

Título reducido: “MI DÍA A DÍA CONTIGO”

“Mi día a día contigo”: Proyecto de Intervención para mejorar la calidad de vida de personas que sufren esquizofrenia y de sus familias”

Alumna: Teresa Irene Díez Martín

Directora: Teresa Isabel Jiménez

Universidad de Zaragoza (Campus de Teruel)

Grado de Psicología



ÍNDICE

1. Introducción	Página 3
2. Justificación teórica	Página 4
3. Beneficiarios y localización	Página 7
4. Objetivos	Página 7
5. Metodología	Página 10
Estructura y cronograma	
Procedimiento general	
Fases y actividades	
6. Recursos	Página 19
7. Coordinación con otros recursos	Página 20
8. Evaluación del programa y resultados esperados	Página 21
9. Referencias	Página 23
10. Anexos	Página 25

1. INTRODUCCIÓN

La esquizofrenia es una de las enfermedades mentales que ocasiona más desgaste en la persona, debido al fuerte deterioro emocional, cognitivo y social que provoca. Se puede describir en el sentido emocional, como la dificultad para comprender y expresar sentimientos, a nivel cognitivo cuando la persona muestra ideas irracionales que fomentan la escisión de la realidad y dentro del ámbito social, como la incapacidad para entablar relaciones interpersonales satisfactorias, que además dificulta la inserción en actividades laborales remuneradas. La familia desempeña un papel muy importante en la evolución de la enfermedad ya que la comunicación, las creencias y los conocimientos que sus miembros tengan acerca del problema, influirán en las acciones que se lleven a cabo, favoreciendo que el paciente se involucre más o menos en el progreso rehabilitador.

Las investigaciones actuales muestran la existencia de una mayor probabilidad de recaída en las personas con esquizofrenia que una vez dadas de alta viven con su familia de origen con comparación con las que viven solas (Espinosa, Hamden, Mishel, Ojeda y Ruiz, 2013). Otro dato de especial interés es que el número de personas con enfermedad mental crónica que viven con su familia es muy alto en general, más aún en países como el nuestro, donde se calcula que lo hacen un 80% (Fernández, Touriño, Benítez y Abelleira, 2010) . Es por ello, que en este proyecto se considera el trabajo con las familias como un recurso indispensable para reducir el estrés ambiental y la sensación de descontrol e incertidumbre que sufren muchos sistemas familiares.

La realización del presente proyecto de intervención trata de mejorar las condiciones de vida de las personas que sufren esquizofrenia y aumentar el bienestar físico y psicológico de los familiares más cercanos. Así pues, se trabajará para conseguir una mejora de las capacidades personales, sociales y emocionales, se proporcionarán los recursos necesarios para que todo el sistema familiar desempeñe los diferentes roles de la vida social y comunitaria de un modo lo más activo, normalizado y con el menor apoyo profesional posible.

Las familias que formarán parte del programa de intervención, serán derivadas de su centro de salud. Al comenzar cada fase propuesta del programa, los participantes cumplimentarán el cuestionario apropiado expuesto en el apartado “Metodología”. Tras la corrección del instrumento, se conocerá si resulta necesaria su inserción en las actividades de dicha fase o de lo contrario ya tiene cubiertas las competencias que se desean desarrollar.

En este último caso se programará la posible participación en la siguiente fase siguiendo el mismo protocolo citado. Después de la intervención realizada en cada fase, resultará necesario el volver a aplicar dichos instrumentos para poder evaluar la eficacia de cada fase del programa de intervención.

El programa consistirá en cuarenta y ocho sesiones, de una hora y media de duración cada una, que se aplicarán a lo largo de doce meses. En ellas se trabajarán aspectos sobre el conocimiento del trastorno y la eliminación de mitos sobre la enfermedad mental, la adquisición de competencias emocionales y sociales, la reducción de la sobrecarga familiar, el fomento de habilidades de afrontamiento ante situaciones vitales estresantes y la organización del tiempo libre.

Se espera que tras la aplicación del programa, los participantes muestren un mayor conocimiento sobre los factores que causan las recaídas en la esquizofrenia y sepan actuar para prevenirlas, que convivan en un ambiente familiar más predecible donde cada miembro pueda comunicarse y expresar su afecto hacia el resto, que haya un reparto de las tareas del hogar y un tiempo para cada uno, que adquieran la sensación de control sobre lo que ocurre y conozcan los recursos que ofrece la comunidad para poder fomentar las relaciones sociales. De esta manera, se estaría cumpliendo el objetivo del programa, mejorar el bienestar y la calidad de vida de estas personas.

2. JUSTIFICACIÓN TEÓRICA

El proyecto de intervención que aquí se presenta se basa en el modelo de Vulnerabilidad-Estrés de la esquizofrenia planteado por Zubin y Spring (1977). Según estos autores, para que aparezca el trastorno, es necesaria la acción de un factor estresante sobre un organismo con cierta predisposición. A mayor vulnerabilidad, menos estrés será necesario para que se desarrolle la esquizofrenia, y viceversa. Así pues, parece ser que la potenciación de los recursos de la personas para hacer frente de una manera exitosa a una situación vital estresante es una forma de reducir la tasa de recaídas, o incluso evitar la aparición de la esquizofrenia.

En 1959, Brown pudo observar que tras un año desde el alta, el índice de recaídas de jóvenes con diagnóstico de esquizofrenia era mayor en aquellos que volvían al núcleo familiar que entre los que vivían solos o con algún hermano. Es necesario destacar que los datos no se explicaban por la severidad de la enfermedad, ni por la duración de ésta, ni por las condiciones clínicas tras el alta. La frecuencia del contacto "cara a cara" con sus padres parecía estar relacionado con la recaída.

