

Informaciones Psiquiátricas

PUBLICACIÓN CIENTÍFICA DE LOS CENTROS
DE LA CONGREGACIÓN DE HERMANAS HOSPITALARIAS DEL SAGRADO CORAZÓN DE JESÚS

Fundada en 1955 por el Dr. D. Parellada

DIRECTOR

Dr. JOSEP TRESERRA TORRES

CONSEJO DE DIRECCIÓN

Dr. J. A. LARRAZ ROMEO

Dr. CARLOS LINARES DEL RÍO

Dr. I. MADARIAGA ZAMALLOA

Dr. M. MARTÍN CARRASCO

Dr. F. DEL OLMO ROMERO-NIEVA

JEFE DE REDACCIÓN

Dr. J. M. CEBAMANOS MARTÍN

CONSEJO DE REDACCIÓN

Sr. J. M. GARCÍA FERNÁNDEZ

Prof. C. GÓMEZ-RESTREPO

Dr. J. ORRIT CLOTET

Dr. P. PADILLA MENDÍVIL

Dr. P. ROY MILLÁN

ASESORES CIENTÍFICOS

Prof. Dr. E. ÁLVAREZ MARTÍNEZ

Prof. Dr. ARANGO LÓPEZ

Prof. Dr. J. L. AYUSO MATEO

Prof. Dr. A. BULBENA VILARRASA

Prof. Dr. J. L. CARRASCO PARERA

Prof. Dr. M. CASAS BRUGUE

Prof. Dr. J. L. GONZÁLEZ RIVERA

Prof. Dr. J. GUIMÓN UGARTECHEA

Dr. M. GUTIÉRREZ FRAILE

Prof. Dr. P. MCKENNA

Dr. M. MARTÍNEZ RODRÍGUEZ

Prof. Dr. L. ORTEGA MONASTERIO

Prof. Dr. J. SÁIZ RUIZ

Prof. Dr. L. SALVADOR CARULLA

Dr. J. TIZÓN GARCÍA

Prof. Dr. M. VALDÉS MIYAR

Dr. E. VIETA PASCUAL

Las siguientes normas de publicación se adaptan a los requisitos de uniformidad para manuscritos presentados a revistas biomédicas, establecidos por el estilo Vancouver:
<http://www.icmje.org>

DIRECTOR ADMINISTRATIVO

Sor Teresa López Beorlegui

BENITO MENNI, COMPLEJO ASISTENCIAL EN SALUD MENTAL

Dr. Pujadas, 38 - 08830 Sant Boi de Llobregat (Barcelona)

Tel.: 93 652 99 99 / Fax: 93 640 02 68

e-mail: inf-psiuiatrics@hospitalbenitomeni.org / <http://www.hospitalarias.org>

Las referencias de esta revista se publican periódicamente en: IME/Índice Médico Español; PSICO-DOC/Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid; CINDOC (ISOC) (CSIC) (IBECS)/Consejo Superior de Investigaciones Científicas; Psiquiatria.com.

Informaciones Psiquiátricas

N.º 210 / 4.º trimestre 2012

NORMAS PARA LA PRESENTACIÓN Y PUBLICACIÓN DE TRABAJOS

Las siguientes normas de publicación se adaptan a los requisitos de uniformidad para manuscritos presentados a revistas biomédicas, establecidos por el estilo Vancouver: <http://www.icmje.org>

INFORMACIONES PSIQUIÁTRICAS aceptará para su publicación, previo informe favorable del Consejo de Redacción, aquellos trabajos que versen sobre temas de Psiquiatría, Psicología o Medicina Psicosomática, y que se ajusten a las siguientes normas:

1. Los trabajos serán clasificados de acuerdo con las secciones de que consta la Revista y que son las siguientes: Originales, Revisiones de Conjunto, Comunicaciones Breves y Notas Clínicas. A juicio del Comité de Redacción podrán aceptarse aportaciones sobre temas de actualidad, cartas al director, crítica de libros...
2. Los trabajos serán inéditos y no deberán estar pendientes de valoración o publicación en otra revista.
3. Serán remitidos a la Secretaría de INFORMACIONES PSIQUIÁTRICAS, calle Doctor Antoni Pujadas, n.º 38, 08830 Sant Boi de Llobregat (Barcelona).
4. Los trabajos deberán presentarse en disquete, utilizando el programa Word 97 e impresos en folios numerados escritos a doble espacio por una sola cara.
5. En la primera página deberán constar, exclusivamente, los siguientes datos:
 - Título del trabajo.
 - Filiación completa del autor principal y coautores.
 - Teléfono/s de contacto y correo electrónico.
 - Centro donde se realizó el estudio.
 - Cargo o cargos del autor o autores en el citado centro de trabajo.
6. En la segunda página figurará, nuevamente, el título del trabajo, un resumen del mismo y se deberán añadir de 3 a 6 palabras clave para la elaboración del índice de la revista, todo ello en español e inglés.
7. La estructura del texto se acomodará a la sección donde deberá figurar el trabajo en caso de su publicación.
En el caso de los trabajos originales de investigación, la estructura del texto deberá contar con los siguientes apartados y por el orden que se citan:
 - Introducción.

- Material y Métodos.
 - Resultados.
 - Discusión.
8. Los trabajos deberán ir acompañados de la correspondiente bibliografía, que se presentará en hoja u hojas aparte. Las referencias bibliográficas se citarán numéricamente en el texto y atenderán a las siguientes normas:
 - a) Se dispondrán las citas bibliográficas según orden de aparición en el trabajo, con numeración correlativa, y en el interior del texto constará siempre dicha numeración.
 - b) Las citas de artículos de **revistas** se efectuarán de la siguiente manera:
 - Apellidos e inicial de los nombres de todos los autores en mayúsculas.
 - Título del trabajo en su lengua original.
 - Abreviatura de la revista, de acuerdo con la norma internacional.
 - Año, número de volumen: página inicial-página final.

Kramer MS, Vogel WH, DiJohnson C, Dewey DA, Sheves P, Cavicchia S, et al. Antidepressants in 'depressed' schizophrenic inpatients. A controlled trial. Arch Gen Psychiatry 1989;46(10):922-8.
 - c) Las citas de **libros** comprenderán por el siguiente orden:
 - Apellidos e iniciales de los nombres de los autores en mayúsculas.
 - En: Título original del libro.
 - Apellidos e inicial de los (ed).
 - Ciudad, Editorial, Año: página inicial-página final.

Thomas P, Vallejo J. Trastornos afectivos y bulimia nerviosa. En: Trastornos de la alimentación: anorexia nerviosa, bulimia y obesidad. Turón J (ed). Barcelona, Masson; 1997: 164-177.
 9. La iconografía que acompañe al texto (tablas, dibujos, gráficos...) deberá tener la suficiente calidad para su reproducción, estar enumerado correlativamente y se adjuntará al final del mismo.
 10. La Redacción de INFORMACIONES PSIQUIÁTRICAS comunicará la recepción de los trabajos y, en su caso, la aceptación de los mismos y fecha de su publicación.
El Consejo de Redacción podrá rechazar los trabajos cuya publicación no estime oportuna, comunicándolo, en este caso, al autor principal. Los trabajos publicados quedarán en propiedad de la Revista.
Una vez publicado el trabajo, el primer autor recibirá 20 separatas, totalmente gratuitas.

ÍNDICE

- 293 *Introducción*
EXPERIENCIAS EN REDES DE ATENCIÓN
CARLOS REBOLLEDA GIL Y ALEJANDRO FLORIT ROBLES
- 301 EXPERIENCIAS EN REDES DE ATENCIÓN. LA EXPERIENCIA
DE REHABILITACIÓN DE CASTILLA-LA MANCHA
DANIEL NAVARRO BAYÓN
- 329 EVALUACIÓN DE RESULTADOS
TRAS UN AÑO DE INTERVENCIÓN EN UN CRPS
MARÍA DEL MAR FERNÁNDEZ MODAMIO, ROSARIO BENGOCHEA SECO,
DAVID GIL SANZ Y MARTA ARRIETA RODRÍGUEZ
- 341 INFLUENCIA DE LA SINTOMATOLOGÍA
Y DEL NIVEL DE FUNCIONAMIENTO EN ESQUIZOFRENIA
SOBRE LA CARGA DEL CUIDADOR
ROSARIO BENGOCHEA SECO, DAVID GIL SANZ, MARTA ARRIETA RODRÍGUEZ
Y MARÍA DEL MAR FERNÁNDEZ MODAMIO
- 353 PROGRAMA PSICOSOCIAL DIRIGIDO AL BIENESTAR
DE LOS FAMILIARES DE PERSONAS
CON TRASTORNO PSICÓTICO.
PRESENTACIÓN DE UN ESTUDIO DE EFECTIVIDAD
PAOLA FERNÁNDEZ CATALINA Y FRANCISCO JAVIER LABRADOR ENCINAS
- 393 TEORÍA DE LA MENTE EN ESQUIZOFRENIA:
SU RELACIÓN CON SÍNTOMAS POSITIVOS Y NEGATIVOS
DAVID GIL SANZ, MARÍA DEL MAR FERNÁNDEZ MODAMIO, ROSARIO BENGOCHEA SECO
Y MARTA ARRIETA RODRÍGUEZ

405 ESTIGMA ASOCIADO A LA VIDA EN UNA PENSIÓN
U HOSTAL DENTRO DEL RECURSO DE REHABILITACIÓN
PSICOSOCIAL DE PENSIONES SUPERVISADAS

DANIEL BOTIJA PALMER, MARISOL JIMÉNEZ DE LA FUENTE, MAYTE MARTÍNEZ CIFUENTES
Y SARA TRIGUERO GONZÁLEZ

415 GRUPO DE TRABAJO JUNTO CON USUARIOS:
INCORPORACIÓN DIRECTA DE USUARIOS
EN LA GESTIÓN DE CENTROS

ANA I. DELFA CANTERO, LEONOR CHAMORRO MERA
Y CAROLINA MOGOLLÓN RODRÍGUEZ

429 ¿QUÉ DAMOS? UNA EXPERIENCIA DE OCIO EN EL CENTRO
DE DÍA DE ARAVACA

MARÍA ACOSTA BENITO, NOELIA CAMPAÑA CÁMARA, DAVID GARCÍA-CASTRO DÍAZ,
MARÍA ELENA MALLUGUIZA FERNÁNDEZ Y NURIA SANTOS FERNÁNDEZ

441 APLICACIÓN DE UN PROGRAMA DESTINADO
A LA PREVENCIÓN DE RECAÍDAS EN ESQUIZOFRENIA
Y TRASTORNO BIPOLAR:
EFECTOS SOBRE EL INSIGHT Y LA ALIANZA TERAPÉUTICA

CARLOS REBOLLEDA GIL

479 COLABORADORES QUE HAN PARTICIPADO
EN LA EVALUACIÓN DE MANUSCRITOS
DURANTE EL AÑO 2012

EXPERIENCIAS EN REDES DE ATENCIÓN

CARLOS REBOLLEDA GIL

Psicólogo. Centro de rehabilitación psicosocial y pisos supervisados de Aranjuez. Hermanas Hospitalarias, Madrid. Representante de la Línea de Rehabilitación Psicosocial en la comisión de investigación de la Provincia de Madrid.

ALEJANDRO FLORIT ROBLES

Psicólogo clínico. Director técnico de la Línea de Rehabilitación Psicosocial. Hermanas Hospitalarias, Madrid.

El presente monográfico de la revista *Informaciones Psiquiátricas* recoge trabajos presentados en las III Jornadas de la Línea de Rehabilitación Psicosocial celebradas en Madrid los días 19 y 20 de mayo de 2011, bajo el lema «Experiencias en Redes de Atención».

El año en que se celebraron las I Jornadas, en 2007, el lema fue «Desarrollando la Rehabilitación» y estuvieron centradas en los avances del conocimiento en rehabilitación ya que la ciencia avanza y el buen profesional debe conocer la información más actualizada disponible para poder ofrecer una atención eficaz basada en la evidencia disponible según los últimos avances científicos.

Las II Jornadas, celebradas en 2009, se denominaron «del Concepto de la Rehabilitación al de Recuperación», haciendo hincapié en la necesidad de incorporar el punto de vista de los usuarios en los procesos asistenciales y la idea de que toda intervención debe buscar la reconstrucción de un proyecto vital en las personas que atendemos.

En estas III Jornadas se quiso subrayar la necesidad de que el trabajo en rehabilitación se tiene que hacer necesariamente en coordinación entre todos los recursos disponibles en salud mental, cada uno de ellos desde la misión encomendada (Servicios de salud mental, Unidades de hospitalización breve, UHTR, Comunidades terapéuticas y los diferentes dispositivos de rehabilitación psicosocial, etc.), en definitiva, que toda la red de aten-

ción esté al servicio de las necesidades de la persona con enfermedad mental y sus familias.

A medida que se avanza en la especialización de dispositivos, se consigue aumentar la diversificación de la atención para dar respuestas concretas a necesidades existentes, pero también se va complejizando el mapa de recursos existentes y, por tanto, los cauces de la coordinación. Si bien es obvio que existen virtudes claras en la aparición de una mayor oferta asistencial que dé respuesta a las necesidades de la población, conlleva aparejado unos riesgos que deben ser evitados para no caer en una mala praxis.

A la complejidad de la red asistencial cabe añadir la multiplicidad de profesionales existentes: psiquiatras, psicólogos, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, enfermeros, auxiliares de clínica, educadores, maestros de taller, animadores socioculturales, técnicos en integración social, técnicos en integración laboral, etc. profesiones que no siempre tienen definidos los límites claros en sus funciones, casi todas ellas jóvenes y que están en lo que se podría denominar «una búsqueda de su lugar», y que en ocasiones lleva a un enfrentamiento de «esto es mío y tú no lo hagas» o lo contrario, «esto no lo tengo que hacer yo».

Y por último, hay que añadir que en salud mental existen una multiplicidad de orientaciones vigentes que no siempre confluyen armónicamente: intervenciones de corte psicodinámico, cognitivo conductuales, rogerianas, terapias de última generación... y que pueden llevar a enfrentamientos entre los profesionales de un gremio que no comparten una misma visión.

Estos problemas de multiplicidad de dispositivos, profesionales y orientaciones teóricas pueden ser motivo de ruptura en la coordinación de la red de salud mental.

Para evitar los posibles problemas derivados de lo antedicho, sería conveniente asumir que cada recurso es necesario y cumple una función determinada que no cumple otro recurso, por lo que sus características son diferentes. Por ello, tanto arquitectónicamente, como en la composición de los equipos deben existir diferencias claras entre cada tipo de recurso, pero sobre todo debe existir una clara y diferente cartera de servicios. Aquí puede aparecer alguno de los primeros problemas, y es

que en ocasiones un paquete terapéutico es ofertado en varios tipos de recursos, por lo que una persona con esquizofrenia o sus familias pueden estar recibiendo duplicidad de atenciones en diferentes servicios que incluso pueden llegar a presentar mensajes contradictorios, agudizado por esa diferente orientación que cada profesional pueda tener.

La solución a este posible conflicto debe pasar por asegurar que existe un cauce de comunicación entre servicios y de modo que, si se produce esta situación, se pueda detectar y, posteriormente, se pueda discutir y buscar soluciones entre ambas partes, de forma que eviten la duplicidad y en cualquier caso, conseguir que el mensaje sea unívoco entre ambos. Y, por supuesto, siempre desde el lenguaje común de la evidencia. Al menos se deberían ofrecer aquellas intervenciones que se han demostrado útiles y cuentan con evidencia científica a favor. En este sentido han ayudado mucho al consenso entre profesionales publicaciones como la Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave publicada por el Ministerio de Sanidad y Política Social (2009). Sin embargo es una pena conocer que en muchos dispositivos aún dan la espalda al saber científico, negando en su cartera de servicios tratamientos probados y ofertando otros de dudosa, cuanto menos, eficacia.

Detrás de los conflictos que pueden aparecer, se puede encontrar un denominador común: la idea de que esta es mi parcela profesional y yo aquí hago lo que estimo oportuno. Esta visión desde el propio profesional olvida lo más importante de todo el proceso: al propio usuario o enfermo. Él es el protagonista, el hilo conductor de toda la intervención, una única persona que recibe varias atenciones. Ya lo repetía una y otra vez Marañón: «no existen enfermedades, sino enfermos». Sin embargo, casi siempre los profesionales trabajamos desde la idea de los síntomas, que nos apropiamos, y procuramos tratarlos desde nuestro conocimiento y parcela particular. Cada recurso de la red de salud mental, cada profesional existente no debe ser más que una pieza dentro de un engranaje y lo importante es que toda la máquina funcione para que al final, la persona con enfermedad mental obtenga la atención que necesita, no aquella que

quiera o pueda dar cada servicio. Por tanto la programación de toda la atención debe estar hecha desde las necesidades que plantea cada persona y en función de estas necesidades debe aparecer en escena uno u otro tipo de recurso, pero también saber desaparecer de escena ese recurso cuando ya no es necesario, dejando que otros empiecen a actuar, sin apropiarse de ese paciente una vez que entró por su puerta.

La idea de la figura de continuidad de cuidados, denominada en cada comunidad autónoma de diferentes maneras pero con una idea común, es estupenda junto con el diseño de un plan de atención para cada persona. Al final lo importante es que exista un único plan global de atención (aunque luego cada dispositivo individualice un plan de intervención específico, pero siempre dentro de los límites que propone ese plan global), con un único profesional de referencia que asegura que se va cumpliendo y que se afrontan adecuadamente las dificultades que aparecen, que coordina y se coordina con los diferentes recursos existentes y que van apareciendo y desapareciendo en la atención de cada persona... Esta es la única vía para poder asegurar que la atención se ajusta a las necesidades tan diversas que plantean las personas en salud mental y se eviten conflictos entre lo sanitario y lo social, algo que, por otro lado, cada vez mantienen límites más borrosos (la propia OMS habla de la salud como un estado de completo bienestar físico, mental y social).

Y por complejizar algo más el panorama, hay otros focos de interés en los que se debería estar interviniendo o dando apoyo desde los diferentes dispositivos de atención a la salud mental: la atención a las familias, la lucha contra el estigma... Sin embargo, en ocasiones, uno por otro deja desatendidas o no suficientemente atendidas estas áreas.

Pero para poder asegurar esto y obtener el compromiso de los diferentes recursos y profesionales es imprescindible conocerse unos a otros, algo que no siempre ocurre. El que los diferentes profesionales conozcan la misión, objetivos, metodología de intervención, normas de funcionamiento, etc. de cada uno de los recursos de la red, que incluso puedan «poner cara» a sus compañeros de otros centros, conocer las estructuras físicamente,

es algo escasamente potenciado en general pero, sin embargo, necesario.

Este proceso de conocimiento de otros recursos, también pasa por saber qué modelos se utilizan en otras comunidades autónomas, en el artículo incluido en este monográfico denominado «Experiencias en redes de atención. La experiencia de Castilla-La Mancha» se nos presentan las características básicas de la atención en rehabilitación a personas con trastorno mental grave, teniendo en cuenta la experiencia desarrollada en Castilla-La Mancha a lo largo de los últimos diez años. En este artículo también se presentan los principales programas de rehabilitación implantados en sus centros, haciendo especial hincapié en aquellos que presentan una mayor eficacia.

Destacar que cuando hablamos de eficacia en nuestro ámbito, esto hace referencia al hecho de que el usuario (fin último de todas nuestra intervenciones), ayudándose de la intervención aplicada, llegue a adquirir y mantener ciertas habilidades y estrategias que le permitan incrementar su nivel de autonomía, mejorar su calidad de vida y disminuir el número de recaídas o ingresos psiquiátricos. Por tanto, para poder tener constancia acerca de si funcionan realmente las intervenciones que planteamos y llevamos a cabo en nuestros centros, se torna necesario el hecho de buscar y emplear diferentes instrumentos (registros, test, escalas, etc.) que puedan ofrecer medidas lo más objetivas posibles acerca de los resultados obtenidos mediante la aplicación de la intervención, todo esto sin dejar de lado un dato tan valioso como es la valoración subjetiva del usuario acerca de los logros conseguidos. A este respecto, incluido en este mismo monográfico, está el artículo «Evaluación de resultados tras un año de intervención en un CRPS», el cual realiza una valoración acerca de los cambios significativos que se producen en los usuarios tras un año de aplicación de intervención en rehabilitación psicosocial centrándose en variables como la sintomatología, el rendimiento cognitivo, las habilidades sociales y las actitudes hacia la enfermedad, llegando a encontrar cambios significativos en algunas de estas áreas, tras el análisis de los resultados obtenidos posteriores a la aplicación de diversas pruebas validadas.

Es, por otro lado, labor del profesional, conocer cuáles son aquellos paquetes terapéuticos que demuestran una mayor eficacia. Dentro de los diferentes metaanálisis que se han llevado a cabo con el fin de probar la eficacia de las intervenciones psicosociales dirigidas a usuarios diagnosticados de trastorno mental grave, se ha podido comprobar que la intervención con las familias ocupa un puesto muy relevante, ya que, demuestra su eficacia por encima de otras intervenciones, lo cual nos deja claro la importancia de intervenir con las familias a la hora de mejorar el proceso de rehabilitación del propio usuario. Debido a esto, en ocasiones pedimos a las familias que se conviertan en un elemento tremendamente activo en el proceso de rehabilitación de su familiar, a sabiendas de la enorme carga y esfuerzo que puede suponerles esto, pero entonces ¿quién ayuda a las familias a que esta labor no les suponga un sobrecarga que pueda llegar a revertir negativamente sobre su salud mental o física? En este monográfico hay dos artículos que abordan esta temática, en «Influencia de la sintomatología y del nivel de funcionamiento en esquizofrenia sobre la carga del cuidador» se analizan las relaciones existentes entre la carga de este y variables tanto del usuario como del propio cuidador, encontrando interesantes resultados al respecto. Por otro lado, en el artículo «Propuesta de un programa psicosocial dirigido al bienestar de los familiares de personas con trastorno psicótico. Presentación de un estudio de efectividad» el objetivo pasa por el desarrollo y la evaluación de un programa destinado a la mejora del bienestar de los cuidadores informales de personas diagnosticadas de esquizofrenia u otro trastorno psicótico, utilizando para la evaluación de la efectividad del programa varias variables relacionadas con los propios familiares/cuidadores como son la sobrecarga, la sintomatología ansiosa y depresiva, el estado de salud general, la autoestima, la capacidad de afrontamiento, así como, el apoyo social percibido por estos.

Actualmente sabemos que las intervenciones familiares son eficaces debido a que se han estudiado ampliamente, sin embargo, existen otro tipo de áreas que se han comenzado a estudiar en profundidad más recientemente, ejemplo de esto es la cognición social que hace referencia a los procesos cognitivos que median en las

situaciones sociales. Dentro de los componentes de la cognición social se encuentra la denominada «Teoría de la Mente» que hace referencia a la capacidad del sujeto para representar los procesos mentales que pueden estar desarrollando otras personas (pensamientos, creencias e intenciones) y tenerlas en cuenta para predecir su conducta. A este respecto, cabría destacar que el artículo de este monográfico llamado «Teoría de la Mente en esquizofrenia: su relación con los síntomas positivos y negativos» tiene por objetivo, entre otros aspectos, comparar el rendimiento en «Teoría de la Mente» entre personas con esquizofrenia y sujetos control, encontrando que un considerable porcentaje de los usuarios diagnosticados de esquizofrenia presentan dificultades en el manejo de dicha capacidad.

Los profesionales que trabajamos en el ámbito de la rehabilitación psicosocial sabemos que la lucha contra el estigma social asociado a la enfermedad mental es un objetivo fundamental, pero para esto es necesario conocer en qué colectivos se encuentra más presente, a este respecto el artículo «Estigma asociado a la vida en una pensión u hostel dentro de rehabilitación psicosocial de pensiones supervisadas» arroja interesantes resultados sobre esta temática, que a buen seguro nos harán reflexionar.

En este punto cabría recordar que nuestros «consumidores» o «clientes» son los usuarios y, por tanto, son aquellos a los va dirigido todo nuestro trabajo diario, por tanto, es lógico pensar que estos, como clientes directos, tienen mucho que aportar y decir en torno al funcionamiento de los centros y la utilidad del trabajo que se desarrolla en los mismos, buscando un proceso de mejora continua en el que el usuario tome parte activa. Ejemplo de esto, es el artículo incluido en este monográfico llamado «Grupo de trabajo junto con usuarios. Incorporación directa de los usuarios en la gestión de los centros».

El ocio, así como la ocupación del usuario, también es una de las áreas que se trabaja desde nuestros centros, presentando en múltiples ocasiones una posición relevante en el proceso de rehabilitación de los propios usuarios, «QDAMOS? Una experiencia de ocio en el centro de día de Aravaca» nos presenta los resultados de un in-

interesante programa destinado a posibilitar que los usuarios incluidos en el mismo, incrementen su nivel de ocupación en actividades de ocio, destacando también las mejoras asociadas a dicho incremento.

Por último, un aspecto tan importante como la prevención de recaídas también tiene cabida en este monográfico, más concretamente en el artículo «Aplicación de un programa destinado a la prevención de recaídas en esquizofrenia y trastorno bipolar: efectos sobre el insight y la alianza terapéutica» donde se trata de observar el efecto que produce la aplicación de un programa grupal que tiene por objetivos tratar de mejorar el insight y la valoración de los usuarios acerca de la alianza terapéutica que se establece entre ellos mismos y sus psiquiatras de referencia, todo esto como herramientas destinadas a un mejor manejo por parte del usuario de posibles situaciones de crisis.

Por tanto, la mayoría de los trabajos que se exponen en este monográfico perteneciente a las III Jornadas de la Línea de Rehabilitación Psicosocial arrojan datos que permiten, en algunos casos, hacernos una idea del estado actual de un ámbito o temática determinada y, en otros casos, saber hasta qué punto es eficaz un paquete terapéutico concreto. No hemos de olvidar que investigar, al fin y al cabo, es buscar posibles áreas susceptibles de intervención o mejora y una vez localizadas poner en marcha intervenciones existentes que ya hayan probado su eficacia, o en caso de que las mismas no existan o no hayan probado su efectividad, idear nuevas intervenciones siempre basadas en el conocimiento científico y probar su eficacia utilizando aquellos instrumentos o métodos de registro que nos ofrezcan los datos más objetivos posibles. Debido a esto, os animamos a seguir en esta misma dirección, que sin duda es la clave para la mejora continua en los procesos de rehabilitación que llevamos a cabo con los usuarios atendidos desde nuestros centros.

EXPERIENCIAS EN REDES DE ATENCIÓN. LA EXPERIENCIA DE REHABILITACIÓN DE CASTILLA-LA MANCHA

DANIEL NAVARRO BAYÓN

*Psicólogo. Jefe del Área de Rehabilitación Psicosocial y Apoyo Comunitario.
Fundación Sociosanitaria de Castilla-La Mancha.*

Recepción: 11-10-12 / Aceptación: 16-11-12

RESUMEN

La atención a las personas que padecen trastornos mentales graves (TMG) es un objetivo prioritario para los servicios públicos de salud mental. El artículo presenta las características básicas de la atención en rehabilitación a personas con TMG en sistemas comunitarios, teniendo en cuenta las referencias existentes así como la experiencia desarrollada en Castilla-La Mancha en los últimos diez años. Se presentan los principales programas de rehabilitación psicosocial, y se señalan algunas consideraciones metodológicas sobre la implantación de dichos programas, sus elementos esenciales y la importancia de incluir programas e intervenciones que tengan aval de eficacia y utilidad.

Palabras clave

Rehabilitación psicosocial, trastorno mental grave, atención comunitaria.

ABSTRACT

The care of people with schizophrenia and other severe mental disorders is an important aim for public mental health services. The paper presents the basic issues from the psychosocial rehabilitation of people with severe mental disorders in community mental health systems, included updated references and the experience developed in Castilla-La Mancha in the last ten years. It presents the main psychosocial rehabilitation programs and some methodological considerations will be pointed out about the implementation of such programs, their main elements and the importance to take into account programs and interventions which can have some guarantee of efficiency and utility.

Keywords

Community Care, Psychosocial Rehabilitation, severe mental disorders.

1. INTRODUCCIÓN

Los programas y recursos de rehabilitación psicosocial y apoyo comunitario para personas con Trastorno Mental Grave (TMG) conforman un ámbito específico en el tratamiento de la salud mental comunitaria. La puesta en marcha de programas de rehabilitación en una comunidad debe plantearse dar una atención especificada a las personas con un trastorno mental y que padecen situaciones de discapacidad y dificultad para acceder y mantenerse en la comunidad. Las características o principios básicos de los programas de rehabilitación de cualquier red o sistema de atención son: tratamiento estructurado, tratamiento personalizado, potenciación del contacto con la comunidad, prioridad en las habilidades de autonomía y ajuste social y facilitación de los apoyos sociales y comunitarios. Así mismo los elementos que deben guiar y sustentar cualquier intervención rehabilitadora son: intervención comprensiva (incluyendo los objetivos vitales relevantes de la persona), reducir los factores de riesgo y aumentar los de protección, orientación al desempeño de roles sociales, prevención de recaídas, intervención con la red natural de apoyo y modificar el ambiente social-comunitario con el objetivo de conseguir la mayor integración posible.

