerebro y reto social. Barcelona. Masson.
- Seva, Antonio. (1996). La esquizofrenia: los pacientes esquizofrénicos, sus problemas específicos, y su atención personal, familiar y social. Zaragoza. Caja de Ahorros de la Inmaculada.
- Shriqui Christian, L., Nasrallah Henry A. (1996). Aspectos actuales en el tratamiento de la esquizofrenia. Madrid. Editores Médicos.
- Strauss, A. L. En Pita Fernández, S. y Pértegas Díaz, S. (2002). Investigación cuantitativa y cualitativa. A Coruña. Complejo Hospitalario-Universitario Juan Canalejo.
- Torrey, Edwin Fuller. (2006). Superar la esquizofrenia: la guía indispensable para la enfermedad más incomprendida de nuestros días. Barcelona. Planeta.
- Vallés, M. (2007). Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional. Madrid. Síntesis.

ANEXOS

ÍNDICE DE ANEXOS

ANEXO 1.-Entrevista realizada a los profesionales.....	127
ANEXO 2.- Entrevista realizada a los familiares.....	130
ANEXO 3.- Cuestionario diseñado para los familiares.....	132

1.- Entrevista realizada a los profesionales

ENTREVISTA AL PROFESIONAL

DATOS PERSONALES

Apellidos y Nombre:

Estudios realizados:

Función profesional que desempeña en el Centro:

Tiempo que lleva trabajando en el Centro:

DATOS DEL CENTRO

¿Cuál es el número y perfil de los profesionales que trabajan en el Centro?

¿Es mixta la residencia?

1. ¿Cómo se gestiona el acceso (servicios sociales, instituciones...)?
2. ¿Qué instituciones se encuentran asociadas al Centro?
3. ¿Cuántas plazas hay disponibles en el Centro UME?
4. ¿Cuáles son los criterios necesarios para el ingreso?
5. ¿Cómo se gestiona la adjudicación de plazas?
6. ¿Qué tipo de ingresos se realizan en este Centro?
7. ¿Cuál es la media de permanencia de los pacientes en este Centro?
8. En estos momentos, ¿existen plazas disponibles o vacantes? ¿cuántas?
9. ¿Existe lista de espera en el Centro?

DATOS DE PACIENTES

1. Perfil de usuarios que acuden a este Centro
2. Media de edad de los pacientes ingresados.
3. ¿Qué tipo de enfermedad que padecen?
4. ¿Cuáles son las más comunes?
5. ¿Cuáles son los antecedentes más frecuentes en los pacientes del centro que padecen esquizofrenia?

6. Además del programa psicoeducación en familias, ¿con qué otros cuenta el Centro?

- ¿A qué tipo de actividades acuden los pacientes que sufren esquizofrenia?
- ¿Es obligatoria o voluntaria la asistencia a los programas?
- ¿Cuál es la frecuencia de asistencia de los pacientes a los programas? ¿Se lleva un control sobre ella?
- ¿Con qué frecuencia se realizan?
- ¿Cuántos pacientes suelen asistir a cada programa?
- ¿Qué tipo de profesionales dirigen los programas?

7. Respecto al programa psicoeducación en familias:

- ¿Cuál es su objetivo principal?
- ¿Cómo funciona el programa?
 - ¿Quiénes participan?
 - ¿Se trabaja también con los pacientes o sólo con los familiares?
 - ¿Cada cuánto se realizan las sesiones? ¿Qué duración tienen?
 - ¿Cuál es el tema central que se trata en el programa?
 - ¿Qué tipo de contenidos se desarrolla en las sesiones?
 - ¿Qué metodología usan para llevar a cabo el programa? ¿a través de testimonios de otras personas que se encuentran en la misma situación, o es de carácter teórico?
- Cuándo los familiares acuden a este tipo de programas, ¿están concienciados del tipo de enfermedad que sufre su familiar?
- ¿Cuentan los familiares con algún conocimiento previo sobre las enfermedades mentales?

- ¿Cuál es la actitud de los familiares ante la asistencia al programa? ¿por voluntad propia o aconsejado por los profesionales?
- ¿Cómo se encuentra el paciente esquizofrénico en los talleres ante la presencia de los familiares? ¿qué actitud tienen?
- ¿Los programas son participativos por ambos lados, o lo perciben como una pérdida de tiempo?
- ¿Considera que tanto los familiares como los pacientes se muestran tal y como son, o se ven condicionados por la situación?
- ¿Cree usted que los resultados de este programa han sido positivos para la evolución y mejora del paciente que sufre esquizofrenia? ¿Cuáles?
- ¿Cree conveniente la necesidad de que todos los centros de enfermedad mental, cuenten con un programa específico como este?
- Aspectos positivos de haber participado en el programa para la mejora de la evolución del paciente en la convivencia/relación... entre el familiar y el enfermo.