Brown, Monck, Carstairs y Wing (1962) investigaron este hallazgo mediante entrevistas semiestructuradas, confirmando dos hipótesis: la persona con diagnóstico de esquizofrenia que vuelve a un hogar en el que algún familiar muestra alta implicación emocional manifiesta mayor deterioro que aquella cuyo hogar no muestra estas características y que las recaídas pueden evitarse si el grado de contacto personal es bajo en un hogar con alta implicación emocional.

En los años 60, fueron muchos los autores que constataron que las relaciones familiares parecen influir sobre el curso de la enfermedad y que las características de la interacción familiar más ligadas a las recaídas de la persona estarían incluidas en el término "implicación emocional" (Brown y Rutter, 1966), que en un principio incluía crítica, hostilidad, insatisfacción y calidez entre los miembros de la familia.

En el estudio de Brown, Birley y Wing (1972) se describieron por primera vez los cuatro factores que componen el constructo de Emoción Expresada (EE), redefiniendo así de una manera más operativa el término "implicación emocional". Posteriormente Vaughn y Leff (1976), sirviéndose del estudio anterior, utilizan la Entrevista Familiar de Camberwell (CFI) para medir la EE:

- Criticismo: recuento de comentarios críticos (CC) en los que se muestra de forma clara y sin ambigüedad disgusto, resentimiento o desaprobación en relación con la conducta de alguna persona del hogar. Los familiares son valorados de alta EE si realizan 6 o más comentarios críticos durante el transcurso de la CFI.

-Hostilidad (H): presente o ausente si existe o no rechazo de la persona como tal. Son críticas generalizadas basadas en el contenido de las verbalizaciones.

-Sobreimplicación emocional (Se): implica sobreprotección, dramatización en exceso de los incidentes sin importancia o mostrar especial aflicción emocional durante la entrevista. Puntúa en 3 o más la puntuación criterio para sobreimplicación, mediada durante la CFI.

- Calidez: Puntuada sobre una escala de seis puntos basada en la afectividad "demostrada" al responder durante la entrevista sobre cualquier persona del hogar. Los análisis posteriores mostraron que la calidez tiene una relación con las recaídas en forma de "U": mayor tasa de recaídas con niveles mínimos y máximos de calidez. Una calidez máxima correlaciona con sobreimplicación emocional, mientras que una calidez mínima correlaciona con criticismo. Por lo tanto, esta escala, no formó parte del cómputo para obtener el índice EE.

El criterio que los autores establecieron para clasificar un ambiente familiar con alta EE es la presencia de todas o alguna de las siguientes puntuaciones durante la entrevista semiestructurada CFI: 6 o más CC, presencia de H y 3 ó más puntos en Se por parte de alguno de los familiares de la persona con trastorno.

Como conclusión, estos autores afirman que la EE familiar es uno de los factores que causa las recaídas en las personas con esquizofrenia y que la tasa de éstas puede mitigarse con medicación regular y con un contacto familiar reducido en hogares de alta EE.

En relación con otros estudios sobre la carga familiar, Barrowclough, Tarrier y Johnston (1996) encontraron que los padres que puntuaban alto en criticismo y hostilidad padecían más estrés y carga familiar que los que puntuaban bajo. Estudios más recientes como el de Bellack y Mueser (2002) confirman que la conducta alterada y sintomática del paciente aumenta la posibilidad de que los familiares respondan con comunicación estresantes, que a su vez empeora las conductas del paciente, llegando por lo tanto a un círculo vicioso.

Por otro lado, fueron Brown et al. (1972) los primeros en relacionar los acontecimientos vitales (AV) estresantes con la alta EE y con la recaída. El hecho de convivir con un familiar de alta EE es suficiente para que la persona con esquizofrenia aumente su nivel de activación durante un largo tiempo. Si en este período de sobreactivación se produce un AV, se provocará con más probabilidad una recaída.

Estudios más recientes como el de Muela y Godoy (2001) establecen una relación entre el aislamiento social de los familiares de la persona con esquizofrenia y la EE. Los familiares más aislados socialmente mostraban menor tolerancia a los síntomas del enfermo porque dependen de él como soporte emocional. También concluyen que el tamaño de la red social del paciente, se correlaciona de forma inversa con la carga percibida por los familiares. Como afirma Touriño, Inglott, Banea y Fernández (2004), a diferencia de las enfermedades físicas, los familiares del paciente con esquizofrenia suelen vivir en la soledad por miedo a un posible rechazo. Los sentimientos de culpa y autoreproches también son frecuentes junto con épocas de frustración debido a las fluctuaciones en la sintomatología.

La evidencia acumulada en los últimos estudios sugiere que la falta de atención a los familiares se relaciona con una mayor frecuencia de recaídas del paciente por lo que prestar atención a los familiares cercanos supone una tarea imprescindible.

No obstante, resulta paradójico que, ante la importancia de trabajar con la familia en el proceso de rehabilitación psicosocial del paciente para reducir el estrés ambiental todavía no se haya universalizado su uso en los centros de salud. Son muy pocos los recursos sanitarios que ofrecen psicoeducación e intervención con los familiares, siendo en la mayoría de los casos insuficiente por no garantizar un seguimiento continuado.

Por todo ello, se considera necesaria la implantación de un programa como el que aquí se presenta. Este programa no ofrece únicamente psicoeducación a los usuarios para mejorar su rehabilitación, si no que es novedoso en la medida en que implica de forma activa a la familia del paciente, considerándola necesaria para trabajar en la reducción de la EE y de la carga familiar, mejorando las habilidades de afrontamiento y solución de problemas y fomentando la inclusión familiar en actividades de ocio y tiempo libre.

3. BENEFICIARIOS Y LOCALIZACIÓN

Los beneficiarios directos del proyecto de intervención son las personas diagnosticadas de esquizofrenia y sus familiares más próximos.

Además, también se pretende proporcionar información a los profesionales e instituciones que trabajan con el colectivo de personas con esta enfermedad mental para que puedan incorporar a su práctica profesional la intervención familiar, pudiendo brindar una atención más completa y eficaz.