Aunque estos principios son generales y válidos para cualquier sistema comunitario de atención, es importante saber adaptar los programas, las técnicas y las metodologías a cada red de atención pues no basta con reproducir un modelo de atención que funciona en un contexto a otro contexto diferente. Los factores organizativos, culturales, sociales, económicos o geográficos deben ser tenidos en cuenta al mismo nivel que las características propias de la «ciencia rehabilitadora».

En este artículo se describe la experiencia de rehabilitación en Castilla-La Man-

cha, cuyo proceso de desarrollo ha configurado una red específica de rehabilitación psicosocial. Nuestra experiencia en el proceso durante los últimos años nos ha mostrado algunas claves o evidencias. Así, por ejemplo:

1. Implantar un Centro de Rehabilitación en una comunidad no implica necesariamente que los pacientes y sus familias vayan a estar atendidos (aunque se haya confirmado en estudios previos de planificación la necesidad del recurso) ya que variables como la accesibilidad, las expectativas sobre el tipo de recuperación o servicios a proveer, la calidad de los protocolos de derivación y seguimiento, la capacidad de trabajar en red de los recursos existentes en la comunidad influirán decisivamente en que el recurso funcione mejor o peor.
2. Entrenar en habilidades al usuario sin asegurar que cuenta con contextos donde las pueda utilizar no asegura la integración comunitaria.
3. La intervención sobre el entorno familiar toma una dimensión específica en personas alejadas que no puedan asistir al centro de rehabilitación, ya que será esta el principal recurso con el que cuenta el profesional para hacer intervenciones «a distancia».

Por otro lado, la interacción sujeto/ambiente puede tomar una gran relevancia en los contextos rurales, en donde la intervención sobre la vulnerabilidad y la discapacidad obliga a adaptar todos los formatos de intervención: la derivación, evaluación, el diseño del Plan Individual de Rehabilitación (PIR), el seguimiento y articular la intervención con actuaciones que combinen entrenamiento en habilidades y actuaciones en el medio.

Por tanto, el desarrollo de una red de

rehabilitación entendida como recursos, programas y metodología debe ajustarse a: el contexto en el que vive el usuario o paciente y los objetivos de su PIR.

Además, una red de rehabilitación psicosocial depende de su nivel de integración en la red de tratamiento a la salud mental y de atención en servicios sociales. Los profesionales que trabajan en estas tres redes (separación de redes que debería tener solo un sentido organizativo y no asistencial) deberían poder responder más o menos igual a preguntas como:

- ¿Qué es una personas con un TMG?
- ¿Qué tipo de discapacidades tiene?
- ¿Cómo interrumpen esas discapacidades sus metas vitales?
- ¿Cómo ayuda la rehabilitación psicosocial?
- ¿Cuáles son las principales prácticas o intervenciones disponibles de rehabilitación?
- ¿Son eficaces?
- ¿Cómo se accede a ellas?

El desarrollo de una red de rehabilitación psicosocial tiene que dar respuesta a estas preguntas de la comunidad, lo que implica un magnífico reto.

El objetivo de este artículo es describir la red de rehabilitación de Castilla-La Mancha, los programas, las intervenciones y los recursos existentes que ayudan a las personas con un TMG y a sus familias a superar sus limitaciones. Pero también se hace mención a las características de atención en rehabilitación psicosocial teniendo en cuenta las referencias y recomendaciones nacionales e internacionales sobre el tema, y se ilustran algunos ejemplos prácticos extraídos de nuestra experiencia desarrollada en la comunidad en los últimos diez años.

2. LA REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL, UN CAMPO EN DESARROLLO

Una de las características de la rehabilitación psicosocial es que es un campo en crecimiento y con una gran capacidad para asumir nuevos conceptos y principios en la atención a las personas con un TMG. En apenas los últimos cinco años constructos como «recuperación», «esperanza», «empoderamiento», «evidencias» o «ayuda mutua» se han integrado con las estrategias tradicionales de intervención que consisten en entrenar habilidades y dar apoyo para ayudar a las personas a conseguir sus objetivos. El tipo de objetivos que persigue la rehabilitación psicosocial son los mismos que buscan las personas sin un trastorno mental: empleo, relaciones, salud y ocio. Una equivocación que a veces se comete es describir a las personas con discapacidades provocadas por un trastorno mental con objetivos diferentes a las personas sin el trastorno. Un supuesto que se asume desde la rehabilitación psicosocial es que todos los retos a los que se enfrentan las personas con un TMG no son cualitativamente diferentes sino que deben situarse en un continuo con los del resto de personas. Por tanto, las intervenciones de rehabilitación deben ir orientadas a superar los problemas cotidianos y «normales» con los que se encuentra todo el mundo en la sociedad. Este criterio de normalización en las prácticas de rehabilitación es un principio rector desde sus orígenes, aunque a veces poco tenido en cuenta cuando se equipara un recurso de rehabilitación con un recurso de «tercer nivel» o «secundario» a los demás recursos de tratamiento.

Pero también es verdad que la población con TMG presenta una multiplicidad y gravedad de problemas que afectan a muchas áreas vitales y que necesitan una gama de intervenciones a veces variadas y

complejas. Además, la historia de tratamientos psiquiátricos que han recibido no ha estado exenta de filosofías, ideologías o valores éticos que han corrido en paralelo al estudio y tratamiento de las patologías¹.

Estos últimos elementos han acercado tres principios o conceptos hoy considerados centrales en una rehabilitación mo-

derna: empoderamiento, recuperación y estigma. El concepto de recuperación introduce nuevos e importantes valores como es la esperanza en el futuro². Durante mucho tiempo los servicios de salud mental han equiparado el diagnóstico psiquiátrico grave con un pronóstico negativo e inevitable que dejaba a los pacientes sin

TABLA I
Principios de la Rehabilitación Psicosocial
(adaptado de Corrigan, Mueser, Drake y Solomon⁶, 2009)

Autodeterminación	Se refiere al papel activo y protagonista del usuario en el manejo de su proceso de rehabilitación y recuperación.
Atención a los objetivos y preferencias personales del usuario	<ul style="list-style-type: none"> – Los objetivos de rehabilitación se organizan alrededor de los objetivos y preferencias del usuario. – Las preferencias del usuario son tenidas en cuenta en cuanto a qué programas van a recibir. – Los profesionales ayudan a los usuarios a conseguir las metas que para ellos son relevantes.
Enfocada al mundo real	Los usuarios de la rehabilitación aspiran a las mismas cosas que las personas sin un trastorno mental.
Rehabilitación enfocada a las fortalezas	Se reconocen las capacidades y potencialidades de cada individuo.
Entrenamiento en habilidades	Se entrena en adquirir y recuperar las habilidades necesarias para conseguir el mayor ajuste en la comunidad.
Provisión de apoyos	Se ofrecen apoyos mediante una variedad de posibilidades: profesionales, iguales y apoyos naturales (familiares y amigos).
Intervención sobre el ambiente	Se interviene modificando el ambiente para maximizar las posibilidades de alcanzar los objetivos.
Integración de tratamiento y rehabilitación	Los programas de rehabilitación se integran y complementan con el resto de tratamientos en salud mental.
Equipos multidisciplinares	La rehabilitación es suministrada por un equipo multidisciplinar bien coordinado.
Continuidad en la atención	Se dan los servicios de manera continuada en el tiempo.
Integración comunitaria	La rehabilitación asume el principio de normalización promoviendo el desempeño de roles adultos normales en la comunidad.
Orientación a la recuperación	Los servicios de rehabilitación están orientados a la recuperación y promueven la esperanza y el optimismo.
Rehabilitación basada en la evidencia	Las intervenciones se basan en recomendaciones apoyadas por las pruebas empíricas y las prácticas identificadas como más eficaces o efectivas.

futuro. Trastornos como la esquizofrenia suponían asumir la pérdida de la vida. Esta perspectiva se ha sustituido por otra más optimista en la que recuperarse implica tomar las riendas sobre la vida y ser capaz de decidir sobre las prioridades y objetivos personales. Este planteamiento se refuerza con el principio de empoderamiento que implica que la persona con discapacidad debería asumir el «poder», el control sobre su vida y, por tanto, sobre su tratamiento y su rehabilitación. Esta clase de autodeterminación asegura que la provisión de servicios y tratamientos sea consistente con los objetivos y metas personales de la persona. Principios como recuperación han pasado a ocupar un lugar central en los programas de rehabilitación.

Muchas de las barreras asociadas con el trastorno mental provienen de la sociedad y los estereotipos y prejuicios asociados a la enfermedad mental. Algunas personas no acceden a relaciones plenas o a un trabajo debido a los prejuicios. Cada vez más las estrategias de rehabilitación incluyen medidas y programas contra el estigma, siendo conscientes de que se trata de un impedimento para la normalización y la integración comunitaria.

Como en otras áreas de la salud y de los servicios sociales, la rehabilitación ha pasado a revisarse y evaluarse desde la investigación para comprobar su aportación a la eficacia del tratamiento. Carecer de técnicas basadas en la evidencia (mejores resultados demostrados en la investigación) implica que los pacientes pueden recibir intervenciones iatrogénicas que les causen daño. Por ejemplo, tratamientos como el psicoanálisis, la hipnosis, la hidroterapia o el shock de insulina no se han demostrado útiles para comprender y satisfacer las necesidades de los pacientes con graves problemas de salud mental. En las últimas guías de práctica clínica de nuestro país^{3, 4} intervenciones como la terapia morita, la dramaterapia

o la terapia de distracción aparecen como no recomendadas en contraposición con la terapia cognitivo-conductual o las intervenciones psicoeducativas para los pacientes y los familiares. Ejemplos como este enfrentan una visión de la rehabilitación basada en buenas intenciones a una rehabilitación con rigor que busca las mejores prácticas para tratar el trastorno mental. Aunque la práctica basada en la evidencia no es una idea nueva, así como los anteriores conceptos de recuperación y empoderamiento, si lo es el compromiso público que la rehabilitación ha asumido con estos principios.

Igualmente importante que tener prácticas basadas en la evidencia es encontrar la manera de incorporarlas al mundo real de la atención diaria⁵. El futuro desarrollo de la rehabilitación debe pasar por buscar o profundizar en esta tecnología basada en la recuperación, empoderamiento, lucha contra el estigma y evidencias empíricas, así como especificar formas para su implantación en los recursos y su integración plena en la práctica de una rehabilitación tradicional basada en el entrenamiento en habilidades y la provisión de apoyos comunitarios.

La tabla I es un resumen de los principios de la rehabilitación psicosocial teniendo en cuenta el rápido desarrollo que ha sucedido en la última década con la incorporación de los conceptos mencionados anteriormente.

3. POBLACIÓN ATENDIDA: CARACTERÍSTICAS DE LOS USUARIOS DE PROGRAMAS DE REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL

En rehabilitación psicosocial se diferencia entre trastornos mentales menos o más graves, diferencia que va más allá del diagnóstico. Existe un consenso del tipo

de paciente susceptible de rehabilitación y que hoy se suele denominar como persona con Trastorno Mental Grave y crónico o duradero (TMG). En nuestro contexto de Castilla-La Mancha, estas personas tienen las mismas características en su consideración que en el resto de redes socio-sanitarias: larga evolución, diagnósticos mayoritarios de psicosis esquizofrénica, discapacidad social y necesidad de apoyos sociales y sanitarios continuados y variados. Pero también durante estos años de desarrollo de la red hemos podido distinguir varios grupos, tipologías o perfiles de usuarios de rehabilitación. Situaremos el perfil de beneficiarios de los recursos de rehabilitación en nuestra comunidad autónoma en dos momentos o fases temporales, coincidiendo con el desarrollo de nuestra red de atención en rehabilitación.

• **Fase de desarrollo (años 2000 a 2005).**

Durante la primera fase de desarrollo de la red de rehabilitación podíamos distinguir tres grupos de pacientes asociados al perfil de TMG⁷:

a) *Personas con TMG que seguían institucionalizados.* Este grupo los constituían pacientes de larga estancia, que llevaban muchos años ingresados en unidades psiquiátricas, con una edad media por encima de los 50 años, alto nivel de deterioro y dependencia institucional. Este tipo de paciente con TMG era el reflejo de la existencia de dispositivos de internamiento anteriores. Con el Plan de SALUD Mental 2000-2004⁸ la comunidad se planteó externalizar a las nuevas alternativas comunitarias a 352 pacientes de larga estancia.

b) *Personas con TMG que habían salido de la larga estancia.* Se trata de pacientes que ya habían salido de las unidades de larga estancia y que pasaron a vivir en la comunidad. Pre-

sentaban una problemática de adaptación social alta, sin ocupación, con escaso apoyo familiar y que suelen estar atendidos por todos los recursos del área (unidades de hospitalización breve, unidades de salud mental ambulatorias y centros de rehabilitación).

c) *Personas con TMG que no habían tenido ingreso en larga estancia.* Eran más jóvenes (18 a 35 años), había tenido ingresos psiquiátricos breves, siempre habían vivido en la comunidad, existencia de soporte familiar con alta problemática y déficit en su funcionamiento psicosocial.

• **Fase de mantenimiento (2006-2010).**

En un estudio previo⁹ nuestro grupo

TABLA II

**Perfil de la persona con TMG
atendida en un CRPSL
de Castilla-La Mancha**

-
- Edad media: 39 años.
 - 62 % hombres y 38 % mujeres.
 - 83,5 % han tenido una media de tres ingresos psiquiátricos.
 - Diagnósticos:
 - Esquizofrenia: 64 %.
 - Trastorno Bipolar: 13 %.
 - Trastorno Personalidad: 13 %.
 - Trastorno Depresivo: 4 %.
 - Trastorno Ansiedad: 2 %.
 - Media de años de evolución: 12,6.
 - Tratamiento anterior a la derivación:
 - Solo fármaco: 79,5 %.
 - Fármaco + psicoterapia: 20,5 %.
 - Situación laboral:
 - 11 % parado.
 - 47 % pensionista.
 - 36 % sin trabajo ni filiación laboral.
 - 6,6 % trabajando.
-

Perfil analizado en el momento de la derivación inicial del caso al CRPSL.

TABLA III
Características más comunes
en la muestra de pacientes
con TMG estudiada en Navarra
y Carrasco (2010)

-
- Tienen escasa capacidad para afrontar situaciones estresantes.
 - Presentan poca capacidad en el manejo de las habilidades sociales y las relaciones interpersonales.
 - Tienen grandes dificultades para resolver los problemas de su vida cotidiana.
 - Les cuesta tomar decisiones en circunstancias vitales relevantes, o son inadecuadas o poco eficaces.
 - Tienen deficiente manejo del entorno doméstico, no participa o es inexistente o desorganizado.
 - Utilizan su tiempo libre de manera muy escasa, tienen pocos intereses o apenas realizan actividades.
 - Están desempleados y tienen dificultades para mantenerse en un trabajo.
 - No desarrollan un rol reconocido socialmente como propio de su edad: trabajador, estudiante, cuidado del hogar.
 - Tienen apoyo familiar, con fluctuaciones y escasa estabilidad en el clima de convivencia.
 - Tienen relaciones muy disminuidas o ausentes y círculos de relación empobrecidos.
 - Hacen escaso uso de recursos sociales normalizados: centros deportivos, culturales o sociales.
 - Hay un estancamiento, meseta o deterioro en el funcionamiento durante los dos años anteriores a su derivación al CRPSL.
-

analizó el perfil psicopatológico y de funcionamiento de las personas con un TMG atendidas desde los centros de rehabilitación psicosocial y laboral (CRPSL). En las tablas II y III se in-

cluye un resumen del perfil tipo encontrado y de las características más comunes de la muestra (N = 441 sujetos atendidos en los centros de rehabilitación).

En cuanto al perfil clínico⁹: el 25 % de los usuarios presentaban ideas delirantes persistentes, el 16,4 % alucinaciones persistentes, el 42,6 % anhedonia grave, el 41 % abulia y apatía, el 26,4 % pobreza afectiva y el 20 % alogia. Respecto al funcionamiento, los mayores índices de deterioro se encontraron en las habilidades de afrontamiento (habilidades sociales, manejo del estrés y solución de problemas), las capacidades laborales (entre el 57 % y el 81 % presentaba déficit), el manejo del ocio (el 75 % con déficit), las redes sociales informales (el 80 % presentaba déficit) y la integración en recursos comunitarios (el 67,5 %), por nombrar alguna de las áreas más relevantes. Los resultados también reflejaron correlación entre los síntomas positivos y negativos con las áreas de funcionamiento aunque esta relación fue mínima y refleja cierta independencia entre los síntomas psicóticos y las conductas de funcionamiento psicosocial.

También recientemente hemos comparado el perfil de 269 hombres y 165 mujeres con TMG atendidas en los CRPSL de nuestro entorno¹⁰. En la tabla IV se muestran las diferencias encontradas.

En todas las áreas en las que se encontraron diferencias, los hombres presentaron mayor deterioro que las mujeres. Así, de todas las diferencias encontradas las variables que aparecen con mayor deterioro en los hombres son las fundamentales para la capacidad de mantenerse con autonomía en la sociedad (autocuidados, manejo del dinero, manejo del hogar, desempeño laboral, actividad principal/rol desempeñado en su ambiente, soporte residencial) y que hacen referencia a aspectos como ganar dinero, tener un traba-

TABLA IV
**Diferencias encontradas en medidas clínicas y de funcionamiento
entre varones y mujeres**

Variables en que muestran diferencias los varones y las mujeres	Variables en que no muestran diferencias los varones y las mujeres
– Higiene personal	– Síntomas positivos
– Vestido	– Síntomas negativos
– Consumo de tóxicos	– Alimentación
– Manejo del dinero	– Hábitos saludables
– Manejo doméstico	– Estructura de sueño
– Autogestión	– Autocontrol
– Situación laboral	– Habilidades sociales
– Conciencia de enfermedad	– Solución de problemas
– Rol social desempeñado	– Habilidades cognitivas básicas
– Red de apoyo social	– Procesamiento de la información
– Soporte residencial	– Capacidad de aprendizaje
– Ajuste premórbido	– Manejo del transporte
	– Conocimientos educativos básicos
	– Manejo de recursos sociales
	– Manejo del ocio
	– Capacidad laboral
	– Motivación laboral
	– Adherencia al tratamiento
	– Respuesta al tratamiento
	– Soporte familiar
	– Autonomía económica
	– Inserción en recursos sociales
	– Evolución del deterioro en los dos últimos años
	– Evolución del n.º de ingresos en los dos últimos años
	– Evolución del n.º de crisis en los dos últimos años

jo, tener una red de amistades y tener una casa, todos ellos elementos básicos para mantenerse con independencia en la sociedad actual.

En la necesidad de comprender en mayor medida las necesidades de la población a atender en rehabilitación y de adaptar los servicios y programas a las necesidades reales de los usuarios, estudiamos el perfil de las personas con un TMG y que viven en zonas rurales de la comunidad¹¹. Los datos se muestran en la tabla V.

Un tema que nos ha ocupado tiempo e interés ha sido el análisis de la situación de las personas jóvenes con TMG que llegan a nuestros centros de rehabilitación derivados desde las unidades de salud mental. La primera conclusión que hemos extraído ha sido clara: son muy pocos los casos derivados entre el período 2005 a 2010 y que se encuentran en el denominado «período crítico»¹². En concreto tan solo un 12% del total de casos derivados a un CRPSL se encuentra en el período

TABLA V

Características del perfil de personas con un TMG ubicadas en zonas rurales de Castilla-La Mancha

-
- El 23 % de los casos son detectados por dispositivos diferentes a salud mental: atención primaria, servicios sociales y asociaciones.
 - El 66 % son hombres y el 34 % mujeres.
 - Edad media de 41 años.
 - Mayoría de diagnósticos de esquizofrenias (72 %).
 - Evolución media del TMG de 15,7 años.
 - El 80 % ha tenido una media de 3,6 ingresos psiquiátricos.
 - El 90 % recibe solo tratamiento farmacológico desde los servicios de salud mental de base.
 - El 62,5 % tiene problemas de adherencia a la medicación.
 - El 40 % presenta síntomas psicóticos positivos activos.
 - El 69 % presentan síntomas psicóticos negativos.
 - El área más problemática de funcionamiento es la falta de ocio y ocupación (88,5 %).
 - El 69 % depende de terceros para hacer gestiones instrumentales personales y habilidades para mantenerse en el hogar.
 - El 80 % tiene problemas para cubrir necesidades de relación social diferentes a las familiares.
 - El área de soportes sociales (apoyo social, familiar y residencial) es el que presenta mayores dificultades para poder cubrirse con los recursos de tratamiento existentes en la comunidad.
 - El 85 % vive con su familia.
 - La edad media del cuidador familiar es de 65,5 años.
 - El 95 % está inactivo laboralmente.
-

crítico del trastorno (datos de memorias de la Fundación Sociosanitaria no publicados). El perfil de necesidades de estos casos jóvenes con TMG (menos de cinco años de evolución del TMG y entre 18 a 29 años) fue estudiado por todos los CRPSL de Castilla-La Mancha en el año 2009, encontrando las características que se reproducen en la tabla VI.

Por tanto es necesario en la construcción de cualquier red de atención específica analizar y concretar las necesidades de la población a atender por los recursos, identificando los grupos y subgrupos de usuarios y sus necesidades asociadas para poder adecuar los recursos a estas necesidades. Hasta aquí hemos definido la evo-

TABLA VI

Principales necesidades detectadas desde los CRPSL en los casos jóvenes derivados desde los servicios de salud mental

-
- Durante el período crítico no han recibido tratamiento psicosocial siendo el tratamiento farmacológico la única alternativa recibida.
 - Baja conciencia de enfermedad y pobre adherencia al tratamiento.
 - Alto riesgo de recaídas (reingresos o crisis).
 - Baja autoestima asociada al estigma autopercebido.
 - Familia con altas necesidades de: información, psicoeducación, entrenamiento en afrontamiento y apoyos para reducir la conflictividad.
 - Abuso de tóxicos (alcohol y marihuana).
 - Pérdida o abandono de intereses o actividades laborales y formativas.
 - Déficit en manejo del estrés ambiental relacionado con situaciones interpersonales.
 - Pérdida o ausencia de red social de iguales.
 - No uso de recursos comunitarios.
-

lución en el análisis del tipo de persona a atender en rehabilitación en nuestra Comunidad. A continuación pasamos a describir las características en la evolución y desarrollo de la red de rehabilitación en Castilla-La Mancha como manera de dar respuesta a las necesidades asociadas a los perfiles comentados.

4. CREACIÓN Y DESARROLLO DE LA RED DE REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL EN CASTILLA-LA MANCHA

La red de rehabilitación psicosocial y laboral se organiza en Castilla-La Mancha desde la Fundación Sociosanitaria (antes denominada Fundación para la Integración Sociolaboral del Enfermo Mental, FISLEM). Depende de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha como iniciativa innovadora en la gestión de recursos y lleva desde el año 2001 desarrollando recursos específicos de rehabilitación y apoyo comunitario en coordinación con la red sanitaria y con la red de asociaciones de familiares FEAFES.

En Castilla-La Mancha, anteriormente al año 2000, no se contemplaba la creación de dispositivos específicos de rehabilitación. Como consecuencia de este retraso en aplicar la reforma psiquiátrica se produjeron determinadas consecuencias como:

1. Acumulación de pacientes mentales crónicos en la comunidad.
2. Ausencia de un modelo claro de atención comunitario y de recursos de rehabilitación psicosocial para personas con TMG.
3. Surgimiento con fuerza del movimiento asociativo de familiares en Castilla-La Mancha.

Como consecuencia de estos tres elementos las asociaciones se convirtieron en casi el único elemento de soporte, lo que hizo surgir una realidad en la década de 1990 y los primeros años de la década del 2000 que se caracterizaba por la existencia de multitud de programas y alternativas de atención muy heterogéneas y dispares: canalización de inversiones y subvenciones para programas y proyectos de inserción social y laboral, programas de sensibilización, red de talleres ocupacionales y centros sociales, alternativas de alojamiento supervisado y programas de ocio y apoyo mutuo. Todas estas alternativas estaban poco coordinadas y no centralizadas, sin planificar ni definir por ningún órgano específico de rehabilitación de la Comunidad Autónoma y dependían en gran medida de una gama amplia de financiaciones públicas y privadas. Esto daba una situación de diversidad de programas y recursos, con diferentes denominaciones en las diferentes provincias y con un desarrollo que dependía más de la voluntad que del desarrollo de una gama de servicios y recursos específicos de rehabilitación.

Es en el año 2000 cuando se asientan las bases para la creación de recursos específicos de rehabilitación psicosocial, laboral y residencial, con el Plan de Salud Mental 2000-2004⁸, que ya consideraba a estos recursos plenamente integrados en la red de atención comunitaria a la salud mental. En este contexto se creó la Fundación FISLEM, actualmente denominada Fundación Sociosanitaria de Castilla-La Mancha (FSS-CLM), como herramienta de gestión centralizada que permitiera aglutinar todos los recursos de rehabilitación y apoyo comunitario, además de definir su modelo de atención y crear una red de recursos de rehabilitación que diera atención a más de 1.000 personas con TMG y sus familias en la comunidad.

Se puede afirmar que los recursos de rehabilitación han jugado un papel clave en la transformación de la atención a la salud mental en Castilla-La Mancha, cuyo modelo comunitario ha priorizado por los siguientes objetivos:

- Consolidar una atención integral en salud mental con carácter interdisciplinar.
- Desarrollar estructuras intermedias para la rehabilitación psicosocial y laboral, la prevención de discapacidades y el apoyo residencial.
- Desinstitucionalizar a las personas con enfermedad mental crónica de las Unidades Residenciales y Rehabilitadoras (URR) evitando la institucionalización de nuevos pacientes.
- Transformación de los centros de larga estancia teniendo como objetivo su sustitución por dispositivos de rehabilitación.
- Definir cada uno de los recursos asistenciales de salud mental, incluidos los rehabilitadores y desarrollar una normativa específica para este tipo de centros.

La Comunidad de Castilla-La Mancha se propuso dotarse en esos años de recursos que fueran capaces de dar una atención a las personas con TMG y sus familiares, en especial desarrollar una red de rehabilitación que estuviera presente en todas las provincias y áreas sanitarias a través de la que se articulara la inserción en la comunidad de los pacientes mentales graves. Durante los últimos cinco años se ha plasmado esa voluntad en una red que supone contar con un modelo de atención propio que ofrece todo el abanico de rehabilitación para el colectivo (psicosocial, residencial, laboral y familiar). Partiendo de esta responsabilidad la Fundación ha pasado a utilizar distintas fórmulas para la gestión de los recursos,

que desde la colaboración con la iniciativa ciudadana, permitan el mayor grado de eficacia y eficiencia. Así surgen los programas de rehabilitación psicosocial y apoyo comunitario que vamos a describir en este apartado. En la tabla VII se describen los principales hitos históricos del

TABLA VII

Principales hitos históricos del desarrollo de la rehabilitación en la Comunidad de Castilla-La Mancha

1984	Primer Plan Regional de Salud Mental. Se inicia la dotación de Unidades de Salud Mental y de Unidades Residenciales y Rehabilitadoras. No hay dispositivos específicos de rehabilitación. La rehabilitación se consideraba responsabilidad de todos los recursos de salud mental.
1993	Segundo Plan Regional de Salud Mental. La rehabilitación es un programa transversal sin asignación de centros específicos.
1995	Reimpulso del movimiento asociativo como fuente alternativa de provisión de servicios de rehabilitación: talleres, centros ocupacionales y subvenciones.
2000	Plan de Salud Mental 2000-2004. Aparición por primera vez de los Centros de Rehabilitación Psicosocial y Laboral (CRPSL) y alternativas residenciales (viviendas y residencias), así como un reimpulso a la dotación de servicios de salud mental (Unidades de Salud Mental, Hospitales de Día y Unidades de media Estancia). Se dibuja una red comunitaria de salud mental.
2005	Plan de Salud Mental 2005-2010 ¹³ . Énfasis en la creación de recursos de integración social y laboral, la coordinación de interdispositivos y el desarrollo del proceso asistencial global del TMG.

desarrollo de la rehabilitación en Castilla-La Mancha.

La organización, definición y funcionamiento de los centros de rehabilitación y los recursos residenciales quedaron regulados mediante la Orden del 09/10/2006 (D.O.C.M. del 27 de octubre de 2006) y la Orden del 18/11/2010 (D.O.C.M. del 29 de noviembre de 2010) que establecen el régimen básico de funcionamiento de los servicios de salud mental, los CRPSL y las alternativas residenciales de personas afectadas por enfermedades mentales graves. En estas órdenes se regulan los objetivos, el tipo de centros, prestaciones básicas, forma de acceso, recursos humanos, características físicas y otros elementos que configuran el régimen de atención de los recursos de rehabilitación.