2.- Entrevista realizada a los familiares

ENTREVISTAS A LOS FAMILIARES

DATOS PERSONALES

- Parentesco con el paciente:
- Tiempo que lleva en contacto con la Fundación:

DATOS PERSONALES

1. ¿Qué relación tenía con el paciente antes de su ingreso en el centro?
2. ¿De qué manera contactó con la Fundación?
3. ¿Cuenta con la información suficiente y detallada de la enfermedad que padece su familiar?
4. ¿Es consciente del tipo de enfermedad que tiene su familiar y de las repercusiones que conlleva?
5. ¿El hecho de haber asistido a este tipo de programa, lo conocía ya, o fue aconsejado/a por los profesionales del Centro?
6. ¿Le supuso mucho esfuerzo participar activamente en este programa?
¿Con qué frecuencia asistía a las reuniones de este programa?
7. Además de la información que recibe en este programa, ¿de forma individual, consulta información/datos por otros medios o Instituciones todo aquello relacionado con la esquizofrenia?
8. ¿Forma parte de alguna Institución o Asociación relacionada con enfermedad mental?
9. ¿Cómo se sintió participando en el programa?

- A la hora de recibir información y ser consciente de los aspectos negativos de la enfermedad.
- Al ver que no es el único caso que existe.
- ¿Se creó un clima de confianza en el que se sintió capaz de exponer una vivencia personal?

10. ¿Cómo valora la función del profesional en el programa?

11. El profesional ¿le transmitió la suficiente confianza para poder presentarle alguna duda que le pudo surgir en el día a día?

12. ¿Qué expectativas/objetivos tenía usted antes de la realización del programa? ¿Se han cumplido?

13. ¿Vio útil este programa, a la hora de solucionar los diversos problemas que puedan aparecer en la convivencia o relación con el familiar enfermo?

- ¿En qué aspectos de la convivencia ha visto mejoría después de la realización del programa? ¿Cuáles se han visto reforzados y cuáles no?

14. A raíz de la asistencia en este programa, ¿sería capaz de relatar alguna situación en donde haya utilizado la información aprendida?

15. ¿Qué valoración daría al programa?

16. ¿Qué cambiaría? ¿Qué contenidos considera usted que serían necesarios haber tratado en el programa y no están?

17. Aspectos positivos de haber participado en el programa para la mejora de la evolución del paciente en la convivencia/relación...entre familiar y enfermo.

3.- Cuestionario diseñado para los familiares

1. ¿Cuándo realizó el programa de psicoeducación con familias? _____

2. ¿Es la primera vez que asiste al programa de psicoeducación con familias?

SI

NO

NS/NC

3. ¿Quién le informó de la posibilidad de forma parte del programa de psicoeducación con familias?

PROFESIONAL DEL CENTRO

FAMILIAR

PROPIO PACIENTE

OTROS

NS/NC

4. ¿Cómo valoraría usted el trabajo de los profesionales que dirigen el programa?

MUY BUENA

BUENA

NORMAL

MALA

MUY MAL

NS/NC

5. ¿Cómo se sintió durante el proceso del programa del que formó parte, organización por la Fundación Rey Ardid?

MUY BIEN

BIEN

NORMAL

MAL

MUY MAL

NS/NC

6. Finalizado el programa, ¿Cree que ha cumplido con todas sus expectativas que tenía antes de comenzar el programa?

SI

NO

NS/NC

7. Finalizado el programa, ¿sintió que había aprendido aspectos nuevos?

SI

NO

NS/NC

8. ¿Han sido eficaces todos los conocimientos expuestos en el programa a la hora de ponerlo en práctica?

SI

NO

NS/NC

9. ¿Recomendaría a otros familiares de enfermos esquizofrénicos la participación en dicho programa?

- SI
- NO
- NS/NC

10. Valoración global del curso: organización, intervención de profesionales, y temas tratados.

- MUY BUENA
- BUENA
- NORMAL
- MALA
- MUY MALA
- NS/NC

11. Es aconsejable que se vuelva a realizar el programa dentro de un tiempo; ¿Volvería a asistir de nuevo al programa?

- SI
- NO
- NS/NC

12. OPCIONAL: ¿Qué cosas aportaría y/o quitaría del programa de psicoeducación con familias?