También, tras la puesta en marcha de este programa, se puede facilitar un cambio de actitud en la población general y sobre todo en la más próxima al contexto de residencia de la familia y del paciente como son la comunidad de vecinos o el comercio de la zona, pudiendo así aumentar la empatía y sensibilización con este colectivo.

Para la selección de los beneficiarios directos del proyecto de intervención, el psicólogo o psiquiatra del centro de salud, será el encargado de derivar a los usuarios a este recurso. Después, resultará necesario corroborar que cumple los criterios de inclusión generales (tener como diagnóstico principal esquizofrenia, vivir en el núcleo familiar, haber tenido una o más recaídas durante los últimos seis meses y ser usuario del centro de salud) para formar parte del programa de rehabilitación.

Así de este modo, se seleccionarán aquellas 10 familias (siendo el número idóneo en relación a los recursos humanos y materiales) que cumpliendo los criterios anteriores se sometan a una entrevista semiestructurada y los psicólogos perciban que es necesaria la inclusión en dicho programa, estas familias formarán el grupo experimental para la evaluación del programa. Por cuestiones prácticas para el adecuado desarrollo de las sesiones, las diez familias junto con los usuarios serán divididos en tres grupos; habrá dos grupos formados por cinco familias cada uno y un grupo formado por diez usuarios. Las sesiones del grupo de los usuarios y las de uno de los grupos de familias se realizarán a la misma hora pero en aulas diferentes. La sesión para el segundo grupo de familias, se aplicará el mismo día, pero a diferente hora.

Además se seleccionarán otras 10 familias en lista de espera, las cuales formaran el grupo control, se les explicará que por razones de espacio el programa se impartirá en dos turnos, pasando ellos a formar parte del segundo turno, iniciándose para las diez familias y usuarios del grupo experimental la aplicación del programa de intervención.

Posteriormente, se comenzará el proceso siguiendo el itinerario marcado en el cronograma (Anexo I), es fundamental mencionar que será adaptado a cada participante. Es decir, si tras la evaluación de necesidades con las baterías de cuestionarios oportunos, el resultado es que la persona ya posee las competencias necesarias, no será fundamental trabajar tan ampliamente ese área pudiendo dedicar más esfuerzo y tiempo a otras habilidades que se encuentran más deficitarias. Así pues, una de las ventajas de dicho proyecto de intervención es la flexibilidad, ya que el fin último es resultar lo más funcional posible a los usuarios.

El proyecto de intervención se realizará en la provincia de Zaragoza, situada en la comunidad autónoma de Aragón. Más concretamente, las actividades se llevarán a cabo en un local que será alquilado a la Asociación Aragonesa de Terapia Familiar (AATF), con sede en la calle Concepción Sainz Otero 10, local bajo 50.018 en Zaragoza.

4. OBJETIVOS

El objetivo principal del proyecto de intervención es mejorar la calidad de vida de las personas que sufren la enfermedad mental de la esquizofrenia así como de los familiares que conviven en el núcleo familiar, con ello se persigue mejorar la convivencia familiar y prevenir las recaídas.

A continuación se señalan aquellas metas más específicas que van a contribuir a que el objetivo general se logre. Cabe añadir que estos objetivos están interrelacionados y se refuerzan mutuamente.

1. Ampliar el conocimiento sobre la esquizofrenia:
 - 1.1. Proporcionar una visión más realista y ajustada de la enfermedad mental
 - 1.2. Conocer qué es la esquizofrenia y los síntomas más comunes
 - 1.3. Conocer las estrategias psicoterapéuticas
 - 1.4. Conocer el tratamiento apropiado y la importancia de la adherencia a éste
2. Adquirir competencias emocionales y sociales:
 - 2.1. Tomar conciencia de uno mismo
 - 2.1.1. Mejorar la autoestima
 - 2.1.2. Trabajar la asertividad
 - 2.1.3. Fomentar la tolerancia a la frustración
 - 2.2. Saber autorregularse
 - 2.2.1. Saber identificar emociones
 - 2.2.2. Aumentar la autonomía
 - 2.3. Tomar conciencia social
 - 2.3.1. Fomentar la conducta empática
 - 2.3.2. Trabajar la escucha activa
 - 2.3.3. Fomentar la cooperación
 - 2.3.4. Trabajar la responsabilidad
 - 2.4. Gestionar las relaciones sociales
 - 2.4.1. Trabajar la conducta asertiva
 - 2.4.2. Saber resolver conflictos
 - 2.4.3. Tomar decisiones y asumir consecuencias
 - 2.5. Reducir la emoción expresada formada por comentarios críticos, hostilidad y sobreimplicación.
3. Reducir la carga familiar:
 - 3.1. Repartir equitativamente las responsabilidades
 - 3.2. Dedicar un tiempo a uno mismo
 - 3.3. Buscar espacios positivos de relación familiar
 - 3.4. Fomentar las relaciones sociales y el ocio de los miembros de la familia.
4. Desarrollar habilidades de afrontamiento ante situaciones vitales estresantes:
 - 4.1. Desarrollar técnicas de resolución de problemas

5. METODOLOGÍA

Estructura y cronograma

La estructura del proyecto que se propone se divide en cuarenta y ocho sesiones de hora y media de duración. Cada semana se realizará una sesión por lo que la extensión del proyecto será de doce meses. Al terminar cada sesión, se dedicará un tiempo a extraer las conclusiones de la misma, donde los participantes pueden exponer las dudas, pensamientos y sentimientos que les hayan surgido. También se considera necesario el recibir retroalimentación de los participantes sobre posibles mejoras a tener en cuenta.

En el Anexo I, se muestra con detalle el cronograma que se va a seguir, la estructura de las sesiones, los objetivos a conseguir, las actividades a realizar, los recursos materiales y las personas implicadas en cada actividad.