Queda así configurado un proceso global de actuaciones sanitarias y sociales difícilmente separables en la atención al paciente con TMG y que conforman un estilo sociosanitario de atención a los usuarios de la red. Así, desde el diagnóstico, la detección, el tratamiento y hasta su rehabilitación psicosocial y laboral el paciente pasa por todo un itinerario o proceso¹⁴:

- *Diagnóstico y tratamiento sanitario.* Con la misión especial de controlar el síntoma.
- *Tratamiento rehabilitador.* Dentro de la metodología y supuestos de la rehabilitación psicosocial.
- *Programas dirigidos a la ocupación.*
- *Programas dirigidos a la formación y el empleo.*
- *Programas de apoyo residencial* con el objetivo de mantener al paciente en la comunidad.

Y de manera más específica queda situado ese espacio sociosanitario necesario

para el paciente con TMG en la FSS-CLM, tal y como sigue:

- Gestión pública y concertada.
- Planificación de actuaciones conjuntas con los servicios de salud mental.
- Apoyo y colaboración con el movimiento asociativo.
- Modelo de servicios especializados en el TMG:
 - Centros de Rehabilitación Psicosocial y Laboral.
 - Equipos de rehabilitación en el contexto rural.
 - Alternativas residenciales con diferentes intensidades de supervisión.
 - Servicio de tutelas.
 - Empresa de Inserción laboral para usuarios de los recursos.
 - Programa de apoyo al empleo.

5. CARACTERÍSTICAS ESPECIALES DE LA RED DE ATENCIÓN REHABILITADORA DE CASTILLA-LA MANCHA

Antes de describir el tipo de programas de rehabilitación existentes en Castilla-La Mancha, conviene hacer un breve resumen de las evidencias que sustentan a cualquier red de rehabilitación, así como algunas recomendaciones nacionales e internacionales sobre el tema que se deben tener en cuenta en cualquier desarrollo serio del tema.

Las evidencias que sustentan el auge de estrategias de rehabilitación en la atención a las personas con TMG se han replicado desde hace décadas. También existe ya en el campo de la rehabilitación una aceptable proliferación de manuales y documentos técnicos que permiten articular

TABLA VIII

Evidencias sobre la efectividad y utilidad de intervenciones psicosociales y recursos de rehabilitación en la atención comunitaria a personas que tienen un TMG

-
- Barton (1999). Psychosocial Rehabilitation Services in community support systems: a review of outcomes and policy recommendations¹⁵.
 - Chilvers, McDonald y Hayes (2007). Revisión sistemática de residencias de apoyo para personas con trastornos mentales graves¹⁶.
 - Crowther, Marshall, Bond y Huxley (2001). Helping people with severe mental illness to obtain work: systematic review¹⁷.
 - Fallon et al. (2004). Tratamientos basados en la evidencia en la esquizofrenia: resultados a dos años de seguimiento en un ensayo clínico internacional¹⁸.
 - Mueser, Drake y Bond (1997). Recent advances in Psychiatric Rehabilitation for patients with severe mental illness¹⁹.
 - Navarro (2011). Cómo aplicar intervenciones basadas en la evidencia en rehabilitación psicosocial de personas con TMG⁵.
 - Taylor et al. (2009). A systematic review of the international published literature relating to quality of institutional care for people with longer term mental health problems²⁰.
 - Thornicroft y Susser (2001). Evidence based psychotherapeutic interventions in the community care of schizophrenia²¹.
 - Thornicroft y Tansella (2004). Components of a modern mental health service: a pragmatic balance of community and hospital care²².
 - Thornicroft, Becker, Holloway et al. (1999). Community mental health teams: evidence or belief?²³.
 - Vallina, Lemos y Fernández (2010). Gestión y práctica clínica en rehabilitación de la esquizofrenia basada en la evidencia²⁴.
-

lar el desarrollo de los recursos y las intervenciones. En las tablas VIII, IX y X se resumen algunas de ellas. Es importante tener en cuenta estas fuentes de evidencia y recomendación pues la rehabilitación psicosocial no puede sustentarse solo en filosofías y principios, sino también en pruebas de eficacia y utilidad, así como en protocolos de intervención estandarizados. Como consecuencia de esta proliferación de evidencias y recomendaciones (aunque no solo por ello pues no se debe obviar la contribución de variables políticas, económicas o sociales) la introducción de técnicas de rehabilitación en el tratamiento del TMG ha cobrado la fuerza necesaria para incorporar la rehabilitación a la cartera de servicios de todos los países modernos que desarrollan redes de atención social y sanitaria a la salud mental.

Las referencias de las tablas VIII, IX y X nos han servido como marco y guías para crear y construir nuestra red de atención de rehabilitación en la Comunidad Autónoma, pero además es necesario organizar la rehabilitación en un contexto de atención que contemple la siguiente organización como criterios básicos y presentes en todos sus servicios de tratamiento:

- Desarrollar una estrategia clara de intervención en rehabilitación que especifique las vías de acceso a los programas y recursos con estrategias diseñadas de detección y derivación de casos.
- Construir un sistema de tutorías «asertivo» y de larga duración mediante profesionales tutores de referencia del caso.
- Sistemas de evaluación y diagnóstico globales, dirigidas a las necesidades personales: evaluación de los síntomas y de las variables psicosociales y sociales, implicando al paciente y la familia.

TABLA IX

Documentos de recomendación nacionales e internacionales que incluyen programas y recursos de rehabilitación psicosocial y laborales en la atención de personas con TMG

-
- AEN (2002). Rehabilitación Psicosocial del Trastorno Mental Severo. Situación actual y recomendaciones²⁵.
 - APA (2004). Guía de Práctica Clínica para el tratamiento de pacientes con esquizofrenia²⁶.
 - Emeterio et al. (2004). Guía de Práctica Clínica para la atención al paciente con esquizofrenia²⁷.
 - IMSERSO (2007). Modelo de intervención a personas con enfermedad mental grave²⁸.
 - Ministerio de Sanidad y Política Social (2007). Estrategia de Salud Mental en el Sistema Nacional de Salud²⁹.
 - Ministerio de Sanidad y Política Social (2007). Salud Mental en Europa: política y práctica³⁰.
 - Ministerio de Sanidad y Política Social (2009). Guía de Práctica Clínica sobre la esquizofrenia y el trastorno psicótico incipiente³.
 - Ministerio de Sanidad y Política Social (2009). Guía de Práctica Clínica sobre intervenciones psicosociales en el TMG⁴.
 - NHS (2007). Standards for integrated care pathways for mental health³¹.
 - NICE (2008). Core interventions in the treatment and management of schizophrenia in adults in primary and secondary care³².
 - OMS (2003). Organization of services for mental health³³.
 - OMS (2011). Guía de intervención para los trastornos mentales. Programa de acción mundial para superar las brechas en salud mental³⁴.
 - Stroul (1989). Community support systems for persons with mental illness: a conceptual framework³⁵.
-

- | | |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> – Cuidar especialmente las dosis, seguimiento y adherencia a la medicación. – Utilizar estrategias psicosociales en todos los recursos, según fase evolutiva del paciente, para prevenir o superar las discapacidades. – Implicación de la familia y la red social en el proceso de enganche, evaluación y tratamiento. Dedicar esfuerzos especiales a fortalecer las habilidades de afrontamiento de la familia. – Desarrollar planes de prevención de recaídas según el modelo de vulnerabilidad al estrés. | <ul style="list-style-type: none"> – Facilitar el acceso al empleo, la ocupación y el uso de recursos comunitarios, reforzando intereses actuales y pasados. – Asegurar la cobertura de las necesidades básicas para la vida: vivienda y economía. – Tratamiento de la comorbilidad al mismo tiempo: consumo de drogas especialmente. <p>Así, en el caso de Castilla-La Mancha, el desarrollo de programas de rehabilitación va asociado a la Fundación Sociosa-</p> |
|--|---|

TABLA X
**Manuales de intervención y guías prácticas de referencia
en rehabilitación psicosocial**

- Cañamares et al. (2002). Esquizofrenia³⁶.
 - Corrigan, Mueser, Bond, Drake y Solomon (2009). Principles and practice of psychiatric rehabilitation⁶.
 - FAISEM (2005). Documento de trabajo N.º 1. Criterios para el desarrollo del Programa residencial³⁷.
 - FAISEM (2005). Documento de trabajo N.º 2. Criterios para el desarrollo del Programa ocupacional-laboral³⁸.
 - FAISEM (2006). Documento de trabajo N.º 3. Servicio de orientación y apoyo al empleo³⁹.
 - Fernández, Gómez, Jiménez y Rodríguez (2010). Centros de Día de Soporte Social para personas con enfermedad mental crónica: programas básicos de intervención⁴⁰.
 - FISLEM (2007). Diseño de Centros de Rehabilitación Psicosocial y Laboral⁴¹.
 - Florit, Cañamares, Collantes, y Rodríguez (2007). Atención residencial comunitaria y apoyo al alojamiento de personas con enfermedad mental grave y crónica: recursos residenciales y programas básicos de intervención⁴².
 - González y Rodríguez (2002). Rehabilitación Psicosocial y Apoyo Comunitario de personas con enfermedad mental crónica: programas básicos de intervención⁴³.
 - Junta de Andalucía (2006). Proceso asistencial integrado: TMG⁴⁴.
 - Liberman (1993). Rehabilitación integral del enfermo mental crónico⁴⁵.
 - Navarro y Carrasco (2011). Procedimientos de atención en Centros de Rehabilitación Psicosocial y Laboral Vol. 1: descripción, metodología y guía de actuación⁴⁶.
 - Navarro y Carrasco (2011). Procedimientos de atención en Centros de Rehabilitación Psicosocial y Laboral Vol. 2: casos prácticos⁴⁷.
 - Pastor, Blanco y Navarro (2010). Manual de rehabilitación de personas con Trastorno Mental Grave⁴⁸.
 - Perona, Gallach, Vallina y Santolaya (2004). Tratamientos psicológicos y recursos utilizados en la esquizofrenia (tomos 1 y 2)⁴⁹.
 - Rodríguez (1997). Rehabilitación Psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos⁵⁰.
 - Rodríguez (2001). Rehabilitación Laboral de personas con enfermedad mental crónica: programas básicos de intervención⁵¹.
-

TABLA XI

Modelo de organización de recursos de rehabilitación de la Fundación Sociosanitaria de Castilla-La Mancha

- Intersectorialidad en su patronato:
 - Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha (Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales Social y Servicio de Empleo Público SEPECAM).
 - Servicio de Salud (SESCAM).
 - Federación de Asociaciones de Familiares y de Enfermos Mentales de Castilla-La Mancha (FEAFES).
- Áreas generales:
 - Área residencial.
 - Área de Rehabilitación Psicosocial y Apoyo Comunitario.
 - Área de Intervención Sociosanitaria y tutelas.
- Articulación de las áreas con:
 - SESCAM: derivación y seguimiento de usuarios.
 - Servicio de dependencia: área residencial.
 - SEPECAM: formación y empleo.
- Fórmulas de gestión de recursos variadas:
 - Centros propios.
 - Centros concertados.
- Participación en la Empresa Social-Mancha S.L. para el desarrollo de Centros de Inserción laboral en la región.

nitaria (ver tabla XI) que con sus diez años de funcionamiento, ocupa un importante espacio en la red de atención castellano-manchega. En su conjunto los programas de rehabilitación suponen disponer de más de 3.000 plazas de atención en rehabilitación.

Sin lugar a dudas, la FSS-CLM ha supuesto una posibilidad para dar una respuesta a las necesidades tan peculiares que

se habían generado en nuestra región. El desarrollo de programas de rehabilitación ha seguido diversos canales, desde los primeros talleres, viviendas supervisadas y centros de día promovidos por las asociaciones y ayuntamientos hasta la creación de los recursos específicos de la actualidad. En la figura 1 se ejemplifica la evolución de la creación y consolidación de atención en los CRPSL de la Comunidad y, en la tabla XII, una guía de las fases a seguir en la implantación de un CRPSL.

5.1. Tipología de programas y recursos

Aunque en la evolución de los programas en grandes líneas se reproduce el desarrollo de otros modelos nacionales e internacionales, la estructura de gestión tiene mucho de local y refleja el proceso de las fases anteriores y el momento actual de nuestra propia realidad. Las áreas funcionales de la FSS-CLM se concretan en los siguientes programas:

- *Programa residencial*: orientado a la creación de alojamientos y apoyos a la organización de la vida cotidiana.
- *Programa de Rehabilitación Psicosocial y Laboral*: orientado a la evaluación, diseño del PIR, entrenamiento en habilidades, psicoeducación e intervención familiar.
- *Programa de formación y empleo*: orientado a la formación profesional y apoyo al acceso y mantenimiento en un empleo.
- *Programa de integración social y laboral y apoyo comunitario*: orientado a la atención a casos con dificultades de accesibilidad y altas necesidades de apoyo social.
- *Programa de ocio y tiempo libre*: orientado al ocio, la integración comunitaria y las relaciones sociales.

FIGURA 1
Evolución de la creación, definición y consolidación de los CRPSL de Castilla-La Mancha

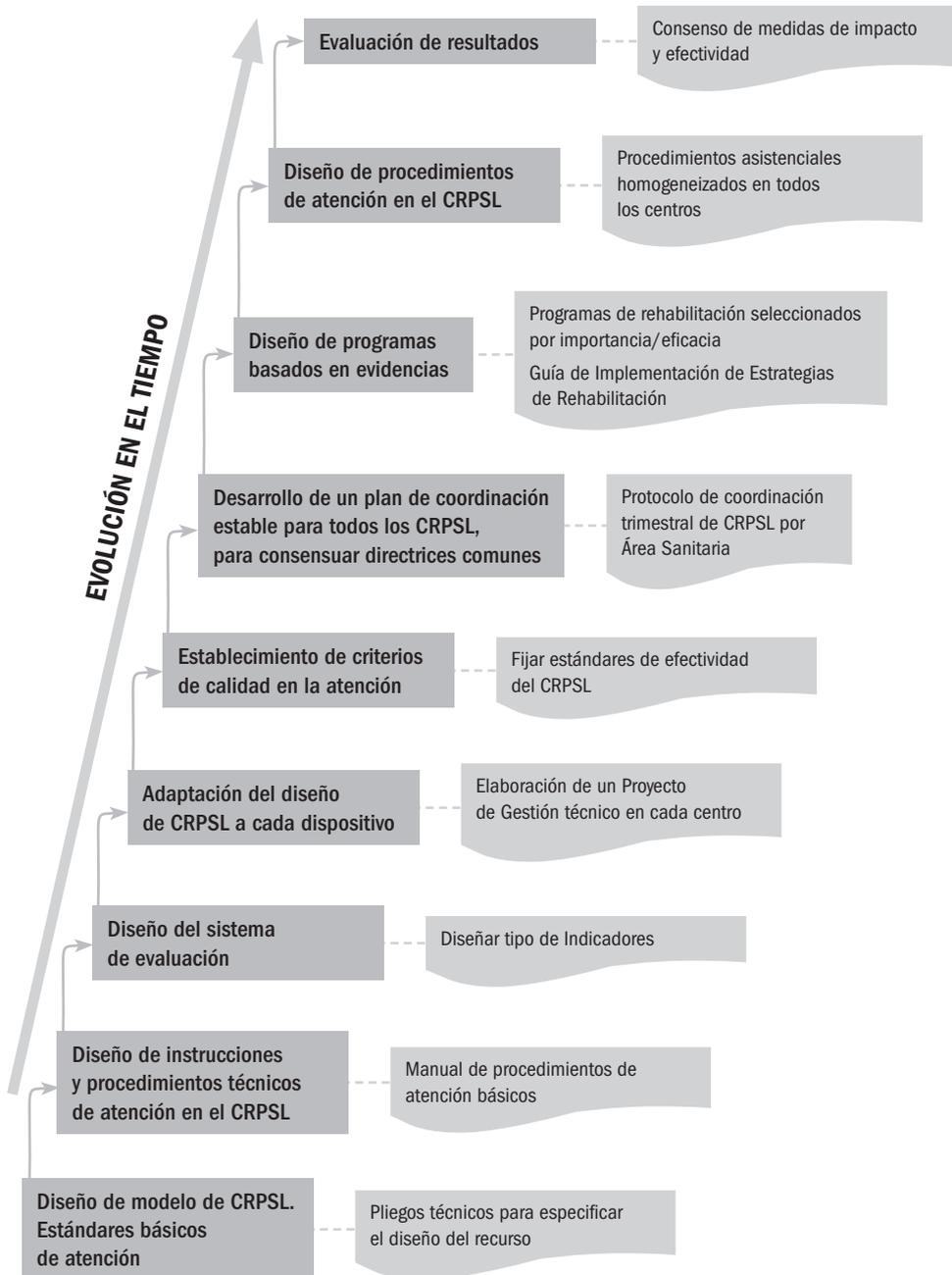


TABLA XII

Guía para la implantación de un Centro de Rehabilitación Psicosocial Laboral (CRPSL) en la Comunidad

Fase preparatoria

1. Construir la colaboración entre los servicios de salud mental y el servicio de rehabilitación a nivel local. Esto requiere establecer contactos regulares entre los equipos.
2. Empezar con programas interesantes. El centro de rehabilitación tendrá mayor probabilidad de éxito si es capaz de satisfacer necesidades deseadas en la localidad.
3. Se necesita tener un modelo de intervención previamente definido, tiempo para entrenamiento del personal, contacto frecuente con supervisores y contacto con otros programas de rehabilitación que ya estén funcionando.
4. Hay que hacer partícipes en la implantación a todos los agentes interesados: usuarios, familiares, otros profesionales y la administración sanitaria y social. Hay que planificar acciones a realizar con cada uno de estos grupos.
5. Hay que diseñar protocolos y procedimientos de captación y detección de usuarios con TMG que van a ser beneficiarios del CRPSL y diferenciar las puertas de entrada: servicios sociales, asociaciones, servicios de salud mental, centros de atención primaria y pacientes no identificados por la red formal de atención.
6. Se necesita contar con un sistema inicial de evaluación de casos que permita hacer una previsión inicial de necesidades de intervención en rehabilitación con cada caso captado.
7. Agrupar las necesidades encontradas en la evaluación inicial de los casos captados para establecer las primeras áreas de intervención a cubrir por el centro.
8. Establecer un sistema de seguimiento individual con cada caso a través de un sistema que asegure los contactos individuales regulares, visitas en el domicilio y coordinación de las acciones con el servicio de salud mental.

Fase de implantación

9. Entrenar a todo el equipo del centro durante un mínimo de un año mediante supervisiones regulares. Normalmente llevará entre 6 a 12 meses para el equipo el automatizar los protocolos y sentirse seguro y confortable en la rutina diaria.
10. Permitir que el equipo sea capaz de resolver problemas locales. Muchos de los problemas que pueden surgir son idiosincráticos del contexto local, las características socio culturales, la economía, el sistema de atención sociosanitario y otras variables. Es bueno apoyarse en expertos locales para resolver estos problemas.
11. Todos los casos deben tener un plan individual de rehabilitación que incluya un plan de acogida en el nuevo recurso (información, inserción progresiva, trabajo de expectativas e información a la familia), apoyo psicológico y social, programas de entrenamiento en habilidades y tutorías individualizadas.
12. Seleccionar los programas de rehabilitación que deben ponerse en marcha en un primer momento y que normalmente incluirán: psicoeducación, entrenamiento en habilidades sociales, actividades de la vida diaria, actividades de soporte social y ocupacional, y actividades de integración comunitaria.
13. Planificar la intervención con las familias a un nivel individual y grupal (primeros grupos de psicoeducación, ajuste de demandas, apoyo emocional, instrumental e intervenciones individuales).

TABLA XII (continuación)

Guía para la implantación de un Centro de Rehabilitación Psicosocial Laboral (CRPSL) en la Comunidad

14. Integración del centro en la comunidad mediante actividades que fomenten el contacto social de los usuarios (uso de recursos comunitarios, participar en actos de la comunidad y del barrio), laboral (actividades de formación, incluirse en planes locales) y culturales (centros de ocio y actividades deportivas).
15. Evaluar regularmente la fidelidad de las acciones del equipo a la metodología y principios de atención en rehabilitación por un supervisor o coordinador externo al equipo.

Fase de mantenimiento (implica la continuidad con la fase de implantación)

16. Evaluar de manera continuada los procesos de atención y los resultados. Los indicadores más importantes son la integración social, la integración laboral, la estabilidad clínica, la prevención de recaídas, la reducción del deterioro, la satisfacción con la atención y la calidad de vida. Hay que establecer evaluaciones periódicas para asegurar que el equipo va por buen camino.
17. Reactivar el entrenamiento y supervisión si los resultados no son satisfactorios.
18. Incorporar nuevas actividades y componentes basados en la evidencia. Las prácticas basadas en la evidencia son cambiantes pues se basan en las evidencias disponibles más actuales. Los programas necesitan renovarse y facilitar su mejora continua.
19. Asegurar que el equipo continúa resolviendo los problemas locales. Las dificultades idiosincráticas ocurrirán y todo el equipo junto con los agentes y grupos locales necesita empoderarse para resolver esos problemas.
20. Tener un sistema de evaluación de resultados sobre cada caso (en torno al PIR) que permita extraer criterios de decisión sobre los usuarios según fase y resultados: altas, bajas, necesidad de soporte social-ocupacional continuado, seguimiento en la comunidad, etc.

- *Programa de tutelados*: orientado a la tutela de personas con enfermedad mental y patología dual que precisan tutela institucional.
- *Programa de apoyo al movimiento asociativo*: orientado a subvencionar programas de sensibilización, apoyo social y ayuda mutua.
- *Otros programas*: formación de profesionales, investigación, comunicación y prensa, centros penitenciarios, comunidades terapéuticas de drogodependientes.

En la tabla XIII se especifica la descripción de los programas y recursos existentes en el año 2011.

Toda la red que se describe en la tabla XIII supone el diseño de un tipo de centros y de atención que está en estrecha coordinación con los servicios de salud mental. De hecho la principal vía de acceso a todos los programas son los servicios de salud mental, que derivan a cada caso. Por ello se hace necesario reforzar los mecanismos de coordinación que fortalezcan el trabajo en red. En ese sentido desde el año 2008 el servicio de salud de la Comunidad (SESCAM) está trabajando en reformar su modelo de atención en salud mental, optando por un modelo basado en procesos asistenciales integrales por patologías, entre las que se incluye el TMG. Los recursos de rehabilitación de

TABLA XIII
**Cuadro descriptivo de los recursos de rehabilitación psicosocial existentes
 en el año 2011**

Programa	N.º y tipo de recurso	Funciones
<i>Rehabilitación psicosocial y apoyo comunitario</i>	19 Centros de Rehabilitación Psicosocial y Laboral (CRPSL) 1.240 plazas	<ul style="list-style-type: none"> – Rehabilitación Psicosocial y Laboral. – Apoyo a la integración comunitaria. – Apoyo y soporte social. – Seguimiento comunitario. – Apoyo a las familias. – Contacto y coordinación con el entorno. – Actividades de lucha contra el estigma.
	7 Centros de Día de rehabilitación en zonas rurales alejadas 100 plazas	<ul style="list-style-type: none"> – Rehabilitación Psicosocial y Laboral. – Accesibilidad. – Actividades de apoyo y soporte social. – Apoyo a las familias. – Contacto y coordinación con el entorno.
<i>Programa de Integración Socio-laboral y Apoyo Comunitario</i>	10 miniequipos integrados en CRPSL 255 plazas	<ul style="list-style-type: none"> – Apoyo a la rehabilitación e integración socio-laboral en el medio. – Intervención comunitaria y acompañamiento. – Intervención en el domicilio. – Seguimiento y apoyo de usuarios alejados del CRPSL (zonas rurales).
<i>Programa de Integración Laboral Un Centro Especial de Empleo (CEE) Asociación de familias Siete CEE de la empresa participada Social-Mancha Dos CEE externos a la FSS-CLM con compromiso de contratación de usuarios</i>	10 CEE 481 empleados en el 2010	<ul style="list-style-type: none"> – Contratación laboral de personas con enfermedad mental usuarias de los recursos. – Apoyo al acceso y mantenimiento en el puesto. – Relaciones competitivas de mercado.
	143 con enfermedad mental	<ul style="list-style-type: none"> – Orientación vocacional individual. – Apoyo en la búsqueda y acceso al empleo. – Prospección empresarial. – Apoyo al mantenimiento en el puesto.
	Un Programa regional de apoyo al empleo (Programa INCORPORA) 636 usuarios atendidos (132 con enf. mental)	<ul style="list-style-type: none"> – Orientación vocacional individual. – Apoyo en la búsqueda y acceso al empleo. – Prospección empresarial. – Apoyo al mantenimiento en el puesto.
	349 contratados (64 con enf. mental)	
	Cursos de Formación Profesional 22 cursos en 2010 22 usuarios 140 con enf. mental	<ul style="list-style-type: none"> – Incremento de la capacidad laboral. – Orientación y motivación laboral. – Aprendizaje de oficios concretos. – Contacto con los CEE para la bolsa de trabajo.

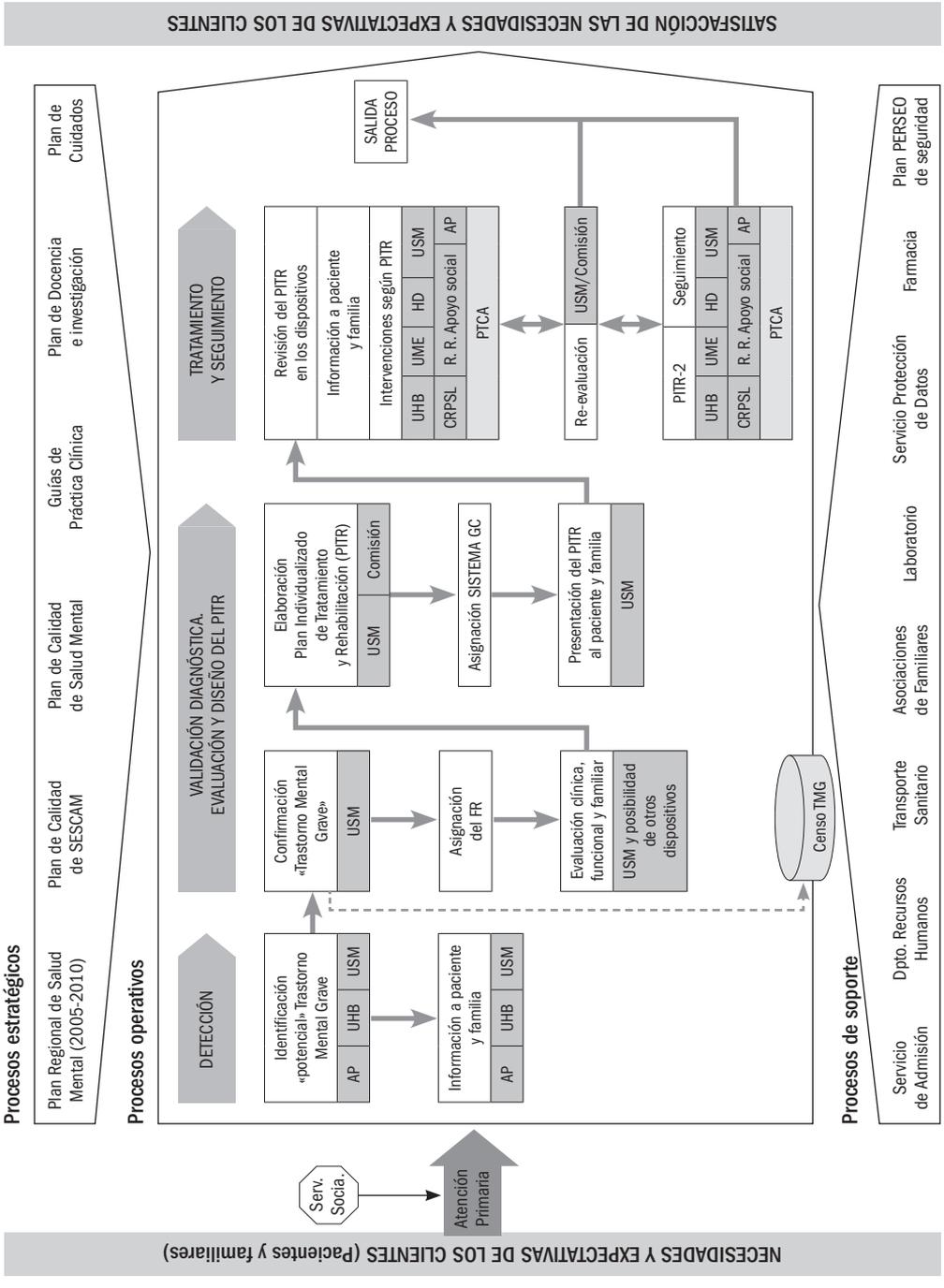
TABLA XIII (continuación)

Cuadro descriptivo de los recursos de rehabilitación psicosocial existentes en el año 2011

Programa	N.º y tipo de recurso	Funciones
<i>Programa residencial</i>	29 viviendas supervisadas	– Alternativa normalizada estable o temporal de alojamiento.
	166 plazas	– Apoyo y supervisión flexible en tareas cotidianas. – Integración comunitaria.
	Cinco residencias Comunitarias 164 plazas	– Prevenir institucionalización. – Minimizar carga familiar. – Apoyo a la rehabilitación psicosocial e integración comunitaria. – Apoyo y supervisión flexible 24 horas.
<i>Programa de ocio y tiempo libre</i>	Programa vacacional 100 plazas	– Socialización y uso enriquecedor del tiempo libre. – Participación activa en la comunidad. – Integración en el entorno normalizado. – Fomento de las relaciones sociales entre iguales.
	Actividades de ocio y tiempo libre 200 plazas en actividades de ocio	– Sensibilización y lucha contra el estigma. – Fomento de hábitos de salud y habilidades sociales a través del deporte. – Prevención del sedentarismo.
	300 plazas en actividades deportivas	
<i>Programa de apoyo al movimiento asociativo</i>	Ayuda subvencionadas para actividades y programas 161 actividades en 2010 2000 beneficiarios usuarios, familiares y población general	– Programas de sensibilización y lucha contra el estigma. – Actividades de ocio. – Actividades ocupacionales y prelaborales. – Programas de apoyo a familias. – Actividades de formación. – Colaboración con FEAFES.

FIGURA 2

Proceso asistencial del TMG en Castilla-La Mancha. Mapa de Nivel 1



la Fundación están integrados en este proceso de atención tal y como se refleja en la figura 2.

5.2. Objetivos de los programas

Los programas de la FSS-CLM orientan su actuación al logro de los siguientes objetivos generales:

- Desarrollar planes individuales de rehabilitación psicosocial y laboral y apoyar a la integración social y laboral de los usuarios/as atendidos/as, persiguiendo objetivos de recuperación y normalización.
- Atender a las personas con enfermedad mental grave y con discapacidades psicosociales, ayudándoles a desarrollar sus recursos personales y facilitando la provisión de soportes sociales (laborales, residenciales y comunitarios).
- Favorecer el mantenimiento en el entorno comunitario de las personas con enfermedades mentales graves, en las mejores condiciones posibles de normalización, integración y calidad de vida.
- Contribuir a la prevención de la situación de exclusión, mediante actividades informativas y de sensibilización a los profesionales e instituciones, eliminando los prejuicios sociales.
- Desarrollar y colaborar en actividades docentes que capaciten profesionalmente para consolidar un modelo comunitario en rehabilitación psicosocial.
- Desarrollo de actividades de colaboración con la administración y en especial con los distintos niveles de los servicios de atención a la salud mental.
- Promover acuerdos institucionales que hagan posible el establecimiento de redes de apoyo y reinserción para pacientes mentales con discapacidades.

- Apoyar a las familias de personas con enfermedad mental grave, mejorando sus capacidades y recursos y promoviendo la mejora de su calidad de vida.

5.3. Resultados obtenidos

A modo de resumen, algunos resultados obtenidos en el año 2010 fueron:

- 1.838 usuarios fueron atendidos en los CRPSL.
- 394 usuarios fueron atendidos en el medio rural mediante desplazamiento de profesionales.
- 166 usuarios fueron residentes de viviendas supervisadas.
- 330 usuarios fueron residentes de residencias comunitarias.
- 207 personas con enfermedad mental consiguieron un empleo en los recursos de integración laboral.
- 140 personas con enfermedad mental accedieron a cursos de formación profesional.
- 702 personas con enfermedad mental realizaron actividades de ocio y vacaciones.
- El 32 % de los usuarios de los CRPSL accedieron a actividades de formación profesional (12 %) y empleo (21 %).
- 569 usuarios atendidos en CRPSL accedieron a recursos normalizados y estructurados de la comunidad (suponen un 32 % de los atendidos).
- 1.714 usuarios atendidos en los CRPSL utilizaron de forma sistemática recursos comunitarios normalizados, participando de la vida social en comunidad (supone un 93 % de los atendidos).
- El 92 % de los usuarios no tuvo ninguna recaída (definida como reingreso psiquiátrico).

- Los CRPSL fueron capaces de reducir la tasa de reingresos hospitalarios psiquiátricos hasta un 61 % en usuarios que llevan dos años en atención y un 55 % de los que llevan un año en atención, lo que supone la reducción del coste sanitario y del estigma asociado a la enfermedad mental.
- Del 8 % que sí tuvieron ingresos psiquiátricos hospitalarios, el 90 % fueron voluntarios y el 10 % involuntarios.
- El porcentaje de usuarios que abandonan voluntariamente un CRPSL es inferior al 5 % de los atendidos, indicando buena capacidad para dar respuesta a las necesidades de la población atendida y asegurando la adherencia terapéutica.
- Los usuarios y las familias atendidas están muy satisfechos con el tipo de atención que recibieron y con los profesionales (medias de 5,1 y 5,4, puntuación de 0 a 6).
- El 70 % de las familias de usuarios atendidos recibieron al menos un programa de psicoeducación estructurado que incluyó: información, entrenamiento en comunicación, entrenamiento en prevención de recaídas y solución de problemas en la convivencia.

6. CONCLUSIONES

En base a nuestra experiencia se puede hacer un balance de la situación de la rehabilitación en nuestra comunidad, que nos permita analizar los retos que debemos afrontar. Dividiremos este análisis final en puntos críticos y puntos fuertes.

Puntos críticos

- *Desarrollo de alternativas residenciales.* Sigue siendo imprescindible mantener un debate crítico sobre el tipo de recursos y sobre cómo ajustarlos a las

diferentes necesidades de los usuarios: supervisión 24 horas, supervisión parcial, viviendas sin apoyos específicos, alternativas para desplazados de los pueblos. También es necesario seguir incrementando el número de recursos residenciales de manera que el incremento de plazas permita ir respondiendo al incremento de las necesidades de la población atendida.

- *Desarrollo de programas laborales.* De la misma forma es necesario seguir abriendo el abanico de programas de integración laboral, estableciendo diferencias con los recursos de rehabilitación laboral o psicosocial, aunque en estrecha coordinación con ellos: empleo con apoyo, CEE y fórmulas de formación profesional. En este sentido abogamos por que los esfuerzos futuros vayan hacia la creación de recursos para dar empleo más que apoyos o rehabilitación.
- *La accesibilidad* sigue mediatizando el tipo de atención en nuestro entorno. Supone un reto continuo en la flexibilidad a la hora de la distribución territorial de los recursos y el desplazamiento de los profesionales. Esta situación se da especialmente en las zonas rurales donde es difícil que los pacientes utilicen los recursos de rehabilitación y se hace necesario construir un modelo que llegue donde está la persona con enfermedad mental.
- *La implantación de los programas* basados en la evidencia es un proceso necesario en rehabilitación, con el desarrollo de protocolos y procedimientos que permitan entrenar a los profesionales y conseguir su adherencia con las intervenciones.
- *El acceso tardío a los recursos de rehabilitación.* La media de años de evolución de un paciente derivado a un CRPSL es de más de diez años. Es necesario concienciar a los servicios de

salud mental, así como a las familias de la importancia de empezar la rehabilitación desde el comienzo del TMG, en especial en los cinco primeros años desde la detección del problema.

Puntos fuertes

- *Los programas y recursos de rehabilitación* han demostrado su pertinencia y utilidad. Los datos preliminares referidos a integración comunitaria, inserción laboral y soporte residencial avalan este hecho. También la satisfacción de los usuarios y familias con la atención prestada.
- Se han asentado las *bases para los mecanismos de coordinación* con la red de salud mental. Se han establecido los cauces para la derivación y seguimiento de pacientes.
- *Los programas de rehabilitación de la FSS-CLM* han conseguido la vinculación de distintos agentes e instituciones en la comunidad: Asociaciones, Ayuntamientos, Administraciones y servicios.
- *Los Planes Regionales de Salud Mental* han ofrecido una oportunidad excelente para la creación de dispositivos específicos de rehabilitación psicosocial y apoyo comunitario integrados en la red de atención pública a todos los ciudadanos.
- *Los dispositivos de rehabilitación psicosocial* han sabido adaptarse a la red de atención en la que han entrado, con una metodología propia en sus prestaciones y procedimientos, aunque sin perder la complementariedad con el resto de recursos, necesaria para ofertar una atención integral.
- *El apoyo presupuestario a los programas* refleja el compromiso de la comunidad para avanzar en la atención hacia las personas con enfermedad mental grave y sus familias.

Líneas de desarrollo y trabajo futuro

Actualmente las líneas de trabajo en las que la FSS-CLM se encuentra con:

- *Mejora de la calidad*
 - Implantación del modelo EFQM en la gestión de los recursos.
 - Diseño y revisión continuada de la carta de servicios de recursos de rehabilitación.
- *Estigma social*
 - Se ha firmado un Plan Regional contra el estigma asociado a la enfermedad mental.
- *Asociaciones de usuarios y de ayuda mutua*
 - Se está potenciando la creación de asociaciones de usuarios desde los CRPSL. Ya existe la primera asociación en nuestra comunidad (APEN-FENIX) como paso necesario en el empoderamiento del colectivo.
 - Se ha formado a un grupo de usuarios de los CRPSL para que ejerzan el rol de «agente de ayuda mutua» a otros usuarios de los centros de rehabilitación.
- *Empoderamiento*
 - Hemos creado las denominadas *comisiones de participación de usuarios* en todos los CRPSL, formadas con usuarios representantes del recurso de rehabilitación que negocian acuerdos y mejoras en el servicio con los responsables de los recursos de los Servicios Centrales del Área de Rehabilitación de la Fundación.
- *Integración en la red de salud mental*
 - Seguimos integrados en el movimiento de cambio del SESCAM que implica el ofrecer una atención basada en un proceso asistencial.

- *Evaluación del impacto*

- Un objetivo prioritario que nos hemos planteado es evaluar el impacto y eficacia global de los recursos de rehabilitación en la comunidad mediante estudios de seguimiento prolongados en el tiempo de los usuarios atendidos.

BIBLIOGRAFÍA

1. Porter R. Historia de la Locura. España, Turner, Fondo de Cultura Económica; 2002.
2. Del Olmo Romero-Nieva F. La recuperación en personas con trastornos mentales graves. *Informaciones Psiquiátricas* 2010; 201(3):237-257.
3. Ministerio de Sanidad y Consumo. Guía de Práctica Clínica sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Psicótico Incipiente. Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo; 2009.
4. Ministerio de Sanidad y Consumo. Guía de Práctica Clínica sobre Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave. Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo; 2009.
5. Navarro D. Cómo aplicar intervenciones basadas en la evidencia en Rehabilitación Psicosocial de personas con Trastorno Mental Grave. Problemas, soluciones y metaperspectiva. *Clínica Contemporánea* 2011; 2.
6. Corrigan P, Mueser K, Bond G, Drake R, Solomon P. Principles and practice of Psychiatric Rehabilitation. New York, Guilford Press; 2009.
7. Contreras JA, Navarro D, Domper J. Programas de rehabilitación psicosocial y apoyo comunitario para personas con enfermedad mental. *FISLEM*; 2007.
8. Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha. Plan de Salud Mental de Castilla-La Mancha 2000-2004. Toledo; 2000.
9. Navarro D, Carrasco O. Características psicopatológicas y de funcionamiento social en personas con Trastorno Mental Grave: un estudio descriptivo. *Rehabilitación Psicosocial* 2010; 7(1y2): 11-25.
10. Navarro D, Carrasco O. Diferencias de Género en los síntomas y el funcionamiento psicosocial de personas con trastorno mental grave. 12.º Congreso Virtual de Psiquiatría. *Interpsiquis* 2011; www.interpsiquis.com - Psiquiatria.com
11. Contreras JA, Navarro D. Evaluación de un programa de rehabilitación psicosocial y apoyo comunitario para personas con trastorno mental grave localizadas en contextos con dificultad de acceso. Descripción de muestra y análisis de necesidades. *Informaciones Psiquiátricas* 2008; 191.
12. Lester HE, Birchwood M, Bryan S, Rogers H. Development and implementation of early intervention services for young people with psychosis. *British Journal of Psychiatry* 2009; 194: 446-50.
13. Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha. Consejería de Sanidad. Plan de Salud Mental de Castilla-La Mancha 2005-2010. Toledo; 2006.
14. Fermín P. La Reinserción Social como objetivo de la rehabilitación. En Cristina Gisbert: *Rehabilitación Psicosocial y tratamiento integral del trastorno mental severo*. Madrid, AEN; 2003: 197-227.
15. Barton R. Psychosocial Rehabilitation Services in community support systems: a review of outcomes and policy recommendations. *Psychiatr Serv* 1999; 50: 525-534.
16. Chilvers R, Macdonald GM, Hayes AA. Residencias de apoyo para las personas con trastornos mentales graves

- (Revisión Cochrane traducida). La Biblioteca Cochrane Plus 2007; 3 (<http://www.update-software.com>).
17. Crowther R, Marshall M, Bond G, Huxley P. Helping people with severe mental illness to obtain work: systematic review. *BMJ* 2001; 204-208.
 18. Fallon RH et al. Tratamientos basados en la evidencia en la esquizofrenia: resultados de dos años de seguimiento en un ensayo clínico internacional de campo sobre el tratamiento óptimo. *World Psychiatry* 2004; 2(2):104-109.
 19. Mueser K, Drake R, Bond G. Recent advances in Psychiatric Rehabilitation for patients with severe mental illness. *Harv Rev Psychiatry* 1997; 5(3):123-37.
 20. Taylor TL et al. A systematic review of the international published literature relating to quality of institutional care for people with longer term mental health problems. *BMC Psychiatry* 2009; 7: 9-55.
 21. Thornicroft G, Susser E. Evidence based psychotherapeutic interventions in the community care of schizophrenia. *The British Journal of Psychiatry* 2001; 2-4.
 22. Thornicroft G, Tansella M. Components of a modern mental health service: a pragmatic balance of community and hospital care. *British Journal of Psych* 2004; 185:203-290.
 23. Thornicroft G, Becker F, Holloway S et al. Community mental health teams: evidence or belief? *British Journal of Psychiatry* 1999; 175:508-513.
 24. Vallina O, Lemos S, Fernández MP. Gestión y práctica clínica en rehabilitación de la esquizofrenia basada en la evidencia. En Pastor A, Blanco A y Navarro D (Eds.). *Manual de Rehabilitación del Trastorno Mental Grave*. Madrid, Síntesis; 2010: 567-600.
 25. AEN. «Rehabilitación Psicosocial del trastorno mental severo. Situación actual y recomendaciones», Cuadernos técnicos, 6. Madrid, AEN; 2002.
 26. American Psychiatric Association. *Practice Guideline for the treatment of patients with schizophrenia* (2nd edition). Washington, DC; 2004.
 27. Emeterio SM, Aymerich M, Faus G, Guillamón I, Illa J, Lalucat L. et al. *Guía de práctica clínica para la atención al paciente con esquizofrenia*. Barcelona, AATRM; 2004.
 28. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. IMSERSO. *Modelo de intervención a las personas con enfermedad mental grave*. Madrid, IMSERSO; 2007.
 29. Ministerio de Sanidad y Política Social. *Estrategia de Salud Mental en el Sistema Nacional de Salud*. Madrid; 2007.
 30. Ministerio de Sanidad y Política Social. *Salud Mental en Europa: política y práctica*. Observatorio Europeo de Políticas y Sistemas Sanitarios de la OMS. Madrid; 2007.
 31. NHS Quality Improvement Scotland. *Standards for integrated care pathways for mental health*. NHS; 2007.
 32. National Institute for Mental Health and Clinical Excellence. *Core interventions in the treatment and management of schizophrenia in adults in primary and secondary care (update)*. National practice guideline, 82; 2008.
 33. World Health Organization. *Organization of services for mental health* 2003.
 34. Organización Mundial de la salud. *Guía de intervención para los trastornos mentales. Programa de acción mundial para superar las brechas en salud mental*. OMS; 2011.
 35. Stroul BA. «Community support systems for persons with long-term mental illness: a conceptual framework». *Psy-*

- chosocial Rehabilitation Journal 1989; 12(3):9-26.
36. Cañamares JM, Castejón MA, Florit A, González J, Hernández JA, Rodríguez A. Esquizofrenia. Madrid, Síntesis; 2001.
 37. Fundación Andaluza para la Integración Social del Enfermo Mental. Documento de trabajo N.º 1 (2.ª edición). Criterios para el desarrollo del Programa residencial. FAISEM; 2005.
 38. Fundación Andaluza para la Integración Social del Enfermo Mental. Documento de trabajo N.º 2 (3.ª edición). Criterios para el desarrollo del Programa ocupacional-laboral. FAISEM; 2005.
 39. Fundación Andaluza para la Integración Social del Enfermo Mental. Documento de trabajo N.º 3. Servicio de orientación y apoyo al empleo. FAISEM; 2006.
 40. Fernández J, Gómez R, Jiménez JJ, Rodríguez A. Centros de Día de Soporte Social para personas con enfermedad mental crónica: programas básicos de intervención. Red pública de atención social a personas con enfermedad mental. Consejería de familia y asuntos sociales. Madrid; 2010.
 41. Fundación FISLEM de Castilla-La Mancha. Diseño de Centro de Rehabilitación Psicosocial y Laboral (www.fislem.eu). Toledo; 2007.
 42. Florit A, Cañamares JM, Collantes B, Rodríguez A. Atención residencial comunitaria y apoyo al alojamiento de personas con enfermedad mental grave y crónica: recursos residenciales y programas básicos de intervención. Red pública de atención social a personas con enfermedad mental. Consejería de familia y asuntos sociales. Cuaderno Técnico 23. Madrid; 2007.
 43. González J, Rodríguez A. Rehabilitación Psicosocial y Apoyo Comunitario de personas con enfermedad mental crónica: programas básicos de intervención. Red pública de atención social a personas con enfermedad mental. Consejería de familia y asuntos sociales. Cuaderno Técnico 17. Madrid; 2002.
 44. Junta de Andalucía. Consejería de Salud. Proceso asistencial integrado: TMG. Sevilla; 2006.
 45. Liberman RP. Rehabilitación integral del enfermo mental crónico. Barcelona, Martínez Roca; 1993.
 46. Navarro D, Carrasco O. Procedimientos de atención en Centros de Rehabilitación Psicosocial y Laboral. Vol. 1: descripción, metodología y guía de actuación. Fundación Socio-Sanitaria de Castilla-La Mancha; 2011.
 47. Navarro D, Carrasco O. Procedimientos de atención en Centros de Rehabilitación Psicosocial y Laboral. Vol. 2: casos prácticos. Fundación Socio-Sanitaria de Castilla-La Mancha; 2011.
 48. Pastor A, Blanco A, Navarro D. (Eds.). Manual de Rehabilitación del Trastorno Mental Grave. Madrid, Síntesis; 2010.
 49. Perona S, Gallach E, Vallina O, Santolaya F. Tratamientos Psicológicos y recursos utilizados en la esquizofrenia, Tomo I, II. Valencia, Colegio Oficial de Psicólogos; 2004.
 50. Rodríguez A. Rehabilitación Psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos. Madrid, Pirámide; 1997.
 51. Rodríguez A. Rehabilitación Laboral de personas con enfermedad mental crónica: programas básicos de intervención. Red pública de atención social a personas con enfermedad mental. Consejería de familia y asuntos sociales. Cuaderno Técnico 14. Madrid; 2001.

EVALUACIÓN DE RESULTADOS TRAS UN AÑO DE INTERVENCIÓN EN UN CRPS

MARÍA DEL MAR FERNÁNDEZ MODAMIO

Psicóloga clínica. Centro de Rehabilitación Psicosocial Padre Menni, Santander.

ROSARIO BENGOCHEA SECO

Psicóloga clínica. Centro de Rehabilitación Psicosocial Padre Menni, Santander.

DAVID GIL SANZ

Psicólogo clínico. Centro de Rehabilitación Psicosocial Padre Menni, Santander.

MARTA ARRIETA RODRÍGUEZ

Directora Técnica. Centro de Rehabilitación Psicosocial Padre Menni, Santander.

Recepción: 11-10-12 / Aceptación: 16-11-12

RESUMEN

Introducción. La evaluación de resultados en rehabilitación psicosocial (RPS) se hace difícil por diversos motivos: la intervención se realiza mediante diferentes estrategias y programas; se trabaja sobre numerosas áreas al mismo tiempo; los objetivos se individualizan; las manifestaciones y evolución de la enfermedad varían; y numerosas variables repercuten en la generalización y mantenimiento de resultados. No obstante existe evidencia de que la RPS mejora el nivel de funcionamiento, la integración en recursos comunitarios, el rendimiento cognitivo, la autoestima y la calidad de vida de las personas con enfermedad mental, además de aumentar la adherencia a los servicios

de salud mental y reducir el número de hospitalizaciones y coste de cuidado.

Objetivo. Valorar si hay cambios significativos tras un año de intervención en RPS con 74 personas que acuden a un Centro de Rehabilitación Psicosocial, en variables como la sintomatología, el rendimiento cognitivo, las habilidades sociales y las actitudes hacia la enfermedad.

Método. Se realiza una evaluación al inicio de la intervención y pasado un año, comparando resultados. Se señalan los programas de intervención utilizados.

Resultados. Se observan diferencias significativas en las pruebas que valoran ansiedad, depresión, autoestima, psicopatología general, habilidades conversa-

cionales y expresivas, capacidad de resolución de problemas y algunas medidas cognitivas. No se observan cambios en actitudes hacia la enfermedad, habilidades asertivas, y sintomatología positiva y negativa.

Conclusiones. El hecho de que la RPS produzca ganancias sobre el bienestar y funcionamiento del paciente justifica las intervenciones realizadas. Se evidencia la necesidad de identificar qué pacientes son los que más se benefician del tratamiento, hacer una valoración a más largo plazo, y estudiar cada una de las intervenciones por separado para ver qué componentes son los más efectivos.

Palabras clave

Rehabilitación psicosocial, enfermedad mental, resultados.

ABSTRACT

Introduction. Evaluation of results in psychosocial rehabilitation is difficult for several reasons: the procedure is done through different strategies and programs, working on many areas at the same time, the objectives are individualized, the course of the disease varies; and many variables affect the generalization and maintenance of results. However there is evidence that the psychosocial rehabilitation improves the psychosocial functioning, integration into community resources, cognitive performance, self-esteem and quality of life of people with mental illness, as well as increasing adherence to mental health services and reduce the number of admissions in hospital and cost of care.

Objective. The aim is to assess if there are significant changes after a year of in-

tervention in psychosocial rehabilitation with 74 people attending a Center for Psychosocial Rehabilitation, in variables such as symptoms, cognitive performance, social skills and attitudes toward the disease.

Method. We compared the results after one year of intervention, through an assessment made at the beginning and repeated one year later. We focus on the intervention programs used.

Results. Significant differences were observed in areas related to anxiety, depression, self esteem, general psychopathology, and expressive and conversational skills, problem-solving ability and some cognitive measures. No significant changes in attitudes towards illness, asertiveness skills, and psychotic symptoms.

Conclusions. The psychosocial rehabilitation produces benefits, which suggest the importance of implementing these interventions in the community. Research needs to identify which patients benefit from treatment and which components of the psychosocial rehabilitation are most effective.

Keywords

Psychosocial rehabilitation, mental illness, results.

INTRODUCCIÓN

Actualmente y tras numerosos trabajos llevados a cabo desde la década de los 80, está reconocida la importancia que tiene la rehabilitación psicosocial (RPS) como componente esencial de la asistencia sanitaria del trastorno mental grave (TMG). Aspectos como un enfoque global (biop-

sicosocial) de la asistencia sanitaria, la mayor longevidad de la población o el énfasis en la calidad de vida de los pacientes, no han hecho sino aumentar la demanda de este recurso asistencial¹.

Es importante tener en cuenta que la rehabilitación no es una técnica, sino más bien una estrategia de intervención para la recuperación funcional de las personas con enfermedad mental, cuyos objetivos incluyen: favorecer la recuperación de habilidades y capacidades necesarias para el funcionamiento cotidiano, asegurar el mantenimiento en la comunidad de la forma más autónoma y normalizada posible, disminuir el riesgo de institucionalización y marginalidad, y asesorar y apoyar a las familias para manejar los problemas y favorecer todo el proceso terapéutico².

Este enfoque terapéutico hace difícil la evaluación de resultados por diversos motivos:

- a) Las características de la intervención, la cual se realiza con múltiples estrategias y desde diferentes programas.
- b) El trabajo sobre numerosas áreas al mismo tiempo, haciendo difícil valorar cómo interactúan unas con otras.
- c) La adaptación de los objetivos y estrategias de intervención a las necesidades particulares de las personas.
- d) La influencia de la implicación del usuario en la consecución de logros.
- e) Las características de la propia enfermedad y la diferente evolución que cursa en cada individuo.
- f) Y otras tantas variables externas al tratamiento pero con una gran influencia en la generalización y mantenimiento de resultados (apoyos sociales y familiares, recursos comunitarios disponibles, etc.).

No obstante, es numerosa la evidencia de la efectividad terapéutica de la RPS. Los procedimientos con más apoyo empírico en la actualidad son el tratamiento asertivo comunitario (ACT), la psicoeducación familiar, el entrenamiento en habilidades sociales, la terapia cognitivo-conductual para los síntomas psicóticos (CBT) y el empleo con apoyo³⁻⁹. Asimismo, son prometedores los resultados de los estudios sobre rehabilitación cognitiva y cognición social¹⁰⁻¹².

La RPS mejora el nivel de funcionamiento¹³⁻¹⁷ e integración en recursos comunitarios¹⁸, aumenta la adherencia a la medicación¹⁹ y reduce el número de recaídas e ingresos hospitalarios^{13, 19-21}. Los resultados avalan esta intervención tanto en primeros episodios^{22, 23} como en personas con una mayor evolución de la enfermedad^{17, 24}.

Además de la mejora en el manejo del entorno y en la evolución de la propia enfermedad, la RPS también genera esperanza²⁵, una mayor autoestima²⁶ y autoeficacia²⁴, mayor rendimiento cognitivo²⁷⁻²⁹ y mejor calidad de vida^{17, 22} en las personas con TMG, sobre todo cuando las intervenciones son largas³⁰, intensivas^{11, 13, 15, 26}, se utilizan los diferentes procedimientos de intervención de forma integrada³¹ y se proporciona continuidad en la atención y una estructura diaria²⁰ a las personas con enfermedad mental.

Como señala Thornicroft³², permite un mayor contacto terapéutico con el paciente, de forma que aumenta su satisfacción y adherencia con los servicios y equipos de salud mental. La alianza terapéutica y la prestación de apoyo y asesoramiento, así como las intervenciones dirigidas a minimizar el estrés, se han evidenciado como elementos esenciales del proceso terapéutico³³.

Desde el punto de vista económico, los estudios de costo-efectividad de la RPS muestran la rentabilidad de esta estrate-

gia cuando se combina con el tratamiento farmacológico³⁴. En una revisión realizada por Barton et al.³⁵ se muestra una reducción media de más del 50% en el costo de cuidado debido al descenso de las hospitalizaciones.

No está tan clara, sin embargo, su efectividad en la disminución de síntomas³². Mientras que algunos estudios muestran evidencias^{14, 19}, otros como el de Brekke y Long²⁶, comparando diferentes intervenciones psicosociales, no encuentra diferencias en cuanto al nivel de síntomas tras ninguna de ellas.

El objetivo de este estudio se centra específicamente en valorar si hay cambios significativos, tras un año de intervención en RPS, en variables como la sintomatología, el rendimiento cognitivo, las habilidades sociales y las actitudes hacia la enfermedad y el tratamiento en un grupo de pacientes con TMG.

MATERIAL Y MÉTODOS

La muestra está compuesta por 74 personas diagnosticadas de TMG por su psiquiatra de referencia en el SCS (Servicio Cántabro de Salud) y que acuden al Centro de Rehabilitación Psicosocial (CRPS) Padre Menni de Santander; las características de la muestra aparecen en la tabla I.

Todos los pacientes acuden al CRPS derivados de la red de Salud Mental, por lo que paralelamente al CRPS siguen tratamiento farmacológico desde su Unidad de Salud Mental correspondiente.

Se realiza una evaluación al inicio de la intervención con los siguientes instrumentos:

- Para valorar la psicopatología se utilizó la Escala de los Síntomas Positivo y Negativo (PANSS), en la versión española de Peralta y Cuesta³⁶. De la esca-

la se obtienen puntuaciones de cada uno de los síntomas, así como puntuaciones parciales (síntomas positivos, negativos y generales) y una puntuación total.