El programa se divide en seis fases, al comienzo y al final de cada una de ellas los participantes cumplimentarán el cuestionario correspondiente para valorar si resulta conveniente su inserción en esa fase del programa y para saber si se han cubierto las necesidades esperadas una vez realizadas las actividades indicadas.

Procedimiento general

Por cuestiones prácticas para el adecuado desarrollo de las sesiones, los sujetos que conforman el programa (10 familias) serán divididos en dos grupos de familias y un grupo de usuarios. Se cree conveniente el trabajo independiente familia-paciente en primer lugar porque es necesario llevar ritmos distintos, pueden surgir dudas diferentes, se utiliza un vocabulario u otro, se presta mayor atención en unos temas, se ofrece un clima de no censura donde todos pueden expresar sus pensamientos y emociones sin miedo, e incluso pueden salir a la luz secretos familiares que estando el paciente junto con la familia no podrían surgir. Cada grupo tanto de familias como de usuarios tendrá un máximo de 10 componentes, las sesiones se realizarán el mismo día, pero a diferente hora.

Por otro lado, habrá fases en la intervención en las que esta distribución cambie y se reúna la familia junto con el paciente, normalmente porque se trata de adquirir habilidades que requieren la implicación activa de todos los componentes del sistema y resulta necesaria su presencia para poder generalizarse al núcleo familiar. Los momentos de la intervención en los que este aspecto se produce y el por qué se encuentran explicados en el siguiente apartado “Fases y actividades” y se puede consultar en el cronograma (Anexo I).

Es importante señalar que a cada grupo se le asignarán dos psicólogos, para observar con mayor eficacia lo que sucede en el transcurso de la sesión. También resulta fundamental citar que tras la finalización de cada sesión los dos profesionales de cada grupo, pondrán en común lo observado respecto a la comunicación grupal, la cohesión y el clima grupal.

Fases y actividades

Fase I: Acoger a la familia

En la primera sesión se citará a todas las familias incluyendo al paciente que vayan a formar parte del proyecto de intervención. Para facilitar el conocimiento del programa, se proporcionará una explicación del mismo, haciendo especial hincapié en la importancia del mantenimiento de la confidencialidad y del respeto hacia cada participante.

Cada profesional se presentará, y se comenzará a trabajar la relación terapéutica, siendo equidistante y valorando la intervención de todas las partes por igual. Resultará fundamental el conocer la predisposición hacia el programa y las expectativas de cambio que tiene cada persona por lo que cada participante escribirá en un folio lo que espera del recurso y para qué cree que le puede servir.

A continuación todos los familiares rellenarán el Cuestionario de Calidad de Vida (OMS, 2002) (Ver anexo II.1), por otro lado, los participantes con el diagnóstico de esquizofrenia cumplimentarán la Escala de la Calidad de Vida en la Esquizofrenia (Heinrichs, Hanlon y Carpenter, 1984) (Ver Anexo II.2) para conocer la percepción de la persona sobre su propia situación vital y ver si existen mejoras tras la finalización del programa de intervención.

Posteriormente, se realizarán tres actividades comentadas en el Anexo III para fomentar el conocimiento mutuo de los participantes y propiciar el desarrollo de un sentimiento de pertenencia y cohesión grupal.

Fase II: El taller psicoeducativo

Objetivos

El taller psicoeducativo es fundamental para ayudar al sistema a crear un ambiente más predecible, moderar la intensidad de la emoción expresada y poder establecer expectativas más ajustadas a la realidad. También se pretende aumentar la conciencia de enfermedad del paciente, procurando así una mejor adherencia al tratamiento. Además se fomentará la participación de la familia en el proceso de rehabilitación, siendo más consciente de cómo sus conductas pueden influir en el curso de la enfermedad y cambiando éstas por otras más funcionales para la unidad familiar.

Contenido

El contenido del taller se divide en ocho apartados, el último de ellos centrado en posibles dudas o preguntas.

1. Definición de esquizofrenia
2. Etiología de la misma
3. Sintomatología
4. Estrategias psicoterapéuticas como factor de protección
5. Intervención familiar combinada con medicación antipsicótica
6. Habilidades para mejorar la convivencia
7. Prevención de recaídas
 - Fase prodrómica
 - Síntoma prodrómicos
 - Posibles causas de los pródromos
 - Actitudes hacia los pródromos
 - Ingreso hospitalario
 - Recomendaciones a la familia
8. Preguntas sobre aspectos de interés.

Procedimiento y recursos

La primera sesión de esta fase se va a utilizar para que los familiares de los pacientes cumplimenten el Inventario de conocimientos a cerca de la esquizofrenia (Barrowclough., 1987) para conocer si es conveniente que asistan a todas las actividades psicoeducativas o de lo contrario resulta más provechoso la asistencia a áreas específicas donde presenten mayores déficits de conocimientos (Ver anexo II.3). Tras la finalización de todas las actividades que conforman esta fase se volverá a cumplimentar el cuestionario mencionado para conocer la utilidad del programa junto con el cuestionario de satisfacción para realizar posibles mejoras (Ver anexo II.4).

El procedimiento general a seguir en la mayoría de las sesiones es la creación de grupos de familiares y grupos de pacientes coordinados por dos psicólogos en cada grupo. Para el desarrollo de las sesiones se utilizará el power point mostrado en el Anexo IV combinado con la participación activa y escucha de vivencias personales que los componentes del grupo deseen compartir. Resulta esencial citar que al finalizar cada sesión se proporcionará un espacio donde se resolverán posibles dudas y preguntas sobre los temas tratados.

Como puede observarse en el cronograma del Anexo I, en la sesión nº 7 únicamente se citará a los grupos de familiares ya que el tema a tratar son las actuaciones recomendadas ante las recaídas del familiar con esquizofrenia. En la última sesión, se citará a cada una de las familia junto con el paciente para que pongan en común los aspectos que les hayan parecido más relevantes y cómo les gustaría actuar a partir de ahora.