- El rendimiento cognitivo se evaluó mediante el Programa Integrado de Exploración Neuropsicológica «Test Barcelona», de J. Peña Casanova³⁷. Se utilizó una versión abreviada con los ítems asociados a las áreas comúnmente relacionadas con el déficit en esquizofrenia (atención, velocidad de procesamiento, memoria operativa, verbal y visual, aprendizaje verbal, razonamiento y funcionamiento ejecutivo): dígitos directos e inversos, lenguaje automático, memoria verbal y visual (inmediata y diferida), información, aprendizaje de palabras, cálculo (mental y escrito), problemas aritméticos, comprensión y abstracción verbal (semejanzas y comprensión), cubos y evocación categorial.
- Para la sintomatología afectiva se utilizó el Inventario de Depresión de Beck (BDI), de A. Beck³⁸; el Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo (STAI), de Spielberger³⁹; y la Escala de Autoestima de Rosenberg⁴⁰.
- Dos cuestionarios, de actitudes hacia la enfermedad y autoadministración de la medicación⁴¹.
- Se utilizó también un registro observacional para las HHSS, adaptado de Caballo⁴², que valora las habilidades conversacionales, expresivas y asertivas, así como los componentes no verbales y paralingüísticos de la comunicación.
- Y por último una prueba de resolución de problemas, de elaboración propia, donde se plantean problemas cotidianos y se puntúa la capacidad de evaluar el problema, generar alternativas y elegir soluciones efectivas. Un

TABLA I
Características sociodemográficas de la muestra

Características		N = 74	Porcentaje
Sexo del paciente	Hombre	41	55,4
	Mujer	33	44,6
Diagnóstico	Esquizofrenia	59	79,7
	Trastornos afectivos	8	10,8
	Trastornos de personalidad	5	6,8
	Otros	2	2,7
Rango de edad del paciente	< 25	5	6,7
	25-35	34	45,9
	36-45	21	28,5
	> 45	14	18,9
Años de evolución de la enfermedad	< 5	22	29,7
	5-10	12	16,2
	> 10	40	54,1
Ingresos previos	0	20	27
	1	13	17,6
	2-4	35	47,3
	> 5	6	8,1
Nivel educacional	Incompletos	13	17,6
	Primaria	25	33,8
	Secundaria	30	40,5
	Universitarios	6	8,1

FIGURA 1
Ejemplo de ejercicio de resolución de problemas

Lee con atención el siguiente texto:

Hoy tenías una cita con el médico a las 10.30 h. Te estabas preparando para ir cuando sonó el teléfono; era tu abuela que había tenido una caída y te llamaba para que te acercaras a casa a ayudarla.

Contesta, por favor, a las siguientes preguntas:

1. ¿Cuál es el problema? Defínelo con tus palabras.
2. ¿Qué soluciones encuentras a este problema? (Enumera tres posibles soluciones.)
3. De todas las soluciones que has encontrado, ¿cuál es la mejor? ¿Por qué?

ejemplo de la prueba se muestra en la figura 1.

Los resultados se compararon con la misma evaluación realizada tras un año en el proceso de rehabilitación.

Las intervenciones realizadas incluyen programas de entrenamiento en las siguientes áreas: actividades de la vida diaria (AVD) básicas (autocuidados) e instrumentales (vida doméstica, administración económica, gestiones, etc.), entrenamiento en habilidades sociales (habilidades expresivas y conversacionales, asertividad y cognición social), psicoeducación, entrenamiento cognitivo (atención, memoria y comprensión verbal), actividad físico-deportiva, integración comunitaria, afrontamiento del estrés y resolución de problemas, autoestima, y apoyo y asesoramiento personalizado. La intervención se lleva a cabo utilizando los principios básicos de aprendizaje, y estrategias cognitivo-conductuales como el modelado, «role playing», aproximaciones sucesivas y ensayos en la vida cotidiana, realizándose tanto en formato grupal como individual. Los entrenamientos se realizan una o dos veces por semana y con una duración de 30 a 60 minutos, en función de la actividad.

La intervención familiar también es una parte integral del programa de rehabilitación, con objetivos de información sobre el TMG, identificación de áreas problemáticas, desarrollo de habilidades para resolver problemas, gestión de crisis, ajuste de expectativas, etc. Además del asesoramiento de cada familia de forma individual también se realizaron sesiones grupales con una periodicidad de una vez al mes.

ANÁLISIS ESTADÍSTICOS

Los datos de evaluación al inicio y tras un año de intervención se compararon

mediante la *t de Student* para muestras pareadas. Se calculó el tamaño del efecto para aquellos resultados estadísticamente significativos.

Los análisis estadísticos se realizaron con la versión 13.0 del programa estadístico SPSS⁴³.

RESULTADOS

En cuanto a la sintomatología, se observan diferencias significativas en síntomas puntuales como delirios y retraimiento social y emocional, así como en la sintomatología general y el total de la prueba, pero no en el global de los síndromes positivo y negativo. Asimismo, los resultados de autoestima mejoran, y disminuye de forma significativa la ansiedad rasgo y la depresión (en valores tanto del BDI como del ítem «depresión» de la PANSS).

En relación a las habilidades sociales, todos los componentes (verbales, no verbales y paralingüísticos) muestran diferencias significativas, además de las habilidades conversacionales y expresivas. No hay cambios en habilidades asertivas. En resolución de problemas, también para dos de sus componentes (definición de problemas y toma de decisiones), existen diferencias tras la intervención.

En rendimiento cognitivo, existen diferencias significativas en las pruebas de lenguaje automático, información, comprensión verbal, cálculo y evocación categorial; no hay diferencias en dígitos, memoria inmediata y diferida, aprendizaje de palabras, problemas aritméticos, abstracción verbal y cubos (funciones mentales complejas, de mayor nivel de exigencia).

No se observan cambios en actitudes hacia la enfermedad y administración de la medicación.

Los resultados se muestran en la tabla II.

TABLA II
Comparación de resultados pre-post intervención
mediante t-test

Psicopatología (PANSS)	t	gl	p	d
Síntomas Positivos (PANSS-P)	1,748	60	0,086	—
Síntomas Negativos (PANSS-N)	1,022	60	0,311	—
Psicopatología general (PANSS-G)	2,314	60	0,024*	-0,26
Puntuación Total	2,310	60	0,024*	-0,25
Delirios	3,014	59	0,004**	-0,33
Retraimiento emocional	2,307	59	0,025*	-0,32
Retraimiento social	3,128	59	0,003**	-0,30
Depresión	2,591	59	0,012*	-0,27
Actitudes	t	gl	p	d
Actitud hacia la enfermedad	-0,752	69	0,454	—
Administración de tratamiento	-1,172	70	0,245	—
Afectividad	t	gl	p	d
Depresión (BDI)	2,483	64	0,016*	-0,24
Ansiedad (STAI-R)	2,950	69	0,004**	-0,28
Autoestima (Rosenberg)	-2,703	51	0,009**	0,23
Habilidades sociales	t	gl	p	d
Conversaciones	-3,714	53	0,000**	0,38
Expresivas	-3,898	47	0,000**	0,62
Asertivas	0,110	46	0,913	—
Componentes no verbales	-2,646	47	0,011*	0,35
Componentes paralingüísticos	-2,246	47	0,029*	0,35
Componentes verbales	-2,181	47	0,034*	0,31
Habilidades para la resolución de problemas cotidianos	t	gl	p	d
Definición del problema	-4,445	49	0,000**	0,70
Generación de alternativas	-1,570	49	0,123	—
Toma de decisiones	-2,792	49	0,007**	0,43

TABLA II (continuación)
**Comparación de resultados pre-post intervención
 mediante t-test**

Rendimiento cognitivo	t	gl	p	d
Lenguaje automático (tiempo)	-2,273	61	0,027*	0,33
Información	-2,123	62	0,038*	0,18
Comprensión verbal	-2,803	57	0,007**	0,36
Comprensión verbal (tiempo)	-2,527	57	0,014*	0,32
Cálculo mental	-4,070	61	0,000**	0,40
Cálculo mental (tiempo)	-3,218	61	0,002**	0,43
Cálculo escrito	-3,394	58	0,001**	0,45
Cálculo escrito (tiempo)	-2,034	58	0,047*	0,27
Evocación categorial	-3,032	57	0,004**	0,30

* $p < 0,05$ / ** $p < 0,01$

CONCLUSIONES

Los resultados de este estudio revelan un impacto positivo de las intervenciones, principalmente a nivel afectivo, y apoyan por tanto el uso de la RPS como estrategia de intervención para las personas con TMG, pero no determina los efectos diferenciales de cada uno de sus componentes. Posiblemente no haya ninguna intervención que por sí sola mejore todos los aspectos que se integran en la rehabilitación, no obstante la interacción de las diferentes estrategias utilizadas con las características de los pacientes, los niveles de medicación, o la fase de la enfermedad, unido al hecho de que no solo la clínica, sino también las necesidades de las personas con TMG varían considerablemente a lo largo de todo su ciclo vital, dificultan el poder generalizar los resultados.

Es importante para ello el uso de instrumentos específicos de evaluación, por áreas de intervención, que nos permita planes ajustados de tratamiento y la revisión

periódica de los objetivos planteados y de las acciones terapéuticas llevadas a cabo, de cara a resolver problemas y revisar intervenciones.

Este objetivo de mejora continua pone en evidencia, de cara a futuras investigaciones, la necesidad de identificar qué pacientes son los que más se benefician del tratamiento. Si bien hay estudios que identifican la psicopatología y la conciencia de enfermedad como variable relacionada con la inserción⁴⁴, en otros se apunta también al rendimiento cognitivo o al tratamiento farmacológico⁴⁵ como variables predictoras del éxito en RPS. Plantearnos la necesidad de adaptar o desarrollar programas para aquellas personas que no responden a las estrategias de rehabilitación habituales será uno de los futuros retos.

En el último trabajo del Schizophrenia Patient Outcomes Research Team (PORT)⁴⁶, se daba especial importancia a incidir en el aumento de la motivación y el compromiso en el tratamiento de las personas a quienes se dirigen los programas. Otros estudios apuntan también a la

importancia de la motivación^{47, 48} como una variable mediadora a considerar. Este aspecto también habría de ser tenido en cuenta en futuros trabajos, ya que posiblemente tenga una importancia en el resultado final difícil ahora de valorar.

Asimismo, dado que la intensidad y extensión longitudinal de la intervención han demostrado en otros trabajos ser factores importantes en la consecución de objetivos¹³, un estudio de seguimiento de las mejoras alcanzadas nos aportaría más luz sobre los efectos a largo plazo de la intervención, así como si estas mejoras se mantienen tras la misma. Son necesarios estudios que determinen qué variables se mantienen mejor cuando se retira el apoyo de la RPS al paciente.

Los efectos de la intervención realizada en otras variables clínicas significativas, como el número de ingresos, o en variables de funcionamiento tan interesantes como la integración en recursos comunitarios, serán aspectos igualmente a tener en cuenta en posteriores análisis de resultados.

Varias son las limitaciones metodológicas de este estudio: en primer lugar, el estudio está hecho con aquellos pacientes que llevaban un año en el CRPS, por lo que se puede deducir que tenían cierta motivación y actitud favorable hacia la RPS, pero no se ha valorado su efecto en los resultados. Otras limitaciones a tener en cuenta son que no hay grupo control con el que comparar las mejoras encontradas, las cuales podrían deberse a otros factores; no todos los pacientes recibieron exactamente las mismas intervenciones, sino que estas se basaron en la valoración clínica y necesidades de cada persona, y si bien un alto porcentaje de los pacientes tenían diagnóstico de esquizofrenia, no se ha excluido de la valoración a ninguno de los pacientes, con lo que la variable diagnóstica también pudiera influir en los resultados.

No obstante el hecho de que la intervención realizada produzca un beneficio general sobre el bienestar y funcionamiento del paciente debería alentarnos para seguir trabajando en esta dirección, y continuar con la necesaria evaluación continuada del servicio y de los programas de cara a conseguir para cada paciente los mayores niveles de recuperación.

BIBLIOGRAFÍA

1. Sharma S. Rehabilitación psicosocial del paciente esquizofrénico crónico: el papel de la familia. *Rehabilitación Psicosocial* 2004; 1(1):34-37.
2. Grupo de Trabajo Rehabilitación Psicosocial de la Asociación Española de Neuropsiquiatría (AEN). *Rehabilitación psicosocial del trastorno mental severo. Situación actual y recomendaciones. Cuadernos Técnicos A.E.N.*; 6: 2002.
3. Heinszen RK, Liberman RP, Kopelowicz A. Psychosocial skills training for schizophrenia: Lessons from the laboratory. *Schizophr Bull* 2000; 26(1):21-46.
4. Huxley NA, Rendall M, Sederer L. Psychosocial treatments in schizophrenia: A review of the past 20 years. *J Nerv Men Dis* 2000; 188:187-201.
5. Mueser KT, Bond GR. Psychosocial treatment approaches for schizophrenia. *Curr Opin Psychiatry* 2000; 13:27-35.
6. Garety PA, Fowler D, Kuipers E. Cognitive-behavioural therapy for medication-resistant symptoms. *Schizophr Bull* 2000; 26(1):73-86.
7. Bustillo JR, Lauriello J, Horan WP, Keith SJ. The psychosocial treatment of schizophrenia: An update. *Am J Psychiatry* 2001; 158:163-175.
8. Glynn SM. Psychiatric rehabilitation in schizophrenia: advances and challenges.

- ges. *Clinical Neuroscience Research* 2003; 3:23-33.
9. Marshall M, Lockwood A. Withdrawn: Assertive community treatment for people with severe mental disorders. *Cochrane Database Syst Rev* 2011; 4: CD001089.
 10. Kern RS, Glynn SM, Horan WP, Marder SR. Psychosocial treatments to promote functional recovery in schizophrenia. *Schizophr Bull* 2009; 35(2): 347-361.
 11. Brekke JS, Hoe M, Green MF. Neurocognitive change, functional change and service intensity during community-based psychosocial rehabilitation for schizophrenia. *Psychol Med* 2009; 39(10):1637-1647.
 12. Gil Sanz D, Diego Lorenzo MA, Bengochea Seco R, Arrieta Rodríguez M, Lastra Martínez I, Sánchez Calleja R, Álvarez Soltero A. Efficacy of a social cognition training program for schizophrenic patients: a pilot study. *Span J Psychol* 2009; 12(1):184-191.
 13. Brekke JS, Ansel M, Long J, Slade E, Weinstein M. Intensity and continuity of services and functional outcomes in the rehabilitation of persons with schizophrenia. *Psychiatr Serv* 1999; 50: 248-256.
 14. Chatterjee S, Patel V, Chatterjee A, Weiss HA. Evaluation of a community-based rehabilitation model for chronic schizophrenia in rural India. *Br J Psychiatry* 2003; 182:57-62.
 15. Brekke JS, Hoe M, Long J, Green MF. How Neurocognition and social cognition influence functional change during community-based psychosocial rehabilitation for individuals with schizophrenia. *Schizophr Bull* 2007; 33(5): 1247-1256.
 16. Peer JE, Kupper Z, Long JD, Brekke JS, Spaulding WD. Identifying mechanisms of treatment effects and recovery in rehabilitation of schizophrenia: longitudinal analytic methods. *Clin Psychol Rev* 2007; 27(6):696-714.
 17. Bartels SJ, Pratt SI. Psychological rehabilitation and quality of life for older adults with serious mental illness: recent findings and future research directions. *Curr Opin Psychiatry* 2009; 22(4):381-385.
 18. Navarro Bayón D, Carrasco Ramírez O. Evaluación de un programa de Rehabilitación Psicosocial para personas con una enfermedad mental crónica en la comunidad. *Advances in relational mental health* 2007; 6: 3. [http://www.bibliopsiquis.com/asmr/0603/castilla_rehabilitacion.pdf]
 19. Valencia M, Rascón ML, Juárez F, Escamilla R, Saracco R, Lieberman RP. Application in Mexico of psychosocial rehabilitation with schizophrenia patients. *Psychiatry* 2010; 73(3):248-263.
 20. Prince JD. Practices preventing rehospitalization of individuals with schizophrenia. *J Nerv Ment Dis* 2006; 194(6): 397-403.
 21. Aguglia E, Pascolo Fabrici E, Bertossi F, Bassi M. Psychoeducational intervention and prevention of relapse among schizophrenic disorders in the Italian community psychiatric network. *Clin Pract Epidemiol Ment Health* 2007; 3: 7. [doi:10.1186/1745-0179-3-7]
 22. Whitty P et al. The influence of psychosocial rehabilitation on patients with a first episode of psychosis. *Int Journal of Psychosocial Rehab* 2006; 10(2): 17-27.
 23. Killackey E. Psychosocial and psychological interventions in early psychosis: essential elements for recovery. *Early Interv Psychiatry* 2009; 3(1):S17-21. [doi: 10.1111/j.1751-7893.2009.00126.x]

24. Mueser KT, Pratt SI, Bartels SJ, Swain K, Forester B, Cather C, Feldman J. Randomized trial of social rehabilitation and integrated health care for older people with severe mental illness. *J Consult Clin Psychol* 2010; 78(4):561-573.
25. Corrigan PW. Recovery from schizophrenia and the role of evidence-based psychosocial interventions. *Expert Rev Neurother* 2006; 6(7):993-1004.
26. Brekke JS, Long J. Community-based psychosocial rehabilitation and prospective change in functional, clinical, and subjective experience variables in schizophrenia. *Schizophr Bull* 2000; 26(3):667-680.
27. Spaulding WD, Fleming SK, Reed D, Sullivan M, Storzbach D, Lam M. Cognitive functioning in schizophrenia: implications for psychiatric rehabilitation. *Schizophr Bull* 1999; 25(2): 275-289.
28. McGurk SR, Twamley EW, Sitzer DI, McHugo GJ, Mueser KT. A Meta-Analysis of Cognitive Remediation in Schizophrenia. *Am J Psychiatry* 2007; 164:1791-1802.
29. Vesterager L, Christensen T, Olsen BB, Krarup G, Forchhammer HB, Melau M, Glud C, Nordentoft M. Cognitive training plus a comprehensive psychosocial programme (OPUS) versus the comprehensive psychosocial programme alone for patients with first episode schizophrenia (the NEUROCOM trial): A study protocol for a centrally randomised, observer-blinded multi-centre clinical trial. *Trials* 2011; 12:35.
30. Patterson TL, Leeuwenkamp OR. Adjunctive psychosocial therapies for the treatment of schizophrenia. *Schizophr Res* 2008; 100:108-119.
31. Falloon et al. Optimal treatment strategies to enhance recovery from schizophrenia. *Aust N Z J Psychiatry* 1998; 32(1):43-49.
32. Thornicroft G. Evidence-based psychotherapeutic interventions in the community care of schizophrenia. *Br J Psychiatry* 2001; 178:2-4.
33. Fenton WS. Evolving perspectives on individual psychotherapy for schizophrenia. *Schizophr Bull* 2000; 26(1): 47-72.
34. Gutiérrez Recacha P, Chisholm D, Haro JM, Salvador Carulla L, Ayuso Mateos JL. Cost-effectiveness of different clinical interventions for reducing the burden of schizophrenia in Spain. *Acta Psychiatr Scand Suppl* 2006; 432: 29-38.
35. Barton RB. Psychosocial rehabilitation services in community support systems: A review of outcomes and policy recommendations. *Psychiatr Serv* 1999; 50(4):525-534.
36. Peralta V, Cuesta MJ. Validación de la Escala de los Síndromes Positivo y Negativo (PANSS) en una muestra de esquizofrénicos españoles. *Actas Luso Esp Neurol Psiquiatr Cienc Afines* 1994; 22:171-177.
37. Peña Casanova J. Programa Integrado de Exploración Neuropsicológica. Barcelona, Masson; 1990.
38. Beck AT, Rush AJ, Shaw BF, Emery G. Cognitive therapy of depression. New York, Guilford Press; 1979 (Trad. esp. en Bilbao, Desclée de Brower; 1983).
39. Spielberger C, Gorsuch RL, Lushene RE. Manual for State-Trait Anxiety Inventory (Self-Evaluation Questionnaire). Palo Alto, Consulting Psychologist Press; 1970 (versión española, TEA; 1988, 3.º ed.).
40. Martín Albo J, Núñez JL, Navarro JG, Grijalvo F. The Rosenberg Self-Esteem Scale: translation and validation in university students. *Span J Psychol* 2007; 10(2):458-467.

41. Rebolledo Moller S, Lobato Rodríguez MJ. Psicoeducación de personas vulnerables a la esquizofrenia. Barcelona, Fundació Nou Camí; 1998.
42. Caballo VE. Manual de evaluación y entrenamiento de las habilidades sociales. 2.º ed. Madrid, Siglo XXI; 1997.
43. SPSS Inc. SPSS for Windows. Release 13.0. Chicago; 2004.
44. Bedia Gómez MA, Arrieta Rodríguez M, Tazón Alonso A, Fernández Modamio M, Payá González B, Lastra Martínez I. Rehabilitación sociolaboral de personas con esquizofrenia: variables relacionadas con el proceso de inserción. *Actas Esp Psiquiatr* 2001; 29(6): 357-367.
45. Arrieta Rodríguez M, Lastra Martínez I, Bengochea Seco R, Gil Sanz D, Fernández Modamio M. Posibilidad de establecer modelos predictivos en el campo de la rehabilitación psicosocial de personas con diagnóstico de esquizofrenia. *Informaciones psiquiátricas* 2010; 201(3):331-339.
46. Dixon LB, Dickerson F, Bellack AS, Bennett M, Dickinson D, Goldberg RW, Lehman A, Tenhula WN, Calmes C, Pasillas RM, Peer J, Kreyenbuhl J. Schizophrenia Patient Outcomes Research Team (PORT). The 2009 schizophrenia PORT psychosocial treatment recommendations and summary statements. *Schizophr Bull* 2010; 36(1):48-70.
47. Nakagami E, Xie B, Hoe M, Brekke JS. Intrinsic motivation, neurocognition and psychosocial functioning in schizophrenia: testing mediator and moderator effects. *Schizophr Res* 2008; 105(1-3):95-104.
48. Nakagami E, Hoe M, Brekke JS. The prospective relationships among intrinsic motivation, neurocognition, and psychosocial functioning in schizophrenia. *Schizophr Bull* 2010; 36(5): 935-948.

INFLUENCIA DE LA SINTOMATOLOGÍA Y DEL NIVEL DE FUNCIONAMIENTO EN ESQUIZOFRENIA SOBRE LA CARGA DEL CUIDADOR

ROSARIO BENGOCHEA SECO

Psicóloga clínica. Centro de Rehabilitación Psicosocial Padre Menni, Santander.

DAVID GIL SANZ

Psicólogo clínico. Centro de Rehabilitación Psicosocial Padre Menni, Santander.

MARTA ARRIETA RODRÍGUEZ

Directora Técnica. Centro de Rehabilitación Psicosocial Padre Menni, Santander.

MARÍA DEL MAR FERNÁNDEZ MODAMIO

Psicóloga clínica. Centro de Rehabilitación Psicosocial Padre Menni, Santander.

Recepción: 11-10-12 / Aceptación: 16-11-12

RESUMEN

Introducción. Las consecuencias de convivir con alguien que padece una enfermedad mental es lo que habitualmente se denomina «carga del cuidador», y esta se relaciona con diversas variables tanto sociodemográficas como clínicas.

Objetivo. Se analizan las relaciones existentes entre la carga del cuidador y variables tanto del paciente como del cuidador. Asimismo, se evalúan qué variables podrían estar relacionadas con la adherencia de los cuidadores a grupos de intervención familiar.

Metodología. La muestra consta de 75 familiares de personas con diagnóstico de esquizofrenia que acuden a un Centro de Rehabilitación Psicosocial. Se evalúa la percepción familiar de las conductas y funcionamiento del paciente así

como la carga del cuidador. Por otro lado se valora clínicamente la sintomatología del paciente y del cuidador.

Resultados. Los análisis muestran correlaciones positivas entre los síntomas positivos y la psicopatología general del paciente y la carga del cuidador, y una correlación negativa entre carga y funcionamiento del paciente. La carga del cuidador se relaciona con su sintomatología afectiva. La adherencia a grupos de intervención familiar no se relaciona con la carga del cuidador, y sí con su sintomatología afectiva.

Conclusiones. De los resultados se valora la importancia de tener en cuenta las necesidades concretas de afrontamiento familiar antes de diseñar e implementar las intervenciones grupales, así como la necesidad de un estudio más exhaustivo de los elementos concretos que con-

forman lo que llamamos «carga del cuidador».

Palabras clave

Carga, cuidador, esquizofrenia, sintomatología, funcionamiento.

ABSTRACT

Introduction. The consequences of living with someone with mental illness is referred as «caregiver burden» and is related to demographic and clinical variables.

Objective. To analyze the relationship between caregiver burden and patient and caregiver variables. It is to assess other variables that could be related to adherence of caregivers to family intervention groups.

Methodology. The sample consisted of 75 relatives of people with schizophrenia who attended a Psychosocial Rehabilitation Center. The study assesses family perception about the behavior and adjustment of patients, and patients' symptoms.

Results. The results shows a positive correlation between caregiver burden and positive symptoms and general psychopathology; and a negative correlation between caregivers burden and psychosocial adjustment. The burden is associated with affective symptoms of the caregiver. Adherence to the intervention groups were not related to burden, but it is related with affective symptoms of caregiver.

Conclusions. The results shows the importance of taking into account the specific needs of the family to design and implement family interventions, and the importance of further study of specific elements of the «caregiver burden».

Keywords

Burden, caregiver, schizophrenia, symptoms, adjustment.

INTRODUCCIÓN

Actualmente las familias juegan un papel fundamental en el cuidado de las personas con enfermedad mental que viven en la comunidad, formando parte de manera más o menos directa en todo el proceso de recuperación, razón por la cual han sido objeto de numerosos estudios. Si bien en un primer momento la mayoría de las investigaciones se centraron principalmente en la influencia de la familia sobre la enfermedad mental¹, actualmente existe también evidencia del impacto que la enfermedad mental tiene sobre los cuidadores^{2,3}.

Las consecuencias de convivir con alguien que padece una enfermedad mental es lo que habitualmente se denomina «carga del cuidador», y engloba varios aspectos que se diferencian en lo que Hoening y Hamilton³ denominaron «carga objetiva» y «carga subjetiva». Si bien la «carga objetiva» se refiere a los problemas cotidianos que conlleva la enfermedad y sus cuidados, tales como:

- alteraciones en la rutina diaria,
- restricción de la vida social, laboral o de ocio del cuidador,
- problemas económicos, repercusiones en la salud física o alteración de las relaciones familiares

la «carga subjetiva» hace referencia a la forma en que los familiares experimentan esas repercusiones, su percepción de estrés asociado a aspectos como:

- el exceso de responsabilidad,
- la dependencia del enfermo,

- los sentimientos de pena y de pérdida, la vergüenza, la desesperanza, el desajuste de expectativas, el miedo, la culpa, o las creencias erróneas asociadas a la enfermedad.

Diferenciando ambos tipos de carga o bien como un concepto único, son numerosos los estudios que han intentado relacionarla con diferentes variables tanto del cuidador como del paciente. En cuanto a las variables del cuidador, hay estudios que relacionan la sobrecarga con los estilos y habilidades de afrontamiento del cuidador⁵⁻⁹; su edad¹⁰⁻¹⁶; el sexo^{13, 17, 18}; el nivel educacional^{9, 13, 14}; o el tiempo que pasa con el paciente^{8, 11, 16, 19-21}.

En cuanto a las variables del paciente, las que más parecen relacionarse con la sobrecarga del cuidador son:

- La edad^{9, 10, 12, 13, 15, 21, 22},
- El sexo^{17, 18, 23, 24},
- Los años de evolución de la enfermedad^{12, 18, 25, 26},
- El nivel de funcionamiento^{19, 20, 27-29},
- La sintomatología^{8, 14, 17-19, 21, 22, 25-32}.

Por otro lado, cuando hablamos de la sintomatología del paciente, en la mayoría de estudios revisados se toman en cuenta los datos obtenidos mediante instrumentos de valoración utilizados exclusivamente por los clínicos (como la PANNS o el BPRS), y no tanto instrumentos en los que se tome en cuenta la percepción que el cuidador tiene de esos síntomas o problemas de funcionamiento del paciente. Existe, sin embargo, evidencia de que la relación entre estas variables y el malestar de los cuidadores varía en función de quién valora los problemas que presenta el paciente³³.

El objetivo de este trabajo es evaluar, en una muestra de familiares de personas

con enfermedad mental en tratamiento ambulatorio, la relación entre la carga del cuidador y variables sociodemográficas y clínicas del paciente, valoradas estas tanto por la familia como por los profesionales; y con variables del cuidador. Asimismo, se evalúa qué variables, además de la carga, podrían estar relacionadas con la adherencia a grupos de intervención familiar.