También se repartirá a cada familia la Guía Afrontando la Esquizofrenia (Díaz, 2013) para que puedan consultarla en sus domicilios siempre que la necesiten. Es importante mencionar que la información proporcionada durante cada sesión se adaptará a las características de los participantes, utilizando un vocabulario comprensible y resolviendo cualquier duda que pueda surgir.

Fase III. Entrenamiento en competencias emocionales

Objetivos

La importancia del entrenamiento en competencias emocionales está orientado a reducir el nivel de EE disminuyendo así el número de recaídas en personas con esquizofrenia. Así pues se trabajará en la reducción de comentarios críticos, hostiles y comportamientos que indiquen sobreimplicación emocional como sobreprotección, autosacrificio y desesperanza, favoreciendo la expresividad de emociones adecuadas como puede ser la calidez. En relación al paciente, se mejorará la calidad de las relaciones interpersonales para lograr un adecuado desempeño y conservación de los diversos papeles sociales favoreciendo su integración y adaptación a largo plazo en la comunidad.

Contenido

A continuación se presentan las competencias emocionales que se pretenden trabajar durante el programa de intervención. Se dividen en cuatro áreas básicas y subáreas, las cuales son: conciencia de uno mismo (autoestima, asertividad, tolerancia a la frustración), autorregulación (identificar emociones, autonomía), conciencia social (empatía, escucha activa, cooperación, responsabilidad), y por último gestión de relaciones sociales (conducta asertiva, resolución de conflictos, toma de decisiones y asumir consecuencias). Las actividades para trabajar cada competencia se encuentran en el Anexo V.

Procedimiento y recursos

En la primera sesión de este área dos psicólogos realizarán una entrevista familiar basada en la Muestra de habla de 5 minutos (Magana et al., 1986) desarrollada en el Anexo II.5. El criterio para establecer durante la entrevista si un familiar es clasificado con alta EE y por lo tanto formará parte de la fase de Entrenamiento en competencias emocionales será la presencia de una o más de las dimensiones de la EE. Es decir, mostrar uno o más comentarios de crítica hacia la conducta del usuario, o bien evaluar de forma negativa al usuario como persona o mostrar una actitud de desesperanza, autosacrificio o sobreprotección.

Posteriormente la familia del usuario cumplimentará la Prueba del nivel de emoción expresada (Cole y Kazarian, 1988), actuando como reforzador del resultado obtenido en la entrevista realizada previamente. Es decir, si tras la entrevista se ha observado que la comunicación del familiar muestra alta EE, la Prueba del nivel de EE servirá para su verificación (Ver Anexo II.6).

Una vez conocidos los familiares que presentan alta EE se formarán grupos de hasta cinco familias que junto con dos psicólogos trabajarán en cada una de las áreas del taller de Entrenamiento en competencias emocionales. Se cree conveniente crear de forma paralela grupos de usuarios (cada grupo tendrá un máximo de diez usuarios) y dos psicólogos ya que el curso de la enfermedad suele deteriorar el área emocional y social, siendo conveniente su rehabilitación.

De forma excepcional, habrá tres sesiones (Ver anexo I, sesión nº 19, 22 y 23), en las que se citará la familia junto con el paciente en compañía de dos psicólogos. La sesión nº 19 junto con la 23, se centran en la autonomía y responsabilidad respectivamente. Se cree fundamental el reunir a toda la familia para llegar a un acuerdo sobre una reestructuración de las tareas diarias. Para ello es necesario el compromiso de todas las partes, ya que algún miembro tendrá que empezar a adquirir nuevos hábitos y otros tendrán que enseñar y facilitar su realización. En lo referente a la sesión nº 22 que fomenta la coordinación, se considera interesante convocar a toda la familia para que perciban que todos son responsables del buen funcionamiento o no del sistema, y cómo sus comportamientos influyen en el clima familiar.

Por último, los componentes de la sesión nº 28 serán todos los participantes del programa; grupos de familias junto con el grupo de pacientes. Gracias al trabajo en equipo se podrá percibir la importancia de la unidad para la consecución de una meta común, la cooperación, el sentirse necesario y comprometido por algo.

Una vez finalizada esta fase, y al igual que el procedimiento mencionado anteriormente, los usuarios cumplimentarán la encuesta de satisfacción (Anexo II.4), la Prueba del nivel de emoción expresada (Cole y Kazarian, 1988) (Anexo II.6) y se realizará una entrevista para conocer si el nivel de EE ha descendido y el programa resulta útil. Además se llevará a cabo una entrevista con cada familia junto con el paciente para comentar los aspectos que más les han llamado la atención y cómo creen que les puede servir en su vida diaria el desarrollo de estas habilidades.

Fase IV: Reducción de la sobrecarga familiar

Objetivos

La carga familiar hace referencia a las múltiples dificultades que se pueden experimentar en el cuidado y manejo de un familiar con enfermedad mental (Fernández et al., 2010). En esta fase se quieren disminuir las consecuencias que este hecho provoca en la vida cotidiana de la familia, en las actividades de ocio, en la comunicación familiar y en la calidad de vida general.

Contenidos

Este taller se divide en cuatro áreas donde se trabajarán competencias diferentes, para conocer las actividades más detalladamente se puede consultar el Anexo VI.

Área 1. Reparto de responsabilidades

La primera sesión tiene como objetivo el reparto equitativo de las responsabilidades del domicilio familiar. También se trabajará la reciprocidad en las relaciones, ya que no será únicamente uno o dos miembros del sistema los que carguen con todas las tareas, si no que todos van a tener que comprometerse para lograr una funcionalidad del sistema.