METODOLOGÍA

La muestra está compuesta por un total de 75 personas que ejercen como cuidador principal de un familiar con diagnóstico de esquizofrenia (CIE-10), que acude al Centro de Rehabilitación Psicosocial Padre Menni de Santander. La evaluación tanto del paciente como del cuidador se realizó en el momento de su incorporación al proceso de rehabilitación. De entre todos los familiares del paciente, se consideró cuidador principal a aquel miembro de la familia que pasaba un mayor tiempo y presentaba un mayor grado de implicación en el proceso de rehabilitación. Las características de la muestra, tanto de los pacientes como de la familia, se especifican en la tabla I.

Para valorar la sintomatología presente en el paciente, se utilizó la Escala del Síndrome Positivo y Negativo en la Esquizofrenia (PANSS), en la versión española de Peralta y Cuesta³⁴. Se utilizaron para el estudio tanto las puntuaciones de cada uno de los 30 ítem como las puntuaciones globales de cada subescala (de síndrome positivo, negativo y psicopatología general) así como la puntuación total.

Los instrumentos de evaluación utilizados con las familias fueron los siguientes:

- La «Escala de desempeño psicosocial» (SBAS)³⁵, en su adaptación español-

TABLA I
Datos sociodemográficos de la muestra

	Variable	N = 75	%
<i>Sexo del paciente</i>	Hombre	47	62,7
	Mujer	28	37,3
<i>Sexo del cuidador</i>	Hombre	17	23,3
	Mujer	58	76,7
<i>Edad del paciente</i>	< 25	9	25,3
	25-35	38	50,6
	36-45	16	21,3
	> 45	2	2,7
<i>Años de evolución de la enfermedad</i>	< 5	21	27,5
	5-10	28	37,7
	> 10	26	34,8
<i>Ingresos previos</i>	0	9	12,5
	1	21	28,1
	2-4	28	37,5
	> 5	17	21,9
<i>Frecuencia de interacción</i>	Diaria	59	79,1
	2-6 veces × semana	7	9,3
	Al menos 1 × semana	9	11,6
<i>Tipo de relación familiar</i>	Padres	56	74,4
	Otros (hermanos, pareja, hijos)	19	25,6

la³⁶. Se trata de una entrevista semi-estructurada donde se valoran los problemas conductuales del paciente, su desempeño de roles, los problemas derivados en la familia (carga objetiva), y el estrés generado por todo lo anterior (como medida de carga subjetiva).

- La «Escala de funcionamiento social» (SFS)³⁷, en su adaptación española³⁸. Evalúa aspectos del funcionamiento del paciente como el aislamiento, la comunicación interpersonal, las actividades sociales, el ocio, la autonomía personal (competencia y ejecución), y el grado de ocupación.
- El «Cuestionario familiar» (FQ)³⁹. Se trata de un listado de síntomas y conductas problemáticas del paciente donde en tres escalas tipo Likert la familia valora la frecuencia en que estas ocurren, el malestar que les causa y el grado en que se ven capaces de controlar o afrontar dichas conductas.
- La «Entrevista de conocimiento sobre la esquizofrenia» (KASI)⁴⁰, que valora la información que posee la familia acerca de aspectos como el diagnóstico, la sintomatología, la etiología, el tratamiento y el manejo de la enfermedad.

- El Inventario de Depresión de Beck (BDI)⁴¹, y el Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo (STAI)⁴², se utilizaron para valorar la sintomatología afectiva de los cuidadores.

Se tomaron como medidas de carga familiar las puntuaciones del SBAS que hacen referencia a los problemas derivados de la enfermedad (carga objetiva) y al estrés generado por ellos (carga subjetiva)⁴³; así como la puntuación total del FQ relativa al malestar generado por los problemas del paciente. Para valorar los síntomas y funcionamiento del paciente percibidos por la familia se tomaron las puntuaciones del SBAS que hacen referencia a las conductas del paciente y su desempeño de roles; la puntuación total del SFS y de cada una de las áreas de funcionamiento

valoradas por esta prueba; y las del FQ relativas a la frecuencia de aparición de síntomas y otras conductas problemáticas.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Los análisis estadísticos se realizaron utilizando el programa SPSS 13.0 para Windows⁴⁴. Las correlaciones entre variables se establecieron a través del coeficiente de correlación de Pearson, y para la comparación de medias se utilizó la prueba t de Student para muestras independientes.

RESULTADOS

En cuanto a las variables sociodemográficas, no se encontró relación entre la

TABLA II

Coefficiente de correlación Pearson entre las puntuaciones de carga familiar y evaluación familiar de síntomas y funcionamiento psicosocial del paciente

	SBAS (carga objetiva)	SBAS (estrés-carga subjetiva)	FQ malestar
FQ frecuencia (total)	0,364**	0,542**	0,779**
FQ frecuencia síntomas positivos	0,430**	0,278*	0,591**
FQ frecuencia síntomas negativos	0,254*	0,448**	0,294*
FQ frecuencia síntomas generales	0,452**	0,451**	0,774**
SBAS conductas	0,495**	0,669**	0,512**
SBAS roles	0,409**	0,479**	-0,063
SFS (pc total)	-0,295*	-0,296*	-0,029
SFS aislamiento	-0,099	-0,241*	-0,132
SFS comunicación	-0,158	-0,145	-0,234*
SFS autonomía ejecución	-0,269*	-0,266*	-0,160
SFS autonomía-competencia	-0,283*	-0,252*	0,110
SFS actividades sociales	-0,318**	-0,184	0,086
SFS empleo/ocupación	-0,090	-0,059	0,303*
SFS ocio	-0,341**	-0,330**	-0,096

*p < 0,05, **p < 0,01

carga del cuidador en sus diferentes medidas y variables como la edad del paciente, los años de evolución de la enfermedad y el número de ingresos previos. Sí se encontró relación entre el sexo del paciente y las puntuaciones del «SBAS: carga objetiva» ($t = 2,549$; $p < 0,05$).

En cuanto a las variables del cuidador, no hubo diferencias entre la carga y el sexo del cuidador; aparecen diferencias en la puntuación centil del STAI-R en función de la frecuencia de interacción con el paciente, teniendo en cuenta si es o no

diaria ($t = 2,383$; $p < 0,05$) y tanto en el STAI-R ($t = 2,151$; $p < 0,05$) como en el BDI ($t = 2,628$; $p < 0,05$) en función del tipo de relación familiar entre cuidador y paciente.

En cuanto a los resultados entre carga familiar y conductas y funcionamiento percibido por el cuidador, las correlaciones se muestran en la tabla II.

La relación entre carga del cuidador y los diferentes ítem de la PANSS aparecen en la tabla III.

La carga subjetiva valorada mediante

TABLA III
Coefficiente de correlación Pearson entre las puntuaciones de carga familiar y los síntomas evaluados mediante la PANSS

Síntomas de la PANSS	SBAS (carga objetiva)	SBAS (estrés-carga subjetiva)	FQ malestar
P1. Delirios	0,224	0,246*	0,105
P2. Desorganización conceptual	0,128	0,126	0,474**
P3. Conducta alucinatoria	0,307*	0,254*	0,203
P4. Excitación	0,185	0,095	0,419**
P5. Grandiosidad	0,024	-0,003	0,243*
P6. Susplicacia/perjuicio	0,282*	0,145	0,162
N7. Pensamiento estereotipado	0,344**	0,365**	0,310**
G2. Ansiedad	0,105	-0,029	0,280*
G6. Depresión	0,344**	0,365**	0,062
G9. Inusuales contenidos del pensamiento	0,032	0,023	0,253*
G10. Desorientación	0,089	0,185	0,298**
G11. Atención deficiente	0,280*	0,288*	0,367**
G13. Trastornos de la volición	0,090	0,173	0,302**
G14. Control deficiente de impulsos	0,117	0,051	0,453**
G16. Rechazo social activo	0,282*	0,178	0,076
PANSS-P	0,322**	0,246*	0,356**
PANSS-N	-0,043	0,067	0,202
PANSS-G	0,265*	0,184	0,362**
PANSS Total	0,200	0,183	0,352**

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$

el SBAS correlacionó con las puntuaciones del BDI ($r = 0,508$; $p < 0,01$), STAI-R ($r = 0,442$; $p < 0,01$) y STAI-E ($r = 0,334$; $p < 0,05$).

Por último, los resultados de carga del cuidador no guardan relación con la adherencia a grupos de intervención familiar, ni tampoco con los conocimientos del cuidador sobre la enfermedad. La adherencia a grupos de intervención familiar sí se relacionó con el BDI ($t = -5,067$; $p < 0,01$), STAI-R ($t = -2,927$; $p < 0,05$) y STAI-E ($t = -2,387$; $p < 0,05$).

CONCLUSIONES

Los resultados son congruentes con estudios anteriores^{8, 21} que relacionan el género masculino del paciente con un mayor nivel de carga del cuidador. No aparecen, sin embargo, relaciones con la edad o los años de evolución de la enfermedad.

La carga del cuidador se asocia a las conductas disruptivas y a la sintomatología valorada tanto por el cuidador (mediante el FQ y el SBAS), como por el clínico (PANSS), coincidiendo además que el tipo de sintomatología más asociada con la carga es en ambos casos la sintomatología positiva y la psicopatología general. Estos resultados son coherentes con estudios previos que utilizan también la PANSS como instrumento de evaluación^{8, 17, 21, 28, 31}. Aunque en nuestro estudio no se encuentra evidencia de la relación entre carga y sintomatología negativa cuando esta la valora el clínico (PANSS), sí existe esa relación cuando la sintomatología negativa la valora el cuidador (FQ). Es probable que la carga asociada a la percepción de estos síntomas se deba a que son más difíciles de entender por parte de las familias como parte de la enfermedad, y a que producen, al igual que la

sintomatología más general (PANSS-G), una mayor discapacidad y dependencia y de ahí la sobrecarga percibida. Raj et al.⁴⁵ apuntan que la mayor carga subjetiva relacionada con la sintomatología negativa también podría explicarse porque los cuidadores perciben que los pacientes tienen una mayor capacidad de control sobre este tipo de síntomas. No obstante, aunque las posibles hipótesis apunten a una relación entre el conocimiento acerca de la enfermedad y la carga, al menos en nuestro estudio no parecen relacionarse. Sería necesario ampliar el estudio con variables que tengan que ver no tanto con conocimientos sino con las habilidades de manejo de los cuidadores hacia esas conductas, así como estudiar otro tipo de variables del cuidador (personalidad, nivel cultural, expectativas, etc.) que pudieran explicar estas relaciones.

En cuanto al funcionamiento psicosocial, como en estudios previos que utilizan también el SFS como medida de funcionamiento^{17, 28}, este correlaciona negativamente con la carga del cuidador, en este caso principalmente las medidas que tienen que ver con la autonomía y las actividades de ocio. Posiblemente el deterioro en el funcionamiento hace que el cuidador tenga que asumir un papel más activo en ese cuidado y por consiguiente aumente la carga. Existen estudios que indican que el trabajo en rehabilitación, donde se incide especialmente en esa recuperación funcional, reduce la carga del cuidador^{46, 47}.

Al igual que en estudios previos⁴⁸, no se ha encontrado relación entre la carga familiar y la adherencia a la intervención familiar. Sin embargo, la adherencia se relaciona en nuestra muestra con una mayor sintomatología afectiva (ansiedad y depresión) en los cuidadores. Mayores niveles de ansiedad y depresión correlacionan también con una mayor carga subjetiva. Otros estudios ya han encontrado esta relación, y que estos síntomas se re-

lacionan con la cantidad de tiempo dedicado al cuidado diario¹⁷. En nuestro trabajo, la relación se encuentra entre la frecuencia de interacción con el paciente y la ansiedad. Estos datos debieran ser considerados en el diseño de las intervenciones familiares.

Si bien los estudios reflejan que la mayoría de los cuidadores son mujeres y madres⁴⁹, lo cual se cumple también en el presente trabajo, en nuestra muestra uno de cada cuatro cuidadores presenta otro tipo de relación. Aunque aparece una mayor incidencia de síntomas depresivos y de ansiedad entre los padres/madres que entre otros miembros de la familia, no hay diferencias en cuanto a carga, por lo que sería importante tener en cuenta, como sugieren Magliano et al.⁵⁰, que aparecen niveles de carga significativos en otros miembros familiares y, por tanto, que las intervenciones debieran alcanzar al mayor número de familiares posible.

Si bien los resultados de este estudio son poco generalizables debido a que por el origen de la muestra las familias y pacientes muestran unas características muy homogéneas, de hecho son pacientes relativamente estabilizados y con poca presencia de sintomatología, los resultados nos hablan de la importancia de tener en cuenta la interacción de las variables tanto del paciente como de la familia de cara a no implementar intervenciones grupales estándar, sino diseñarlas en función de las variables que más peso tienen en la carga de los cuidadores a quienes van dirigidas. Quizá un estudio más exhaustivo de los elementos concretos que conforman lo que llamamos «carga del cuidador» nos daría una visión más amplia al respecto que este estudio no nos permite.

Asimismo, los posibles cambios en la percepción de la carga a lo largo del tiempo, y valoradas en función del estado psicopatológico del paciente y de las intervenciones realizadas tanto sobre el pa-

ciente como sobre los cuidadores, serían aspectos a tener en cuenta en futuras investigaciones.

BIBLIOGRAFÍA

1. Fadden G, Bebbington P, Kuipers L. The burden of care: the impact of functional psychiatric illness on the patient's family. *Br J Psychiatry* 1987; 150:285-297.
2. Magliano L, Fadden G, Madianos M, de Almeida JM, Held T, Guarneri M, Marasco C, Tosini P, Maj M. Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1998 Sep; 33(9):405-412.
3. Schene AH, van Wijngaarden B, Koeter MW. Family caregiving in schizophrenia: domains and distress. *Schizophr Bull* 1998; 24(4):609-618.
4. Hoening J, Hamilton MW. The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *Int J Soc Psychiatry* 1966; 12:165-176.
5. Birchwood M, Cochrane R. Families coping with schizophrenia: coping styles, their origins and correlates. *Psychol Med* 1990; 20:857-865.
6. Budd RJ, Oles G, Hughes OCT. The relationships between coping style and burden in the carers of relatives with schizophrenia. *Acta Psychiatr Scand* 1998; 98:304-309.
7. Möller-Leimkühler AM. Burden of relatives and predictors of burden. Baseline results from the Munich 5-year-follow-up study on relatives of first hospitalized patients with schizophrenia or depression. *Eur Arch Psychiatry. Clin Neurosci* 2005; 255(4):223-231.
8. Roick C, Heider D, Bebbington PB, Angermeyer MC, Azorín JM, Brugha

- TS et al. Burden of caregivers of people with schizophrenia: comparison between Germany and Britain. *Br J Psychiatry* 2007; 190:333-338.
9. Igbere O, Morakinyo O, Lawani A, James B, Omoaregba J. Burden of care among relatives of patients with schizophrenia in midwestern Nigeria. *Int J Soc Psychiatry* 2010; 18(Nov). [Epub ahead of print]
 10. Dyck DG, Short R, Vitaliano PP. Predictors of burden and infectious illness in schizophrenia. *Psychol Med* 1999; 61: 411-419.
 11. Magliano L, Marasco C, Fiorillo A, Malangone C, Guarneri M, Maj M et al. The impact of professional and social network support on the burden of families of patients with schizophrenia in Italy. *Acta Psychiatr Scand* 2002; 106:291-298.
 12. McDonnell MG, Short RA, Berry CM, Dyck DG. Burden in Schizophrenia Caregivers: Impact of Family Psychoeducation and Awareness of Patient Suicidality. *Fam Proc* 2003; 42:91-103.
 13. Caqueo Urizar A, Gutiérrez Maldonado J. Burden of Care in Families of Patients with Schizophrenia. *Qual Life Res* 2006; 15(4):719-724.
 14. Magaña SM, Ramírez García JI, Hernández MG, Cortez R. Psychological distress among Latino family caregivers of adults with schizophrenia: the roles of burden and stigma. *Psychiatr Serv* 2007; 58(3):378-384.
 15. Chien WT, Chan SWC, Morrissey J. The perceived burden among Chinese family caregivers of people with schizophrenia. *J Clin Nurs* 2007; 16:1151-1161.
 16. Hadrys T, Adamowski T, Kiejna A. Mental disorder in Polish families: is diagnosis a predictor of caregiver's burden? *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2010 Mar 23. [Epub ahead of print]
 17. Gülseren L, Cam B, Karakoç B, Yiğit T, Danacı AE, Cubukçuoğlu Z, Taş C, Gülseren S, Mete L. The Perceived Burden of Care and its Correlates in schizophrenia. *Turk psikiyatri Derg* 2010; 21(3):203-212.
 18. Mitsonis C, Voussoura E, Dimopoulos N, Psarra V, Kararizou E, Latzouraki E, Zervas I, Katsanou MN. Factors associated with caregiver psychological distress in chronic schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2010; 17(Dec). [Epub ahead of print]
 19. Magliano L, Fiorillo A, Malangone C, Aletti A, Belotti G, Bevilacqua P et al. Family burden in schizophrenia: effects of socio-environmental and clinical variables and family intervention. *Epidemiol Psychiatr Soc* 1998; 7(3):178-187.
 20. Koukia E, Madianos MG. Is psychosocial rehabilitation of schizophrenic patients preventing family burden? A comparative study. *J Psychiatr Men Health Nurs* 2005; 12:415-422.
 21. Roick C, Heider D, Toumi M, Angermeyer MC. The impact of caregivers' characteristics, patients' conditions and regional differences on family burden in schizophrenia: a longitudinal analysis. *Acta Psychiatr Scand* 2006; 114: 363-374.
 22. Ochoa S, Vilaplana M, Haro JM, Villalta Gil V, Martínez F, Negredo MC et al. Do needs, symptoms or disability of outpatients with schizophrenia influence family burden? *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2008; 43(8):612-618.
 23. Samele C, Manning N. Level of caregiver burden among relatives of the mentally ill in South Verona. *Eur Psychiatry* 2000; 15(3):196-204.
 24. Hjärtlag F, Helldin L, Karilampi U, Norlander T. Illness-related compo-

- nents for the family burden of relatives to patients with psychotic illness. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2010; 45(2):275-283.
25. Lowyck B, de Hert M, Peeters E, Gilis P, Peuskens J. Can we identify the factors influencing the burden on family members of patients with schizophrenia? *Int J Psychiatry Clin Pract* 2001; 5(2):89-96.
 26. Ukpong DI. Demographics factors and clinical correlates of burden and distress in relatives of service users experiencing schizophrenia: a study from south-western Nigeria. *Int J Ment Health Nurs* 2006; 15:54-59.
 27. Parabiaghi A, Lasalvia A, Bonetto C, Cristofalo D, Marrella G, Tansella M et al. Predictors of changes in caregiving burden in people with schizophrenia: a 3-year follow-up study in a community mental health service. *Acta Psychiatr Scand* 2007; 116(437):66-76.
 28. Grandón P, Jenaro C, Lemos S. Primary caregivers of schizophrenia outpatients: burden and predictor variables. *Psychiatry Res* 2008; 158(3):335-343.
 29. Yusuf AJ, Nuhu FT. Factor associated with emotional distress among caregivers of patients with schizophrenia in Katsina, Nigeria. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2011; 46(1):11-16.
 30. Provencher HL, Mueser KT. Positive and negative symptom behaviours and caregiver burden in the relatives of persons with schizophrenia. *Schizophr Res* 1997; 26(1):71-80.
 31. Wolthaus JED, Dingemans P, Scheene AH, Linszen DH, Wiersma D, Van der Bosch RJ et al. Caregivers burden in recent-onset schizophrenia and spectrum disorders: the influence of symptoms and personality traits. *J Nerv Ment Dis* 2002; 190:241-247.
 32. Hou SY, Ke CL, Su YC, Lung FW, Huang CJ. Exploring the burden of the primary family caregivers of schizophrenia patients in Taiwan. *Psychiatry Clin Neurosci* 2008; 62(5):508-514.
 33. Boye B, Bentsen H, Ulstein I, Notland TH, Lersbryggen A, Lingjaerde O et al. Relatives' distress and patients' symptoms and behaviours: a prospective study of patients with schizophrenia and their relatives. *Acta Psychiatr Scand* 2001; 104:42-50.
 34. Peralta V, Cuesta MJ. Validación de la Escala de los Síndromes Positivo y Negativo (PANSS) en una muestra de esquizofrénicos españoles. *Actas Luso Esp Neurol Psiquiatr Cienc Afines* 1994; 22:171-177.
 35. Platt S, Weyman A, Hirsch S. *Social Behaviour Assessment Schedule (SBAS)*. 3rd ed. NFER-Nelson. Windsor, Berks; 1983.
 36. Otero V, Navascues D, Rebolledo S. Escala de desempeño psicosocial. Adaptación Española del SBAS (Social Behavior Assessment Schedule). *Psiquis* 1990; 11:395-401.
 37. Birchwood M, Smith J, Cochrane R, Wetton S, Copestake S. The Social Functioning Scale. The development and validation of a new scale of social adjustment for use in family intervention programmes with schizophrenic patients. *Br J Psychiatry* 1990; 157: 853-859.
 38. Vázquez Morejón AJ, Jiménez García-Boveda R. Social functioning scale (SFS): new contributions concerning its psychometrics characteristics in a Spanish adaptation. *Psychiatry Research* 2000; 93:247-256.
 39. Barrowclough C, Tarrier N. *Families of schizophrenic patients: Cognitive behavioural intervention*. London, Chapman and Hall; 1992.

40. Barrowclough C, Tarrrier N, Watts S, Vaughn C, Bamrah JS, Freeman HL. Assessing the functional value of relatives' knowledge about schizophrenia: a preliminary report. *Br J Psychiatry* 1987; 151:1-8.
41. Beck AT, Rush AJ, Shaw BF, Emery G. *Cognitive therapy of depression*. New York, Guilford Press; 1979 (Trad. esp. en Bilbao, Desclée de Brower; 1983).
42. Spielberger C, Gorsuch RL, Lushene RE. *Manual for State-Trait Anxiety Inventory (Self-Evaluation Questionnaire)*. Palo Alto, California, Consulting Psychologist Press; 1970 (versión española, TEA; 1988. 3.^a ed.).
43. Castilla A, López M, Chavarría V, Sanjuán M, Canut P, Martínez M et al. La carga familiar en una muestra de pacientes esquizofrénicos en tratamiento ambulatorio. *Rev Asoc Esp Neuropsiq* 1998; 18(68):621-642.
44. SPSS Inc. *SPSS for Windows*. Release 13.0. Chicago; 2004.
45. Raj L, Kulhara P, Avasthi A. Social burden of positive and negative schizophrenia. *Int J Soc Psychiatry* 1991; 37:242-250.
46. Koukia E, Madianos MG. Is psychosocial rehabilitation of schizophrenic patients preventing family burden? A comparative study. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2005; 12(4):415-422.
47. Koukia E, Madianos MG. The effect of rehabilitation of schizophrenic patients on their family atmosphere and the emotional well-being of caregivers. *Eur J Psychiatr* 2005; 19(1):55-64.
48. Montero I, Asencio AP, Ruiz I, Hernández I. Family interventions in schizophrenia: an analysis of non-adherence. *Acta Psychiatr Scand* 1999; 100(2): 136-141.
49. Nars T, Kausar R. Psychoeducation and the family burden in schizophrenia: a randomized controlled trial. *Ann Gen Psychiatry* 2009; 8:17 (doi: 10.1186/1744-859X-8-17).
50. Magliano L, Fadden G, Fiorillo A, Malangone C, Sorrentino D, Robinson A et al. Family burden and coping strategies in schizophrenia: are key relatives really different to other relatives? *Acta Psychiatr Scand* 1999; 99(1): 10-15.

PROGRAMA PSICOSOCIAL DIRIGIDO AL BIENESTAR DE LOS FAMILIARES DE PERSONAS CON TRASTORNO PSICÓTICO. PRESENTACIÓN DE UN ESTUDIO DE EFECTIVIDAD

PAOLA FERNÁNDEZ CATALINA

*Psicóloga. Coordinadora del Centro de Día y Equipo de Apoyo Sociocomunitario de Vallecas.
Hermanas Hospitalarias, Madrid.*

FRANCISCO JAVIER LABRADOR ENCINAS

*Catedrático de Modificación de Conducta.
Facultad de Psicología de la Universidad Complutense de Madrid.*

Recepción: 11-10-12 / Aceptación: 16-11-12

«La investigación en las familias de las personas con esquizofrenia ha encontrado que un buen ambiente familiar puede ser un factor fundamental en la mejora de las oportunidades de estabilizar la enfermedad y prevenir recaídas serias.»

IAN FALLOON

RESUMEN

El objetivo del presente estudio es determinar si un programa psicosocial de intervención grupal dirigido a familias de personas con trastorno psicótico mejora el bienestar de los propios familiares/cuidadores informales. La muestra estaba compuesta de 27 participantes, 12 en el grupo experimental, y 15 en el control. Los participantes del grupo experimental, además de seguir recibiendo la atención estándar, recibieron 18 sesiones semanales de un programa que reunía componentes de psicoeducación, habilidades de afrontamiento y comunicación, autocuidado emocional y ayuda mutua; los pertenecientes al grupo control, solo recibie-

ron la atención estándar. Los efectos que se obtuvieron a la finalización del programa fueron una mejora significativa en la reducción de la sobrecarga y el aumento del estado de ánimo de los participantes del grupo experimental, junto con mejoras importantes en otras variables, en especial los niveles de ansiedad, respecto al inicio de la intervención. También un alto grado de satisfacción con el servicio recibido. Al comparar ambos grupos, se verificó que la participación en el programa de intervención mitigaba la tendencia natural de los cuidadores a empeorar, cuando no recibían el programa de intervención. Parece, pues, indicado promover la implementación en los servicios socio-sanitarios de programas adaptados a las

necesidades específicas de los cuidadores informales/familiares de personas con trastornos psicóticos.

Palabras clave

Cuidador, efectividad, esquizofrenia, familia, psicoeducación, trastorno psicótico.

ABSTRACT

The aim of the current study was to establish if a psychosocial family intervention program improves the emotional comfort in relatives/informal caregivers of patients with a psychotic disorder. The participants in the study were 27 caregivers, 12 in the experimental condition and 15 in the control condition. In the experimental condition relatives received standard intervention plus an 18 weekly sessions of a program with components of psychoeducation, coping and communication skills, emotional self care, and mutual support. Control condition just received standard intervention. Results revealed that burden decreased and mood increased, both significantly, in the experimental condition. Participants in this group also improved from the beginning of the program in others variables as levels of anxiety. High degree of satisfaction was reported, too. Comparing both conditions it was found out that when participants got involved in the program the caregivers reduced the tendency to get worse. It is claimed the implementation in the social and health services programs adapted to the specific needs of informal caregivers or relatives of patients with psychotic disorders.

Keywords

Caregiver, effectiveness, family, psychoeducation, psychotic disorder, schizophrenia.

1. INTRODUCCIÓN

El presente trabajo tiene por objetivo presentar una investigación sobre la efectividad de un programa de intervención grupal, estructurado en módulos, dirigido a los familiares (o en su caso, cuidadores informales) de personas con diagnóstico de esquizofrenia, y por extensión, de cualquier otro trastorno psicótico. La investigación se dirige a valorar la influencia del programa sobre variables relacionadas con la propia familia del paciente, tales como la morbilidad, la sobrecarga, la capacidad de adaptación y afrontamiento, la autoestima, el apoyo y red social, y la satisfacción de las necesidades expresadas en una evaluación previa; así como sobre la adherencia al propio programa y la satisfacción con el mismo.

En nuestra sociedad la familia es el lugar natural de convivencia de las personas. Por eso es universalmente aceptado que esta desempeña un rol crucial en el cuidado de la persona con un trastorno mental grave, como lo son los trastornos psicóticos; conformándose así como el principal apoyo para su recuperación. En consecuencia, las aproximaciones terapéuticas para este tipo de pacientes, a lo largo de las últimas décadas, han comenzado a considerar a la familia o cuidadores informales de la persona enferma como un foco más de la intervención. En esta línea se han desarrollado programas eficaces basados fundamentalmente en la información, apoyo y dotación de estrategias para afrontar las situaciones problema derivadas de la convivencia y de la propia enfermedad.

Además de las acciones que pueden llevar a cabo los familiares para mejorar el tratamiento y rehabilitación del paciente, tales como apoyar el seguimiento de la medicación, reducir las expectativas sobre la ejecución a un nivel realista, comprometerse en acciones para mejorar los

servicios, mantener una atmósfera familiar relajada, participar en actividades de tratamiento y esparcimiento personal, y colaborar en la vinculación a los servicios terapéuticos y de rehabilitación (Lieberman, 1993); los familiares pueden ser también objetivo de las intervenciones. Por ello, tal como señalan Spaniol et al. (1992), los profesionales han de desarrollar estrategias de intervención para dar soporte a las familias teniendo en cuenta el papel crucial que desempeñan en el proceso de rehabilitación del paciente.