Tras una revisión de agendas de cada miembro de la familia, se llegará a un acuerdo firmado sobre las responsabilidades de las que se tiene que hacer cargo cada miembro. Para la decisión se tendrán en cuenta variables como situación personal, social y laboral de cada uno. Será la propia familia la que establecerá los beneficios y las penalizaciones del cumplimiento o no de las normas pactadas. Para la realización de la actividad se puede consultar la dinámica IX del Anexo V. El terapeuta realizará un seguimiento para corroborar que se está siguiendo el plan establecido, de lo contrario se realizará otra reunión para poner en común los problemas surgidos dando una visión más flexible si así fuese necesario.

Área 2. Aprender a dedicarnos un tiempo para el desarrollo personal

El objetivo de esta dinámica es que los miembros de la familia se puedan dedicar un tiempo a ellos mismos y puedan practicar aficiones.

Las múltiples dificultades que surgen en el manejo de una persona con enfermedad mental originan en muchas ocasiones el tener que asumir un gran abanico de responsabilidades disminuyendo así las oportunidades de ocio y desarrollo personal. Es por esto, este área estará compuesta únicamente por aquellos miembros de cada familia que presenten sobrecarga familiar.

La sesión comenzará por una puesta en común donde cada participante expondrá qué le gustaba realizar en su tiempo libre antes de que a su familiar le diagnosticasen el trastorno. Se continuará con un debate sobre qué se puede hacer para volver a realizar actividades que produzcan la sensación de bienestar, llegando a un acuerdo donde como mínimo dos horas a la semana se tienen que tomar un tiempo para ellos, fomentando una visión donde las riendas de la vida las lleva uno mismo, no la enfermedad.

Área 3. Trabajando las relaciones familiares

La tercera sesión tiene como objetivo trabajar la relación entre los miembros de la familia. En general, el malestar subjetivo que sufren los familiares, añadido a la necesidad de asumir más tareas como el cuidado, control y supervisión, provoca un aumento de tensión en las relaciones entre los miembros de la familia. Por otro lado, el cuidador principal centra toda su atención e interés en la persona con enfermedad mental descuidando la relación con el resto de miembros del sistema.

Como tarea para casa se intentará pasar un tiempo con cada uno de los miembros del sistema, de esta forma, se va a recuperar progresivamente una comunicación con el resto del sistema familiar, valorando los roles que desempeñan cada uno y reforzando estos mediante expresiones verbales y gestos de afecto.

Área 4. Potenciar las relaciones sociales

El objetivo de la cuarta sesión es aumentar la red de apoyo social de la familia, de esta manera, se perderá el miedo a un posible rechazo ante la enfermedad mental y se tendrá la posibilidad de participar en un ambiente diferente al habitual, disminuyendo así el aislamiento que puede sufrir la familia. También se trabajará la importancia de mantener un equilibrio entre las actividades lúdicas, las de trabajo y las de la vida diaria.

Procedimiento y recursos

Al comienzo de esta dinámica las familias cumplimentarán la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Zarit, Reever y Bach, 1989), la cual volverán a contestar al acabar esta fase junto con el cuestionario de satisfacción (Anexo II.7 y Anexo II.4 respectivamente).

Es conveniente conocer que el área 2 y 4 estará formada por grupos de familiares con la misma problemática, de esta manera, se pretende romper el aislamiento o el secretismo con el que viven algunas de estas familias. En estos grupos, se podrán recibir y formular consejos útiles basados en la experiencia, los miembros de la familia se podrán sentir más valiosos y comprendidos al poder expresarse en un ambiente que trabaja por una visión de la enfermedad mental lo más normaliza posible. De acuerdo a las otras dos áreas restantes, se citará a la familia junto con el paciente ya que se necesita la coordinación y cohesión de todo el núcleo familiar.

Fase V: Entrenamiento en solución de problemas

Objetivos

El entrenamiento en solución de problemas (D´Zurilla y Goldfried, 1985), pretende enseñar a la familia un modo sistemático de resolver problemas. Con esta dinámica, no se pretende eliminar los problemas, si no proporcionar métodos para que los componentes de la familia puedan hacer frente a potenciales situaciones cotidianas problemáticas.

En esta fase también se va a trabajar el grado de amenaza percibida por la persona, las habilidades disponibles para resolver una situación, la experiencia en la resolución de un problema, la disponibilidad de una amplia variedad de alternativas de respuesta y la percepción de la persona con control sobre la elección de la alternativa que proporciona la solución más eficaz.

Contenidos

A continuación se van a presentar las cinco fases que van a formar el programa de entrenamiento en solución de problemas (D´Zurilla y Goldfried, 1985), para ver las actividades descritas con detalle se puede consultar el Anexo VII.

Fase I. Orientación al problema

Los objetivos que se pretenden conseguir en esta primera fase son la concepción del problema como una situación que puede ser superada, es decir, la persona se tiene que sentir capaz de resolver el problema. También se enseñará a no responder de forma impulsiva y se aprenderá a identificar las situaciones problema pensando en las causas de forma objetiva, evitando culpabilizaciones.

Fase II. Formulación y definición del problema

El objetivo de esta fase es evaluar el problema, es decir delimitarlo lo máximo posible. De esta manera, el psicólogo podrá ayudar a descubrir a los participantes de qué depende la solución, si éste es realmente el problema o hay otros factores enmascarados o si el conflicto aparece con más frecuencia en determinadas situaciones. Si se consigue una buena formulación del problema, habrá más posibilidades de plantear soluciones eficaces en la siguiente fase.

Fase III. Generación de alternativas

El objetivo de esta fase consiste en generar el mayor número posible de alternativas de solución del problema, cualquier opción será válida y deben ser soluciones distintas pudiendo combinar algunas de ellas. El hecho de generar tantas alternativas diferentes ofrecerá a la persona el percibir el control sobre su elección.

Fase IV. Toma de decisiones

En esta fase se pretende elegir la o las soluciones más adecuadas, para ello se realizará un listado de consecuencias positivas y negativas de cada una de las alternativas, se valorará el grado en que esa alternativa soluciona el conflicto, cuánto va a disfrutar o padecer la persona con esa elección, el tiempo u esfuerzo que habrá que invertir, y el bienestar personal y social.

Fase V. Puesta en práctica de la decisión tomada y verificación de resultados

Esta última fase tiene como objetivo aplicar a la vida real la solución escogida mientras se observa y registran los resultados que se obtienen. Si el resultado esperado concuerda con el obtenido la persona logrará solucionar parcial o totalmente el problema por lo que será un gran refuerzo para ella, además también se fomentará el autorrefuerzo mediante verbalizaciones positivas o la realización de actividades placenteras. En el caso de que el problema no se haya solucionado en la medida deseada se deberá analizar donde está el fallo.

Procedimiento y recursos

Para delimitar los participantes que van a formar parte de esta fase del programa de intervención se cumplimentará el Inventario de Solución de Problemas Sociales (D´Zurilla y Nezu, 1990) en el Anexo II.8. Una vez se conozca el número de personas que necesita mejorar las habilidades de afrontamiento ante situaciones estresantes, se crearán grupos formados por familiares y grupos compuestos por usuarios.

Al finalizar las actividades de esta fase, los participantes cumplimentarán el cuestionario de Solución de problemas sociales (D´Zurilla y Nezu, 1990) y la encuesta de satisfacción (Anexo II.8 y Anexo II.4 respectivamente).

Fase VI: Etapa final de la intervención familiar

Esta se considera la última sesión de la intervención, en ella todos los profesionales implicados durante este recorrido realizarán un resumen final de los contenidos más importantes trabajados y preguntarán a los participantes si tienen alguna duda o sugerencia que añadir. Se agradecerá la participación en el programa y se mencionará la posibilidad de realizar un seguimiento familiar para que puedan afianzar los cambios realizados.

Por último, se pedirá el volver a cumplimentar el Cuestionario de Calidad de Vida y la Escala de la Calidad de Vida en la Esquizofrenia para conocer las mejoras obtenidas en diferentes áreas de la vida como pueden ser la salud física, psicológica y social (Anexo II.1 y Anexo II.2).

6. RECURSOS

Los recursos humanos lo forman cuatro psicólogos especializados en terapia familiar sistémica y un terapeuta ocupacional. Durante la sesión de la primera semana, serán los cinco profesionales los responsables de acoger a las familias y a los pacientes, quienes les explicarán el programa y resolverán las posibles dudas. Los psicólogos les acompañarán en la realización de los cuestionarios de evaluación de la calidad de vida, posteriormente habrá dos psicólogos por cada grupo.

Un terapeuta ocupacional coordinará la segunda y cuarta sesión de la dinámica para reducir la sobrecarga familiar, ya que éstas se basan en la dedicación de un tiempo a uno mismo y el fomento del ocio.

En cuanto a los recursos materiales serán necesarios papel, bolígrafos, pizarra blanca, rotuladores de borrado en seco, borradores, fichas de vocabulario sobre emociones, revistas, tijeras, pegamentos, aulas para impartir los diferentes talleres equiparadas con mesas- sillas y los cuestionarios necesarios.

Para continuar, los recursos técnicos necesarios son un portátil con conexión a Internet, un proyector, una impresora y un USB. Finalmente será útil el disponer de un fondo monetario para la compra de materiales necesarios en las actividades de ocio y tiempo libre.

7. COORDINACIÓN CON OTROS RECURSOS

El programa se va a coordinar con una serie de recursos realizando un esfuerzo conjunto para conseguir así una intervención lo más integral posible y satisfacer las mayor parte de las necesidades que presentan los usuarios.

En primer lugar la Asociación Aragonesa de Terapia Familiar (AATF) realizará la supervisión de la intervención para poder asegurar la buena práctica profesional.

Los psicólogos encargados de la realización de las actividades del programa estarán en continua coordinación con el centro de salud responsable de cada caso para poder garantizar un feedback de información, poner en común la evolución de cada paciente y reforzar conjuntamente las competencias adquiridas. Así, los psiquiatras, psicólogos y enfermeros responsables de cada caso nos mantendrán informados sobre la evolución del número de ingresos hospitalarios, intentos autolíticos, consumo de tóxicos, adherencia al tratamiento farmacológico y asistencia a las citas clínicas.

Por otro lado, también será fundamental la coordinación con el Instituto Aragonés de Empleo, ya que proporcionarán la posibilidad a los usuarios de comenzar una labor profesional en un Centro Especial de Empleo en la provincia de Zaragoza, Huesca o Teruel.

Además, una vez finalizado el programa, se realizará la derivación de los usuarios a los centros de día próximos a su residencia para que puedan realizar en ellos distintos talleres junto con otras personas con la misma problemática, potenciando también las actividades en el exterior. Por último, también se derivarán pacientes a la Asociación Aragonesa Pro Salud Mental (ASAPME) de Zaragoza, Huesca y Teruel, más concretamente a la actividad de Formación y Empleo. El fin será que convivan dentro de un marco de trabajo normalizado, donde adquieran paulatinamente los hábitos y habilidades instrumentales propias del desempeño laboral. Por otro lado, tanto las familias como los pacientes podrán participar en grupos de ayuda mutua.

8. EVALUACIÓN DEL PROGRAMA Y RESULTADOS ESPERADOS

Se llevarán a cabo varios tipos de evaluación para fortalecer el programa desde diferentes ámbitos y revisar posibles déficits.

Para evaluar la eficacia del programa sobre las variables evaluadas por los diferentes cuestionarios se utilizará un diseño controlado y aleatorizado (cuasi-experimental) con un grupo experimental y un grupo control con medición pretest-postest. El grupo experimental estará formado por diez familias las cuales acepten la participación en el programa de intervención y cumplan los criterios expuestos en el apartado “Beneficiarios”. En referencia al grupo control, lo formarán otras diez familias que se asignarán a una lista de espera y no participarán en ese momento en ningún programa de terapia familiar, continuando con el seguimiento individual ofrecido en el centro de salud.