2. REVISIÓN TEÓRICA

Amplia es la literatura científica que ha estudiado el éxito de los modelos de intervención con las familias de pacientes con esquizofrenia y otros trastornos psicóticos. Desde los paradigmas clásicos de Anderson et al. (1986, 1991), Falloon et al. (1985, 1993), Goldstein et al. (1978, 1985), Hatfield (1981), Leff et al. (1992), McFarlane et al. (1995) y Tarrrier et al. (1992, 1995), hasta los más recientes (Garety et al., 2008; Hurtado et al., 2008; Montero et al., 2006; Rotondi et al., 2005; etc.), habitualmente basados en aquellos.

Es de destacar, no obstante, el principal punto de inflexión que históricamente ha marcado el desarrollo de esta área. Se trata del avance de las teorías que sustentan la praxis con este tipo de población. Así, las primeras teorías acerca del papel que cumplía la familia en el espectro de los trastornos psicóticos, daban a esta un papel causal (véase, entre otros a Fromm-Reichman, 1948; Bateson, Jackson y cols., 1956; Wynne y cols., 1958 y Jackson, 1959). Bajo esta concepción de las relaciones disfuncionales familiares como factor etiológico de la enfermedad, el tratamiento que se consideraba más adecuado era la terapia familiar, con aborda-

jes de corte psicoanalítico (Boszormenyi, 1972 y Stierlin, 1977) y sistémico (Haley, 1980 y Selvini, 1983). No obstante, esta práctica fue abandonada por una serie de razones, en especial la refutación de la hipótesis al confirmarse la importancia de los componentes biológicos y sociales en el origen de la esquizofrenia; la *escasa eficacia* de este tipo de intervenciones (Tourinho, Ingloft, Baena y Fernández, 2004); y el surgimiento y auge de *asociaciones de familiares* en EE.UU. que rechazaban su implicación causal en la enfermedad (Leff, 1998), oponiéndose a teorías que consideraban culpabilizadoras. En consecuencia, se ha desarrollado un modelo explicativo más integrador, como el hoy vigente *modelo de diátesis-estrés* de Zubin y Spring (1977).

Los modelos de intervención familiar psicosocial consideran a la familia como un factor modulador del curso de la enfermedad y ponen el acento en la carga que resulta para la familia la convivencia diaria con una persona afectada de esquizofrenia (Giner y col. 1998), sin componentes culpabilizadores. Las intervenciones derivadas de estos, han probado su eficacia en la reducción de la tasa de recaídas de los pacientes (Mari y Streiner, 1996). También han mostrado un mayor rigor metodológico y mayor eficacia que las intervenciones basadas en las anteriores teorías, por lo que estos modelos se han ido afianzando y consolidando de forma progresiva.

Entre los modelos de intervención familiar psicosocial, aunque existen distintas propuestas con una eficacia contrastada, no obstante, todas ellas comparten asunciones y principios comunes:

- La esquizofrenia (y por extensión, el trastorno mental grave) es concebida como una enfermedad.
- El ambiente familiar no está implicado en el origen de la misma, sino que tie-

- ne un papel modulador en la evolución.
- Las familias son vinculadas al tratamiento y rehabilitación del paciente como agentes terapéuticos (Dixon y Lehman, 1995), a través de una aproximación positiva, evitando la culpabilización, validando su sobrecarga y respetando sus propias necesidades y recursos de afrontamiento (Lemos y Vallina, 2003).
 - La intervención familiar es un componente de un paquete de tratamiento integral que incluye cumplimiento del tratamiento farmacológico y seguimiento clínico tras el alta (Lam, 1991).
 - La coordinación, colaboración y apoyo de todos los componentes del tratamiento y la rehabilitación, para conseguir un mismo objetivo (Dixon et al., 2001).
 - Una actuación de carácter intervencionista frente al terapéutico, apartándose de las terapias familiares iniciales.
 - La voluntad de atender las expectativas, demandas y necesidades de los familiares y del usuario de una manera flexible e individualizada.
 - El compromiso con la evaluación de los resultados de la intervención y de su eficacia (Cañamares, Florit, Castejón, Rodríguez, Hernández y González, 2007).
 - El proporcionar una estructura a nivel asistencial que facilite establecer climas familiares estables y predecibles.
 - El apoyo a la familia como un todo, estableciendo límites interpersonales e intergeneracionales.
 - Una aproximación cognitivo-conductual, en especial la aplicación de reestructuración cognitiva, para mejorar los recursos de afrontamiento.

- Intervenciones centradas en el «aquí y ahora» de los problemas concretos de las familias (Lemos y Vallina, 2003).

Cabe destacar que el estudio de intervenciones con carácter psicosocial para familiares de personas con esquizofrenia y otros trastornos psicóticos graves, arroja un gran número de investigaciones controladas con una metodología de alta calidad, que incluye muestras aleatorizadas, criterios diagnósticos y de intervención precisos y definidos, evidencia de la fidelidad de la intervención, identificación de procesos y análisis sistematizados de los resultados. Las principales limitaciones de este tipo de estudios radican en el reducido tamaño de las muestras; la necesidad de mayor rigor en las medidas de las variables dependientes; y en una alta restricción de los criterios de inclusión de los participantes que impiden la generalización de los resultados. Igualmente, el escaso tiempo del seguimiento de los resultados tras el tratamiento, impide la evaluación de la mejoría más a largo plazo de variables relevantes como la integración social y laboral del paciente.

Merece la pena destacar el gran volumen de estudios realizados en el ámbito anglosajón frente a la escasa proliferación de estos en el ámbito español. También la excesiva focalización en variables dependientes relativas al estado clínico del paciente, mientras que solo un limitado número de estudios evalúa el funcionamiento psicosocial y aspectos relacionados con las propias familias. Estos factores son de especial relevancia, pues repercuten en el curso del paciente, y justifican el dirigir programas de intervención y producir efectos positivos en las familias, para así actuar positivamente sobre el paciente.

De todo el bagaje experimental se pueden concluir que las intervenciones familiares de carácter psicosocial se han mostrado *eficaces, efectivas y eficientes*,

cuando se combinan con dosis adecuadas de medicación neuroléptica. Estos resultados deben matizarse teniendo en cuenta las siguientes consideraciones:

1. Las *variables dependientes* sobre las que se han demostrado *eficaces*, incluso a los siete años de seguimiento (Bäumel, Pitschel-Walz, Volz, Engel y Kessler, 2007), son principalmente la reducción de la *tasa de recaídas y rehospitalizaciones* del paciente, la disminución de la *carga familiar subjetiva*, la reducción de los componentes de *crítico y hostilidad* de la emoción expresada, la *mejora del funcionamiento psicosocial* y del *cumplimiento del tratamiento farmacológico* por parte del paciente.

2. Para el logro de la eficacia es *necesario*:

- La *consideración de la fase del tratamiento del paciente*. Esta intervención se ha de llevar a cabo cuando el paciente esté estabilizado clínicamente, para que el hecho de recibir la información derivada de este tipo de intervenciones no suponga una sobreestimulación que derive en un agente estresor.
- Un trabajo intensivo en componentes de *psicoeducación*, no basado solo en proporcionar información, sino que debe estar acompañado de *entrenamiento en estrategias de solución de problemas y comunicación*, así como de *manejo de las crisis*.
- La *generación de contextos de apoyo* lo más naturales posibles.
- La *prolongación durante un largo período tiempo* (al menos dos años) (Falloon, 2003), considerando la posibilidad de alargarlo con sesiones de refuerzo periódicas (Pitschel-Walz et al., 2001), o de grupos

de soporte y autoayuda. Estos grupos se han mostrado efectivos a largo plazo y más eficaces que la psicoeducación y el cuidado estándar en mejorar el funcionamiento psicosocial de la familia, en reducir la morbilidad del cuidador (Montero et al., 2006), así como en mejorar el funcionamiento social del paciente y sus habilidades de autocuidado (Chien et al., 2004, 2009).

- El establecimiento de una *óptima alianza terapéutica* en un clima de aceptación entre el profesional, el paciente y la familia, constituyendo este un elemento explicativo del éxito terapéutico de los programas de intervención familiar (Smerud y Rosenfard, 2008).

3. En cuanto al *formato de intervención*, los datos evidencian eficacia tanto en la modalidad unifamiliar, y a domicilio, como en la grupal, mostrándose esta última superior en numerosos estudios como, por ejemplo, el de McFarlane et al. (1995), así como en las revisiones de Dixon y Lehman (1995) y Pitschel-Walz et al. (2001). Falloon (2003) indica que la estrategia grupal para los familiares arroja mejores resultados, cuando estos son los padres y madres de los pacientes, mientras que parejas, hermanos, hijos y amigos cercanos suelen preferir el formato unifamiliar. No obstante, la recomendación pasaría por *combinar ambas modalidades cuando se precise*, fomentando el formato grupal por las diferentes ventajas que ofrece: mayor eficacia; modelado de estrategias de afrontamiento entre los participantes; reducción de aislamiento, estigma y culpa; aumento del compromiso y colaboración; desbloqueo de resistencias a la intervención individual; establecimiento de relaciones y sensación de apoyo; economía de tiempo; y pro-

porcionar un encuadre estable para familias demandantes.

4. Se trata de un método de intervención *eficiente* que genera una reducción de costes significativa en los sistemas socio-sanitarios, especialmente en los casos en los que la intervención está más indicada. Estos casos son: familias con estilos de comunicación disfuncionales con marcado carácter agresivo; familias que conviven con el paciente y comparten un elevado tiempo de contacto cara a cara; pacientes que a pesar de tomar la medicación adecuadamente recaen a menudo; y familias con una alta emoción expresada y/o altamente demandantes con los profesionales de los servicios (Rodríguez et al., 1997).

Las intervenciones de corte psicoeducativo, favorecen la mejora de la conciencia de enfermedad del paciente y la familia, lo que repercute en una mayor adherencia al tratamiento, evitando así un mayor número de ingresos y generando una reducción de costes al sistema (Rummel-Kluge, Pitschel-Walz, Bäulm y Kissling, 2006).

5. Las intervenciones familiares son *efectivas*, ya que se ha probado su viabilidad para ser implementadas en los servicios asistenciales habituales y en distintas realidades culturales (Dixon et al., 2000). Su principal inconveniente es la dificultad para mantener la adherencia de los familiares a lo largo de todo el programa.

Más allá de todo esto, cabe destacar los aspectos que encuentran beneficios los propios familiares de los programas de intervención dirigidos a ellos: *percepción de soporte emocional y aceptación por parte de los profesionales; cambio hacia actitudes más tolerantes*

con el paciente; incremento del nivel de actividad social; mejora de la comunicación familiar; promoción de actividades y estrategias para colaborar con los servicios asistenciales comunitarios; y adquisición de información actualizada acerca de la enfermedad y el manejo de la misma (Budd et al., 1997 y Buksty et al., 2006). Estos datos tienen un valor especial para el futuro desarrollo de programas de calidad, que buscan, por un lado, el incremento en la satisfacción de los familiares con respecto a los servicios, por otro, el de los pacientes, que en su mayoría (67% de los casos según el estudio de Murray-Swank et al., 2007) demandan la participación de las familias en su proceso de rehabilitación.

Teniendo en cuenta estas matizaciones, es evidente la importancia de que los nuevos desarrollos de investigación dirijan sus esfuerzos a mejorar la calidad metodológica de los trabajos y a favorecer su puesta en marcha en el ámbito asistencial.

En esta dirección se incluye el presente trabajo, que trata de englobar los componentes que han demostrado ser eficaces en las intervenciones para familiares de personas con esquizofrenia y otros trastornos psicóticos. Junto a estos componentes contrastados se incluyen otros de carácter más innovador en este ámbito, dirigidos a reducir la sobrecarga y los correlatos psicopatológicos de la misma en los familiares y/o cuidadores informales.

Estos nuevos desarrollos tienen su apoyo en destacados programas de intervención testados en otros entornos. En concreto, el programa dirigido a cuidadores de familiares mayores dependientes *Cómo mantener su bienestar*, de Crespo y López (2007), cuyos resultados evidencian su eficacia en la mejora del estado emocional de los cuidadores, y una elevada satisfacción de los usuarios con la

intervención. También, en el ámbito de personas con demencia, el programa «Educa» de Martín Carrasco et al. (2009), constata la efectividad de un programa de intervención psicoeducativo en la prevención o reducción de la sobrecarga del cuidador, así como mejoras significativas en su calidad de vida y en su estado de salud general.

Los resultados de estos programas orientados a reducir el estrés y malestar asociados al cuidado de personas con discapacidad en otros ámbitos, señalan una vía de avance en el ámbito de las personas con enfermedad mental, y más en concreto, la esquizofrenia y otros trastornos psicóticos, que justifica su consideración en el presente trabajo.

3. JUSTIFICACIÓN

La revisión anteriormente expuesta apoya, de forma empírica, la importancia de desarrollar e implementar programas de atención a las necesidades propias de las familias de pacientes de esquizofrenia y otros trastornos psicóticos, dado el impacto positivo que tiene en el curso de la enfermedad.

Además de este apoyo empírico, estos programas están recomendados por las guías de práctica clínica desarrolladas por reconocidos expertos en el tratamiento de estos trastornos. Entre ellas se pueden señalar, a nivel nacional, la *Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave*, la *Guía de Práctica Clínica sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Psicótico Incipiente*, del Ministerio de Sanidad y Consumo (2009). Asimismo a nivel internacional, se han publicado guías al respecto, como las guías del *National Institute for Clinical Excellence* (NICE), de la American Psychological Association (APA), o de la German Society for Psychiatry, Psy-

chotherapy and Neurology, en las que también se aboga por incluir intervenciones familiares de carácter psicoeducativo en los programas de terapia estándar para pacientes con esquizofrenia y otros trastornos relacionados, tanto en fase aguda, como post-aguda.

También se apoya la necesidad de incluir componentes dirigidos a reducir la morbilidad y el estrés del familiar/cuidador informal, desde perspectivas teóricas, principalmente desde los modelos de conceptualización transaccional del estrés, como el de Lazarus y Folkman (1984), y más concretamente en el ámbito de los cuidadores, el de Pearlin et al. (1990). En este último, el estrés, y los posibles problemas emocionales, físicos y sociales que se deriven, son el resultado dinámico de la interacción entre la *historia personal* y el *contexto*, con los *estresores*, tanto *primarios* (los directamente relacionados con la actividad del cuidado, y que engloban aspectos objetivos y subjetivos), como los *secundarios* (que afectan a otras áreas vitales, pero son derivados o acrecentados por la actividad del cuidado), todo ello mediado por los *recursos personales, materiales y sociales*.

Las familias son el elemento clave del mantenimiento en la comunidad, cuidado, y apoyo, tanto emocional, como instrumental de la persona enferma. Por tanto, dado que el hecho de asumir el rol de cuidador constituye una importante fuente de estrés que incrementa el riesgo de padecer problemas físicos y alteraciones emocionales (Crespo y López, 2007). En el estudio de Guillén (2010), se encuentra que el 34 % de los cuidadores informales de personas con un trastorno mental grave presentan riesgo de padecer problemas emocionales de relevancia clínica, fundamentalmente problemas de ansiedad, sueño y trastornos somáticos, fuertemente relacionados con el estrés.

En esta dirección se han manifestado

reiteradamente los expertos, pudiendo citarse como muestra lo señalado por Mc Donell, Short, Berry y Dyck (2003):

«Conviene dedicar algún módulo específico a tratar aspectos relacionados con la carga familiar, así como a dotar de estrategias de afrontamiento a sus integrantes, más allá de centrarse exclusivamente en la enfermedad del paciente».

De hecho, ya en las guías prácticas dirigidas a familiares/cuidadores informales de personas con esquizofrenia y otros trastornos mentales graves, desarrolladas en los últimos años en España, se aboga en esta dirección. Así, por ejemplo, en la guía *Estrechando Lazos* (FEAFES, 2008), se indica:

«Cuidar a su ser querido comienza por cuidarse a usted mismo. El cuidar a una persona con esquizofrenia puede sentirse como un trabajo a tiempo completo. Puede tener que hacer muchas cosas diferentes. Por ejemplo, puede tener que actuar como enfermero, cocinero, banquero, y mejor amigo de esta persona, ¡todo en uno! Esto puede ser duro para usted. La esquizofrenia ha cambiado completamente la vida de su ser querido. Pero también ha cambiado completamente la suya. Por lo tanto, es muy importante que se cuide a sí mismo. He aquí algunas cosas que puede hacer: buscar ayuda (...), tomarse tiempo libre (...), estar bien (...)».

Parece, pues, más que justificada la necesidad de incluir contenidos específicos dirigidos a reducir la sobrecarga de los cuidadores y a mejorar sus estrategias de afrontamiento; así como a reducir la morbilidad del familiar, o cuidador informal, y también a evaluar el impacto de dichas intervenciones. En consonancia con estas directrices, se ha planteado la presente investigación.

4. MÉTODO

4.1. Objetivo

El objetivo de la presente investigación es desarrollar y evaluar la efectividad de un programa para mejorar el bienestar de los familiares y/o cuidadores informales de personas con un diagnóstico de esquizofrenia u otro trastorno psicótico. Dado que se espera que los familiares o cuidadores de estos enfermos se vean afectados por problemas de sobrecarga, sintomatología ansiosa y depresiva, alteraciones en el estado de salud general, autoestima, apoyo social y satisfacción con el mismo, capacidad de afrontamiento y adaptación, satisfacción de necesidades, se considerarán todas estas variables a la hora de evaluar la eficacia del programa de intervención, así como el índice de adherencia al propio programa y la satisfacción con el mismo.

4.2. Diseño

Estudio prospectivo, con un diseño experimental de comparación de dos grupos, de asignación no aleatoria; con medidas repetidas en el pre-tratamiento y el post-tratamiento.

4.3. Definición de variables

4.3.1. Variables independientes (VI)

El tipo de intervención llevado a cabo toma dos valores:

- **Grupo de intervención con familias:** tratamiento estándar (incluye los cuidados habituales recibidos a nivel individual en los servicios socio-sanitarios a los que acuden los pacientes), más el programa de intervención grupal dirigida a reducir el malestar.
- **Grupo control:** tratamiento estándar (incluye los cuidados habituales reci-

bidos a nivel individual en los servicios socio-sanitarios a los que acuden los pacientes).

4.3.2. Variables dependientes (VD) y medida

Abarcan las principales variables relacionadas con los efectos del cuidado del enfermo sobre los familiares y/o cuidadores informales. Son las siguientes:

- Sobrecarga, medida a través de dos instrumentos:
 - Entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva *ECFOS-II* (Vilaplana, Ochoa, Martínez, Villalta, Martínez Leal, Puigdollers, Salvador, Martorell, Muñoz y Haro, 2007), adaptada de *The Family Burden Interview Schedule-Short Form* (Gamache y Tessler, 1994).
 - Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (*ZCBI*) de Zarit, Rever y Bach-Peterson (1980), adaptación española de Martín Carrasco et al. (1996).
- Morbilidad:
 - Síntomas de ansiedad, a través del *Inventario de Ansiedad de Beck (BAI)* de Beck, Brown, Epstein y Steer, 1988. Adaptación española de Vázquez y Sanz (1999).
 - Síntomas de depresión, medidos con el *Inventario de Depresión de Beck-II*, según la adaptación española de Sanz, Navarro y Vázquez (2003) del *Beck Depression Inventory (2nd Edition)*, (*BDI-II*) de Beck et al. (1996).
 - Estado de salud general, a través del *Cuestionario de Salud General de Goldberg (GHQ-28)*, traducido del *General Health Questionnaire-28* (Goldberg, 1979).
- Autoestima, a través de la **escala de Autoestima de Rosenberg** (Rosenberg; 1965). Adaptación española de Vázquez, Jiménez y Vázquez Morejón (2004).
- Apoyo social y satisfacción con el mismo, medido con el **Cuestionario de Apoyo Social de Saranson** (Saranson, Levine y Bashman, 1983).
- Capacidad de afrontamiento, a través del **Family Coping Questionnaire (FCQ)** (Magliano et al., 1996).
- Capacidad de adaptación, con la **Escala de Inadaptación** (Echeburúa y Corral, 1987).
- Satisfacción de las necesidades evaluadas a través de una **escala tipo Likert (0-7)** elaborada *ad hoc* para la investigación, recogiendo las necesidades revisadas en la literatura.
- **Índice de adherencia** al programa. Se trata de una variable que solo será medida en el grupo experimental, y se evalúa considerando el número de sesiones terapéuticas del programa de intervención grupal a las que se ha acudido.
- Satisfacción con el servicio medida a través del **Cuestionario de Satisfacción del Cliente-8 (CSQ-8)** de Larsen, Attkisson, Hargreaves y col. (1979). Solo será medida en el grupo experimental.

4.4. Participantes

La muestra inicial fue un total de 37 personas, todas ellas familiares de usuarios que cumplían los requisitos de inclusión del estudio y acudían a diferentes dispositivos de la red pública de Atención Social a Personas con Enfermedad Mental de la Comunidad de Madrid, así como

a dispositivos de la red de rehabilitación psicosocial de Extremadura, gestionados por las Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús. En concreto, el grupo experimental estaba formado por familiares de usuarios del Centro Menni Vallecas; y en el grupo control participaban también familiares de otros dispositivos de dichas redes (Centro Menni Vallecas, Centro de Rehabilitación Psicosocial de Badajoz y Centro de rehabilitación de Aranjuez).

Para contrastar los resultados, el grupo control lo conformaron personas que pertenecieran al mismo y a otros dispositivos de similares características y que aceptaran pasar por la condición control.

Debido a distintas causas, en especial el abandono de los participantes, al inicio del estudio en el grupo experimental habían 19 personas, y en el control 18.

Todos los participantes en este estudio, tanto si pertenecían a la condición experimental como control, firmaron un documento de consentimiento informado en el que aceptaban participar en la investigación, y se explicitaba que los resultados de las evaluaciones iban a emplearse como datos para una investigación.

Criterios de inclusión y exclusión del estudio:

Criterios de inclusión

- Ser cuidador informal (familiar o no) de una persona con diagnóstico de esquizofrenia u otro trastorno psicótico DSM-IV-TR (APA, 2000), y mantener un contacto habitual con este (al menos semanal).
- Aceptación explícita por escrito a participar en el estudio (consentimiento informado).
- Consentimiento explícito por parte del paciente para intervenir con su familia/cuidador informal.

Criterios de exclusión

- Que el familiar/cuidador informal, participara durante el período de investigación, en algún grupo de intervención dirigido a la satisfacción de necesidades de familiares de personas con trastorno mental grave y a la mejora de otras variables como la carga, la sintomatología ansiosa y depresiva y el estado de salud general.
- Que el familiar/cuidador informal padeciera una enfermedad mental, discapacidad intelectual y/o mantuviera un consumo de sustancias tóxicas, que pueda impedir beneficiarse de los contenidos de la intervención.
- Que la intervención grupal pudiera ser iatrogénica, según la valoración de los profesionales responsables del caso, por el momento vital de la familia o el curso de la enfermedad del paciente.

Dado que solo algunos familiares pudieron recibir el tratamiento, una vez finalizada la investigación, se intentará promover la difusión del programa a los profesionales del resto de centros de la red, y especialmente a los centros participantes en el estudio, con el fin de facilitar el acceso al tratamiento a todos los familiares/cuidadores informales que lo deseen.

5. PROCEDIMIENTO

La primera parte del estudio dedicada al *período de reclutamiento* de los familiares/cuidadores informales en los centros, se prolongó aproximadamente un mes. Se efectuó un trabajo previo con los profesionales responsables de cada caso, a partir del cual se elaboró una primera lista de posibles candidatos por cumplir los criterios de inclusión y no de exclusión. A continuación, se mantuvo una en-

trevista, por parte del psicólogo/a responsable de cada caso, con los usuarios, familiares de los potenciales participantes, para corroborar su aceptación de que un familiar fuera partícipe del estudio. Posteriormente, se entrevistó a cada candidato de forma individual para explicarle en qué consistía la investigación, verificar su colaboración, firmar el consentimiento informado y fijar una fecha para la evaluación pre-test. En función del centro al que pertenecieran, se les explicaba que iban a formar parte del grupo control, o del grupo experimental.

La siguiente etapa consistió en las *evaluaciones pre-test* de ambos grupos, que se prolongaron desde enero de 2010 hasta marzo de 2010. Previamente, en diciembre de 2009, se solicitó a una persona (familiar de un usuario que no iba a participar en el estudio), a colaborar como sujeto de una evaluación piloto, para verificar la viabilidad de la aplicación de la batería de evaluación y solventar posibles errores. Las evaluaciones pre-test fueron realizadas por los psicólogos de los centros a los que acudían cada uno de los usuarios y familiares de los participantes. Estos psicólogos fueron previamente entrenados y capacitados para la tarea por la investigadora principal, asimismo psicóloga. En ningún caso las evaluaciones fueron realizadas por el profesional responsable de impartir el programa (la investigadora principal), con el fin de conseguir evaluadores ciegos. La aplicación del programa se llevó a cabo en el mismo centro al que acudía el familiar de cada participante.

Tras finalizar las evaluaciones al grupo experimental, comenzó la *aplicación del programa* en febrero de 2010, que se prolongó durante 18 sesiones, finalizando en junio de 2010. La aplicación del programa fue realizada por una psicóloga, la primera firmante de este trabajo. En tres sesiones (9.^a, 11.^a y 12.^a), estuvo presente

una segunda terapeuta-psicóloga, como observadora. El acceso al programa fue gratuito y, su realización, se llevó a cabo en una de las salas del centro donde acuden los usuarios, familiares de los participantes (Centro Menni Vallecas).

Los materiales que se han requerido para la investigación son: sillas, pizarra, papeles, bolígrafos y diverso material informativo escrito para entregar a los participantes.

Las sesiones se mantuvieron con una frecuencia semanal y una duración de una hora (lunes de 12.30 a 13.30), con la siguiente estructura: resumen de la sesión anterior, abordaje del tema específico, entrega de material, síntesis y conclusiones. Al final de cada sesión el profesional que monitorizaba el programa codificaba la asistencia o no de los participantes, así como la justificación o no de la falta.

El programa, que está estructurado en módulos específicos referidos a áreas de intervención concretas y se basa en los elementos que, de acuerdo con la literatura científica, han demostrado ser eficaces, mantiene la secuencia que se muestra en la tabla I.

Una vez impartidos todos los módulos pertinentes, tras la finalización del tratamiento se procedió a la *evaluación post-tratamiento*. Esta evaluación se llevó a cabo durante los meses de junio y julio de 2010, en los dos grupos, por los psicólogos de los centros a los que acudían cada uno de los usuarios, familiares de los participantes, al igual que en el pre-test. A continuación se resume la secuencia de las evaluaciones, indicando los instrumentos utilizados para su realización (tabla II).

Como una prolongación de esta investigación, se valorará la realización de un *seguimiento* del grupo con sesiones de refuerzo/mantenimiento, así como consecuentes evaluaciones de seguimiento a ambos grupos en diferentes períodos.

TABLA I
Estructura del programa por módulos

Módulo	Objetivo	Sesiones
1. <i>Establecimiento de la alianza</i>	Encuadrar, dar a conocer el programa de intervención y sus condiciones. Establecer un clima de participación, colaboración, apoyo y apertura a la satisfacción de necesidades expresadas. Explicar la estructura de los módulos y sus sesiones. Sondear la adherencia.	1
2. <i>Psicoeducación</i>	Mejorar el conocimiento de los familiares/cuidadores acerca de la esquizofrenia y otros trastornos psicóticos, con asesoramiento sobre las posibilidades de tratamiento, recursos y ayudas disponibles; promoviendo la eliminación de mitos, la adquisición de habilidades de manejo de situaciones críticas, el ajuste de expectativas y actitudes positivas y de aceptación hacia el paciente.	1-5
3. <i>Autocuidados</i>	Mejorar el estado de ánimo de los familiares/cuidadores, promoviendo el incremento de actividades gratificantes dedicadas a uno mismo, la participación en contextos de interacción social y la adquisición de estrategias de afrontamiento de la ansiedad, así como conocimiento del papel del pensamiento y la emoción en el comportamiento; y mejora de la autoestima.	5-16
4. <i>Entrenamiento en habilidades de comunicación</i>	Fomentar la adquisición de un estilo comunicacional asertivo y empático, así como de estrategias comportamentales que faciliten una mejora en la convivencia familiar.	13-17
5. <i>Entrenamiento en solución de problemas</i>	Proporcionar estrategias que permitan a los familiares/cuidadores afrontar eficazmente los problemas generados en las situaciones derivadas de convivir y cuidar a una persona con esquizofrenia u otro trastorno psicótico.	5, 16-18
6. <i>Asociacionismo y ayuda mutua</i>	Garantizar, tras finalizar el programa, la existencia de una red natural de apoyo y promover el asociacionismo y creación de grupos de soporte en contextos normalizados, para evitar el aislamiento social del familiar/cuidador.	18
7. <i>Mantenimiento de logros y prevención de recaídas</i>	Sintetizar los contenidos abordados a lo largo del programa, verificar la interiorización de los mismos, y promover el mantenimiento de las ganancias terapéuticas alcanzadas.	18

TABLA II
Secuencia de las evaluaciones

Instrumento	Pre-test	Durante	Post-test
<i>Datos sociodemográficos</i>	Sí	No	No
<i>Carga. ECFOS II</i>	Sí	No	Sí
<i>Carga. ZARIT</i>	Sí	No	Sí
<i>Ansiedad. BAI</i>	Sí	No	Sí
<i>Ánimo. BDI-II</i>	Sí	No	Sí
<i>Salud general. GHQ-28</i>	Sí	No	Sí
<i>Autoestima. Rosenberg</i>	Sí	No	Sí
<i>Apoyo social. CAS Saranson</i>	Sí	No	Sí
<i>Afrontamiento. FCQ</i>	Sí	No	Sí
<i>Adaptación. Escala de inadaptación</i>	Sí	No	Sí
<i>Satisfacción de necesidades. Escala necesidades</i>	Sí	No	Sí
<i>Índice de adherencia. Codificación de asistencia</i>	No	Sí (solo grupo experimental)	No
<i>Satisfacción con el servicio. CSQ-8</i>	No	No	Sí (solo grupo experimental)

6. RESULTADOS

6.1. Análisis estadístico de los datos

Para el análisis de los resultados, se empleó el programa estadístico SPSS 15.0.