Para llevar a cabo la evaluación de la eficacia de este programa de intervención, los participantes del grupo experimental y del control cumplimentarán, en dos momentos temporales (T1 y T2, antes y después de cada una de las fases de la intervención), una batería de cuestionarios seleccionados para evaluar las variables analizadas en el proyecto.

Para conocer si el objetivo general se cumple, cada miembro del sistema familiar cumplimentará el Cuestionario de calidad de vida (Organización Mundial de la Salud, 2002), y la persona que sufre el trastorno cumplimentará la Escala de la Calidad de Vida en la Esquizofrenia (Heinrichs et al., 1984). Además, se evaluará si se cumplen los objetivos específicos medidos a través del conocimiento que se posee a cerca del trastorno mediante el Inventario de conocimientos acerca de la esquizofrenia (Barrowclough et al., 1987), el grado de emoción expresada en el ambiente familiar gracias a la Muestra de Habla de cinco minutos (Magana et al., 1986) y la Prueba del Nivel de Emoción Expresada (Cole y Kazarian ,1988), el nivel de repercusiones negativas que tiene la prestación de cuidados mediante la Escala de sobrecarga del cuidador (Zarit et al.,1989) y para evaluar las estrategias utilizadas en la solución de problemas se utilizará el Inventario de Solución de Problemas Sociales (D’Zurilla y Nezu, 1990). Para consultar con detalle las características y propiedades psicométricas de los instrumentos se puede ver el Anexo II, cabe mencionar que todos los cuestionarios se cumplimentarán bajo las mismas condiciones en las fases pretest y postest, están testados en investigaciones anteriores y presentan adecuados niveles de fiabilidad y validez.

Una vez obtenidas las puntuaciones pretest del grupo control y del grupo experimental, se verificará que no haya diferencias significativas. Por lo que si se encuentran diferencias entre los grupos tras la intervención serán atribuidas al proyecto. Si tras la realización de los análisis estadísticos oportunos, se encuentran diferencias estadísticamente significativas en las puntuaciones posttest entre el grupo experimental y el grupo control en cada una de las fases, se podrá concluir que las actividades realizadas en el programa de intervención producen mejoría en el factor general, la calidad de vida de la persona y en los factores evaluados; conocimiento sobre el trastorno, emoción expresada, carga familiar o habilidades de afrontamiento, pudiendo resultar un programa válido y adecuado. Además, se podrá verificar la eficacia del programa si produce una mejora en el factor global y factores específicos en los sujetos que conforman el grupo experimental, al comparar sus puntuaciones antes y después de la intervención, sin ocurrir este aspecto al analizar los datos pretest- posttest del grupo control.

Una vez finalizado el proyecto de intervención, se procederá a aplicarlo a los participantes del grupo control, tal y como se les había informado previamente.

Para evaluar la satisfacción con el programa de intervención, se tendrá en cuenta las opiniones y retroalimentación dada por los participantes y profesionales tras la finalización de cada una de las sesiones semanales junto con la realización de un cuestionario de satisfacción, al finalizar cada una de las fases del programa (Anexo II.4).

Por último, se evaluará la adherencia que el usuario y la familia muestra al programa de rehabilitación gracias al registro de asistencia a las sesiones.

9. REFERENCIAS

- Barrowclough, C., Tarrier, N. y Johnston, M. (1996). Distress, expressed emotion and attributions in relatives of schizophrenic patients. *Schizophrenia Bulletin*, 22, 691–701.
- Bellack, A. y Mueser, K. (2002). *Manual para el tratamiento cognitivo-conductual de los trastornos psicológicos*. Siglo XXI de España Editores, S.A.
- Brown, G. (1959). Experiences of discharged chronic schizophrenic mental hospital patients in various types of living groups. *Milbank Memorial Foundation Quarterly*, 37, 105-131.
- Brown, G., Birley, J. y Wing, J. (1972). Influence of family life on the course of schizophrenic disorder: A replication. *British Journal of Psychiatry*, 121, 241-258.
- Brown, M., Monck, E., Carstairs, G. y Wing, J. (1962). Influence of family life on the course of schizophrenic illness. *British Journal of Preventive and Social Medicine*, 16, 55-67.
- Brown, G. y Rutter, M. (1966). The measurement of family activities and relationships. *Human Relation*, 19, 241-263.
- Díaz, M. (2013). *Afrontando la esquizofrenia*. Madrid: Enfoque Editorial S.C.
- D’Zurilla, T. J. y Goldfried, M. R. (1985), “Solución de problemas y modificación de conducta”, en C. Botella (comp.), *Aportaciones a la psicoterapia* (pp. 98-116). Valencia: Promolibro.
- Espinosa, A., Hamden, Mishel., Ojeda, N y Ruiz, S. (2013). *Terapia familiar en la esquizofrenia*. Recuperado el 9 de mayo de 2014, de <http://admin.udla.mx/mrs/>.
- Fernández,A., Touriño,R., Benítez, N. y Abelleira,C. (2010). *Evaluación en Rehabilitación Psicosocial*. Valladolid: Gráficas Andrés Martín, S. L.

Muela, J. y Godoy, J. (2001). Programas actuales de intervención familiar en esquizofrenia. *Psicothema*, 13, 1-6.

Touriño, R., Inglott, R., Banea, E y Fernández, J. (2004). *Guía de intervención familiar en la esquizofrenia*. Barcelona: Editorial Glosa, S.L.

Vaughn, C. y Leff, J. (1976a). The influence of family and social factors on the course of psychiatric illness. *British Journal of Psychiatry*, 129, 125-137

Zubin, J. y Spring, B. (1977). Vulnerability: A new view of schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology*, 86, 103-126.