El primer paso ha sido la obtención de los análisis descriptivos de cada una de las variables de los datos sociodemográficos y clínicos de los participantes. A continuación se ha realizado un análisis entre las puntuaciones del grupo experimental y el control en el pre-tratamiento para comprobar si existían diferencias estadísticamente significativas antes del inicio del programa, utilizando la prueba *U de Mann-Whitney para muestras independientes*. La elección de una prueba no paramétrica se debe al escaso tamaño de la muestra y a que las puntuaciones no se ajustan a la distribución normal.

Para comprobar si existen diferencias estadísticamente significativas, entre el

grupo control y el experimental, en las medidas de las variables dependientes en el post-tratamiento, se utilizó la *prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes*, por las razones ya señaladas.

Para evaluar si existen diferencias en las variables dependientes entre el pre y el post-tratamiento en el grupo experimental, se utilizó la *prueba de Wilcoxon para muestras relacionadas*.

Para el análisis de las puntuaciones en las variables dependientes *satisfacción de necesidades, carga, síntomas depresivos, síntomas de ansiedad, autoestima, estado de salud general, adaptación, afrontamiento y apoyo social y satisfacción con este*, que se espera que existan mejorías significativas en el grupo experimental, tanto respecto a las medidas pre-tratamiento, como a las medidas del grupo control en el post-tratamiento, se utilizó la *prueba de Wilcoxon para muestras relacionadas*.

Además, se utilizó el estadístico *d* de

Cohen para calcular el tamaño del efecto existente entre las puntuaciones de las variables dependientes, pre y post en el grupo experimental y control, y en el post en ambos grupos; con el fin de determinar la magnitud estandarizada de las diferencias. Para interpretar dicha magnitud, se emplearon los criterios establecidos por el autor (Cohen, 1988): *d* bajo = 0,20 o inferior; *d* medio = 0,50; *d* alto = 0,80 o superior.

Asimismo, se analizaron los datos referentes a las variables *satisfacción con el servicio* y *adherencia al programa* en el grupo experimental. En el primer caso se consideraron los estadísticos descriptivos; y en el segundo, la media total de adherencia del grupo.

6.2. Resultados de la muestra

La muestra inicial se componía de 37 sujetos, con una media de edad de 62,49 años y una distribución por sexos de 31 mujeres (83,78 %) y 6 varones (16,22 %). De este total inicial de participantes, a lo largo del proceso, se han producido diez muertes experimentales. En el grupo control se producen tres pérdidas de participantes por las siguientes razones: cambio de residencia, abandono voluntario, e inicio en la participación en un grupo de intervención familiar en otro dispositivo, lo que supone un criterio de exclusión del estudio, expuesto en la tabla III.

TABLA III
Muertes experimentales
del grupo control

	Sexo	Edad	Razón de salida
Sujeto 1	Mujer	52	Cambio de residencia
Sujeto 2	Mujer	62	Abandono
Sujeto 3	Mujer	66	Cumple criterio exclusión

TABLA IV
Muertes experimentales
del grupo experimental

	Sexo	Edad	N.º sesiones de asistencia
Sujeto 1	Mujer	66	4
Sujeto 2	Varón	77	2
Sujeto 3	Mujer	79	2
Sujeto 4	Mujer	75	7
Sujeto 5	Varón	76	1
Sujeto 6	Mujer	55	2
Sujeto 7	Mujer	79	1

Las siete muertes experimentales correspondientes al grupo experimental se deben al no cumplir con la asistencia al menos al 50 % (9 sesiones) de las sesiones del programa. Se consideró la exclusión de estos participantes del análisis de los datos y de la evaluación post-tratamiento, al considerar que no podría observarse el posible efecto del programa de intervención sin haber participado en al menos la mitad del programa, como se expone en la tabla IV con el número de sesiones a las que asistieron y dos de los datos sociodemográficos más relevantes (sexo y edad).

Cabe señalar la alta media de edad (72,42 años) de los abandonos del grupo experimental, frente a la media de los participantes (62,49 años). Quizá esta elevada edad haya supuesto una mayor dificultad para mantener una asistencia regular al programa.

Descartados los abandonos, definitivamente el grupo considerado en la investigación es de 27 personas, componiéndose el grupo control de 15 personas, y el experimental de 12. La edad media es de 60,19 años, y la distribución por sexos es de 23 mujeres (85,2 %) y 4 varones (14,8 %). Estos valores de sexo y edad de

la muestra definitiva son muy similares a los de la muestra inicial de 37 sujetos.

A continuación se presentan varias tablas (de la V a la XXI) con las estadísticas y frecuencias obtenidas para cada una de las variables sociodemográficas y clínicas de la muestra definitiva, tanto del grupo experimental, como del grupo control.

De este modo, se puede observar en cuanto al perfil de los participantes, la similitud entre ambos grupos en la mayoría de las variables medidas. Así, el perfil

mayoritario es el siguiente: mujer, de alrededor de 60 años, de estado civil casada o viuda, ama de casa, con un máximo de estudios secundarios, madre de la persona enferma (en el grupo experimental destaca un subgrupo amplio, del 33,3 %, de hermanos), y que vive con él. Este último dato predomina más en el grupo control (86,7 %) que en el experimental (58,3 %). Los ingresos económicos en el núcleo familiar suelen oscilar entre los 601 y 1.800 euros, aunque cabe destacar, a diferencia del grupo experimental, un

TABLA V
Análisis de la edad del familiar

Variable	Grupo experimental N = 12		Grupo control N = 15	
	Media	Mediana	Media	Mediana
<i>Edad</i> (datos relativos al familiar)	59,17	62	61	65

TABLA VI
Análisis del sexo del familiar

Variable	Grupo experimental N = 12	Grupo control N = 15
	Frecuencias	Frecuencias
<i>Sexo</i> (datos relativos al familiar)		
– Varón	1 (8,3 %)	3 (20 %)
– Mujer	11 (91,7 %)	12 (80 %)

TABLA VII
Análisis del estado civil del familiar

Variable	Grupo experimental N = 12	Grupo control N = 15
	Frecuencias	Frecuencias
<i>Estado civil</i> (datos relativos al familiar)		
– Casado/pareja de hecho	5 (41,7 %)	7 (46,7 %)
– Separado/divorciado	2 (16,7 %)	0 (0 %)
– Viudo	5 (41,7 %)	8 (53,3 %)

TABLA VIII
Análisis de los ingresos económicos del familiar

Variable	Grupo experimental N = 12	Grupo control N = 15
	Frecuencias	Frecuencias
<i>Nivel ingresos económicos en el núcleo de convivencia</i> (datos relativos al familiar)		
– 0-600	0 (0%)*	1 (6,7%)
– 601-1.200	5 (41,7%)*	7 (46,7%)
– 1.201-1.800	6 (50%)*	2 (13,3%)
– + de 1.800	0 (0%)*	5 (33,3%)

* Existe algún valor perdido en este grupo respecto a esta variable.

TABLA IX
Análisis del nivel de estudios del familiar

Variable	Grupo experimental N = 12	Grupo control N = 15
	Frecuencias	Frecuencias
<i>Nivel de estudios</i> (datos relativos al familiar)		
– Primarios incompletos	3 (25%)	5 (33,3%)
– Primarios completos	4 (33,3%)	6 (40%)
– Secundarios	4 (33,3%)	4 (26,7%)
– Licenciados universitarios	1 (8,3%)	0 (0%)

TABLA X
Análisis de la profesión del familiar

Variable	Grupo experimental N = 12	Grupo control N = 15
	Frecuencias	Frecuencias
<i>Profesión</i> (datos relativos al familiar)		
– Obrero sin cualificar	1 (8,3%)	1 (6,7%)
– Sector servicios	2 (16,7%)	3 (20%)
– Personal servicios administrativos	1 (8,3%)	1 (6,7%)
– Ama de casa	7 (58,3%)	7 (46,7%)
– Jubilado debido a la edad	1 (8,3%)	2 (13,3%)
– Jubilado por enfermedad o minusvalía	0 (0%)	1 (6,7%)

subgrupo considerable (33,3 %) del grupo control, cuyos ingresos económicos superan los 1.800 euros al mes. La composición del núcleo de convivencia más

habitual es el paciente con un progenitor, predominantemente la madre, y que comparten juntos más de 28 horas semanales.

El diagnóstico más prevalente del pa-

TABLA XI
Análisis del parentesco con el paciente

Variable	Grupo experimental N = 12	Grupo control N = 15
	Frecuencias	Frecuencias
<i>Parentesco con el paciente (datos relativos al familiar)</i>		
– Padre	1 (8,3 %)	2 (13,3 %)
– Madre	5 (41,7 %)	10 (66,7 %)
– Hermano/a	4 (33,3 %)	2 (13,3 %)
– Cónyuge	1 (8,3 %)	1 (6,7 %)
– Otros	1 (8,3 %)	0 (0 %)

TABLA XII
Análisis del núcleo de convivencia del familiar

Variable	Grupo experimental N = 12	Grupo control N = 15
	Frecuencias	Frecuencias
<i>Descripción del núcleo de convivencia del paciente</i>		
– Paciente y uno o dos progenitores	8 (66,7 %)	8 (53,3 %)*
– Paciente y uno o dos progenitores y más miembros	2 (16,6 %)	4 (26,7 %)*
– En pareja e hijos	1 (8,3 %)	1 (6,7 %)*
– Otros	1 (8,3 %)	0 (0 %)*

* Existe algún valor perdido en este grupo respecto a esta variable.

TABLA XIII
Análisis de la convivencia con el paciente

Variable	Grupo experimental N = 12	Grupo control N = 15
	Frecuencias	Frecuencias
<i>¿Viven juntos? (datos relativos al familiar)</i>		
– Sí	7 (58,3 %)	13 (86,7 %)
– No	5 (41,7 %)	2 (13,3 %)

ciente es esquizofrenia (en cualquiera de sus subtipos), con una evolución de más de 11 años, y sin ingresos hospitalarios

de carácter psiquiátrico en el último año. El funcionamiento global medio del paciente oscila entre 45 y 50, en la puntua-

TABLA XIV
Análisis del diagnóstico del familiar

Variable	Grupo experimental N = 12	Grupo control N = 15
	Frecuencias	Frecuencias
<i>Diagnóstico del familiar</i> (datos relativos al paciente)		
- Esquizofrenia	11 (91,7 %)	12 (80 %)
- Otros trastornos psicóticos	1 (8,3 %)	3 (20 %)

TABLA XV
Análisis de los años de evolución del trastorno del familiar

Variable	Grupo experimental N = 12	Grupo control N = 15
	Frecuencias	Frecuencias
<i>Años de evolución de la enfermedad</i> (datos relativos al paciente)		
- 0-10 años	0 (0 %)	5 (33,3 %)
- 11-20 años	2 (16,6 %)	5 (33,3 %)
- 21-30 años	6 (50 %)	4 (26,7 %)

TABLA XVI
Análisis de los ingresos hospitalarios del último año del familiar

Variable	Grupo experimental N = 12			Grupo control N = 15		
	Frecuencias	Media	Mediana	Frecuencias	Media	Mediana
<i>N.º ingresos hospitalarios del paciente en último año</i> (datos relativos al paciente)						
- 0 ingresos	10 (83,3 %)	0,75	0	14 (93,3 %)	0,13	0
- 1 ingreso	0 (0 %)			1 (6,7 %)		
- 3 ingresos	1 (8,3 %)			0 (0 %)		
- 6 ingresos	1 (8,3 %)			0 (0 %)		

TABLA XVII
Análisis de las puntuaciones en EEFG y WHO-DAS-II del paciente

Variable	Grupo experimental N = 12	Grupo control N = 15
	Media	Media
<i>Puntuación EEFG (0-100)</i> (datos relativos al paciente)	45	49,6
<i>Puntuación WHO-DAS II (0-5)</i> (datos relativos al paciente)		
– Cuidado personal	1,75	1,53
– Ocupación	3,25	2,5*
– Hogar y familia	2,83	2,46
– Contexto social	2,91	2,86

* Existe algún valor perdido en este grupo respecto a esta variable.

TABLA XVIII
**Análisis de la existencia de más miembros en la familia
con enfermedad mental**

Variable	Grupo experimental N = 12	Grupo control N = 15
	Frecuencias	Frecuencias
<i>¿Otros familiares con enfermedad mental?</i> (datos relativos al familiar)		
– Sí	7 (58,3 %)	6 (40%)*
– No	5 (41,7 %)	8 (53,3 %)*

* Existe algún valor perdido en este grupo respecto a esta variable.

TABLA XIX
Análisis de las horas a la semana que pasan juntos familiar y paciente

Variable	Grupo experimental N = 12	Grupo control N = 15
	Frecuencias	Frecuencias
<i>Horas que pasan juntos semanalmente paciente y familiar</i> (datos relativos al familiar)		
– 1-4 horas	2 (16,6 %)	1 (6,7 %)
– 5-7 horas	1 (8,3 %)	0 (0 %)
– 8-14 horas	1 (8,3 %)	0 (0 %)
– + de 28 horas	8 (66,7 %)	14 (93,3 %)

TABLA XX
**Análisis de la asistencia conjunta de varios miembros de la misma familia
 al grupo de familias**

Variable	Grupo experimental N = 12
	Frecuencias
<i>¿Asisten varios familiares juntos al grupo? (datos relativos al familiar)</i>	
– Sí	7 (58,3 %)
– No	5 (41,7 %)

TABLA XXI
Análisis del número de sesiones de asistencia al grupo de familias

Variable	Grupo experimental N = 12		
	Frecuencias	Media	Mediana
<i>N.º sesiones asistencia (datos relativos al familiar)</i>			
– 9 sesiones	4 (33,3 %)		
– 11 sesiones	1 (8,3 %)		
– 12 sesiones	1 (8,3 %)		
– 14 sesiones	1 (8,3 %)		
– 16 sesiones	3 (25 %)		
– 17 sesiones	2 (16,6 %)		
		12,92	13

ción del EEAG (APA, 2000), lo que implica «*síntomas graves (p. ej.: ideación suicida, rituales obsesivos graves, robos en tiendas) o cualquier alteración grave de la actividad social, laboral o escolar (p. ej.: pocos amigos, conflictos con compañeros de trabajo o escuela)*».

Por otra parte, el grado de discapacidad, medido con la Escala WHO-DAS II (OMS, 1997), oscila alrededor de un rango similar en ambos grupos, así en el experimental va de 1,75 a 3,25, y en el control de 1,53 a 2,86; indicando el 0 «*sin discapacidad*», y el 5 «*gran discapacidad*».

En cuanto a la existencia de anteceden-

tes psiquiátricos familiares, no hay una definición clara, ya que en el grupo experimental predomina el «*sí*», a diferencia del grupo control. No obstante, en ambos grupos, los porcentajes son muy igualados.

Como datos relevantes referentes a la asistencia al *grupo de familias* por parte del grupo experimental, cabe destacar que en un 58,3 % de los casos, acuden varios miembros de una misma familia juntos. Respecto a la distribución del número de sesiones a las que han asistido, tan solo se han considerado los sujetos que han acudido al menos a nueve sesiones, ya que es el criterio de inclusión en

el análisis de los datos. Destaca que un 41,6% mantienen un índice de adherencia notable, ya que han asistido a 16 o 17 sesiones (el programa constaba de 18). Igualmente cabe considerar que un 33,3% han cumplido el criterio de inclusión de manera justa (nueve sesiones).

6.3. Resultados de la aplicación del programa

Una vez realizados los análisis de datos descriptos, los resultados son los siguientes:

En la tabla XXII se presentan los resul-

TABLA XXII
Análisis pre-test grupo experimental vs. grupo control

Variable	Medida	z	Sig. (p)
<i>Carga</i>	Zarit	-0,098	0,922
	ECFOS - calidad de la relación	-1,945	0,052
	ECFOS - cambios rutina cuidador	-0,595	0,552
	ECFOS - preocupaciones	-0,807	0,420
	ECFOS - efecto negativo objetivo sobre el informante	-0,640	0,522
	ECFOS - efecto negativo subjetivo sobre el informante	-1,225	0,221
	ECFOS - efecto positivo sobre el informante	-1,659	0,097
	ECFOS - efecto negativo objetivo sobre la familia	-0,443	0,658
	ECFOS - efecto negativo subjetivo sobre la familia	-0,633	0,527
	ECFOS - efecto positivo sobre la familia	-0,968	0,333
<i>Autoestima</i>	Rosenberg	-1,08	0,280
<i>Ánimo</i>	BDI-II	-1,98	0,048*
<i>Ansiedad</i>	BAI	-0,391	0,696
<i>Salud general</i>	GHQ-28	-0,489	0,625
<i>Apoyo social</i>	CAS - Cantidad	-0,445	0,656
	CAS - Satisfacción	-0,147	0,883
<i>Afrontamiento</i>	FCQ	-2,193	0,028*
<i>Adaptación</i>	Escala Inadaptación	-0,245	0,807
<i>Satisfacción de necesidades</i>	Escala Satisfacción de necesidades - global	-0,855	0,393
	Escala Satisfacción de necesidades - módulo 1	-1,346	0,178
	Escala Satisfacción de necesidades - módulo 2	-0,636	0,525
	Escala Satisfacción de necesidades - módulo 3	-0,816	0,415
	Escala Satisfacción de necesidades - módulo 4	-0,988	0,323
	Escala Satisfacción de necesidades - módulo 5	-0,300	0,764

p < 0,05; * Diferencias estadísticamente significativas.

TABLA XXIII
Análisis post-test del grupo experimental vs. grupo control

Variable	Medida	z	Sig. (p)	Tamaño efecto (d)
<i>Carga</i>	Zarit	-1,611	0,107	0,65
	ECFOS - Calidad de la relación	-0,639	0,523	0,30
	ECFOS - Cambios rutina cuidador	-1,764	0,078	0,91
	ECFOS - Preocupaciones	-1,691	0,091	0,74
	ECFOS - Efecto negativo objetivo sobre el informante	-1,329	0,184	0,57
	ECFOS - Efecto negativo subjetivo sobre el informante	-1,627	0,104	0,69
	ECFOS - Efecto positivo sobre el informante	-0,930	0,352	0,24
	ECFOS - Efecto negativo objetivo sobre la familia	-0,390	0,697	-0,23
	ECFOS - Efecto negativo subjetivo sobre la familia	-0,135	0,893	-0,11
	ECFOS - Efecto positivo sobre la familia	-0,408	0,683	-0,21
<i>Autoestima</i>	Rosenberg	-0,220	0,826	0,20
<i>Ánimo</i>	BDI-II	-1,271	0,204	0,56
<i>Ansiedad</i>	BAI	-1,003	0,316	0,56
<i>Salud general</i>	GHQ-28	-0,880	0,379	0,39
<i>Apoyo social</i>	CAS - Cantidad	-0,234	0,815	0,03
	CAS - Satisfacción	-1,302	0,193	-0,55
<i>Afrontamiento</i>	FCQ	-1,792	0,073	-0,69
<i>Adaptación</i>	Escala Inadaptación	-1,171	0,242	0,57
<i>Satisfacción de necesidades</i>	Escala Satisfacción de necesidades - global	-0,146	0,884	-0,20
	Escala Satisfacción de necesidades - módulo 1	-0,979	0,328	0,33
	Escala Satisfacción de necesidades - módulo 2	-0,270	0,787	-0,08
	Escala Satisfacción de necesidades - módulo 3	-0,452	0,651	-0,10
	Escala Satisfacción de necesidades - módulo 4	-1,050	0,294	-0,43
	Escala Satisfacción de necesidades - módulo 5	-0,132	0,895	0,01

p < 0,05; * Diferencias estadísticamente significativas.

tados referentes al análisis de datos que comprueba si existen diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos al inicio del tratamiento.

Destacar que solo existen diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos en el pre-tratamiento, en dos variables: *estado de ánimo* y *afrentamiento*. En ambos casos, el grupo control arroja resultados mejores, es decir, muestran un mejor estado de ánimo y mayor capacidad de afrontamiento, que el grupo experimental.

En la tabla XXIII se exponen los resultados del análisis de diferencias entre grupos en el post-tratamiento, y al tamaño del efecto de dichas diferencias.

Ninguna de las diferencias entre ambos grupos en el post-tratamiento alcanza valores estadísticamente significativos. No obstante, es de resaltar que en muchas de las variables, el tamaño del efecto es superior a 0,5, y en los cambios en la rutina del cuidador llega a ser de 0,91.

En la tabla XXIV se exponen los resultados del análisis en el grupo experimental respecto a las diferencias pre-post tratamiento, y al tamaño del efecto de dichas diferencias.

En la tabla XXV se exponen los resultados del análisis en el grupo control respecto a las diferencias pre-post tratamiento.

En el análisis de datos de las diferencias pre-post en el grupo control se observan diferencias significativas, señalando un empeoramiento, en las variables: *estado de ánimo* (tamaño efecto $-0,55$), *afrontamiento* (tamaño efecto $-0,62$) y *carga* en los sub-aspectos de *calidad de la relación entre el familiar y la persona enferma, evaluada por el familiar* (tamaño efecto $-0,57$) y el *cuidado ha supuesto algún efecto positivo para el familiar* (tamaño efecto $-0,77$).

También aparecen diferencias estadísticamente significativas, señalando una

mejora, en las variables: *apoyo social*, en cuanto a la *satisfacción* con el mismo (tamaño efecto 0,51); *satisfacción general de necesidades* (tamaño efecto 0,73), y *satisfacción de necesidades* específicamente en el área de *solución de problemas* (tamaño efecto 0,79).

En el resto de variables, ya sin significación estadística, es muy destacable la tendencia del grupo control a empeorar, aunque en casi todas las variables los tamaños del efecto son pequeños, a excepción de la *satisfacción de necesidades*, que tiende a mejorar, con tamaños del efecto pequeños y medios.

En cuanto a la variable *satisfacción con el servicio*, se analizan los datos que los 12 participantes del grupo de familias que completaron el programa. A continuación se expone la tabla XXVI con los resultados (van de 1 a 4, donde 1 es la puntuación más negativa y 4 la más positiva) referentes a cada ítem.

Cabe destacar que tanto la media, como la mediana, de las respuestas a todos los ítems, oscilan entre los dos valores más altos de la escala, evidenciándose así un alto grado de satisfacción por parte de las personas que acudieron al grupo.

En cuanto a la medida del *índice de adherencia* la media del grupo experimental inicial (incluyendo las muertes experimentales), es de 50,88 %. Si se excluyen los abandonos (personas que no acudieron al menos al 50 % del programa), el índice medio de adherencia es de 71,76 %, evidenciando así un grado de cumplimiento relativamente elevado.

Por último, cabe hacer una mención a los datos recogidos de las *evaluaciones subjetivas* de los participantes, que cuando se les preguntó qué «*aspectos les habían gustado más del taller*», señalaban lo siguiente: «*Los ejercicios de respiración*»; «*La participación*»; «*Saber defenderse el enfermo por sí solo*»; «*Apoyarnos en las familias*»; «*El saber comunicarnos con*

TABLA XXIV
Análisis del grupo experimental pre-test vs. post-test

Variable	Medida	z	Sig. (p)	Tamaño efecto (d)	
<i>Carga</i>	Zarit	-1,428	0,153	0,33	
	ECFOS - Calidad de la relación	-1,207	0,227	0,22	
	ECFOS - Cambios rutina cuidador	-1,214	0,225	0,42	
	ECFOS - Preocupaciones	-2,088	0,037*	0,55	
	ECFOS - Efecto negativo objetivo sobre el informante	-1,403	0,161	0,31	
	ECFOS - Efecto negativo subjetivo sobre el informante	-2,157	0,031*	0,77	
	ECFOS - Efecto positivo sobre el informante	-0,428	0,669	0,11	
	ECFOS - Efecto negativo objetivo sobre la familia	0	1	0	
	ECFOS - Efecto negativo subjetivo sobre la familia	-0,425	0,671	0,14	
	ECFOS - Efecto positivo sobre la familia	-0,565	0,572	0,22	
<i>Autoestima</i>	Rosenberg	-1,58	0,112	-0,29	
<i>Ánimo</i>	BDI-II	-2,125	0,034*	0,69	
<i>Ansiedad</i>	BAI	-1,769	0,077	0,68	
<i>Salud general</i>	GHQ-28	-1,064	0,288	0,44	
<i>Apoyo social</i>	CAS - Cantidad	-0,830	0,407	-0,12	
	CAS - Satisfacción	-0,357	0,721	-0,31	
<i>Afrontamiento</i>	FCQ	-0,867	0,386	-0,21	
<i>Adaptación</i>	Escala Inadaptación	-1,337	0,181	0,37	
	<i>Satisfacción de necesidades</i>	Escala Satisfacción de necesidades - global	-0,197	0,844	0,11
		Escala Satisfacción de necesidades - módulo 1	-1,159	0,246	0,35
		Escala Satisfacción de necesidades - módulo 2	-1,609	0,108	0,55
		Escala Satisfacción de necesidades - módulo 3	-0,568	0,570	0,21
		Escala Satisfacción de necesidades - módulo 4	-0,171	0,864	0
Escala Satisfacción de necesidades - módulo 5		-0,768	0,443	0,32	

p < 0,05; *Diferencias estadísticamente significativas.

TABLA XXV
Análisis del grupo control pre-test vs. post-test

Variable	Medida	z	Sig. (p)	Tamaño efecto (d)
<i>Carga</i>	Zarit	-1,759	0,079	-0,29
	ECFOS - Calidad de la relación	-2,032	0,042*	-0,57
	ECFOS - Cambios rutina cuidador	-1,385	0,166	-0,37
	ECFOS - Preocupaciones	-0,210	0,834	-0,03
	ECFOS - Efecto negativo objetivo sobre el informante	-1,552	0,121	-0,46
	ECFOS - Efecto negativo subjetivo sobre el informante	-1,378	0,168	-0,36
	ECFOS - Efecto positivo sobre el informante	-2,507	0,012*	-0,77
	ECFOS - Efecto negativo objetivo sobre la familia	-0,086	0,931	-0,05
	ECFOS - Efecto negativo subjetivo sobre la familia	-0,514	0,607	-0,16
	ECFOS - Efecto positivo sobre la familia	0	1	0
<i>Autoestima</i>	Rosenberg	-1,043	0,297	-0,11
<i>Ánimo</i>	BDI-II	-2,146	0,032*	-0,55
<i>Ansiedad</i>	BAI	-1,288	0,198	-0,17
<i>Salud general</i>	GHQ-28	-0,039	0,969	-0,10
<i>Apoyo social</i>	CAS - Cantidad	-0,142	0,887	-0,14
	CAS - Satisfacción	-2,018	0,044*	0,51
<i>Afrontamiento</i>	FCQ	-2,150	0,032*	-0,62
<i>Adaptación</i>	Escala Inadaptación	-1,050	0,294	-0,26
<i>Satisfacción de necesidades</i>	Escala Satisfacción de necesidades - global	-2,656	0,008*	0,73
	Escala Satisfacción de necesidades - módulo 1	-1,730	0,084	0,48
	Escala Satisfacción de necesidades - módulo 2	-1,821	0,069	0,38
	Escala Satisfacción de necesidades - módulo 3	-1,832	0,067	0,62
	Escala Satisfacción de necesidades - módulo 4	-2,293	0,022*	0,79
	Escala Satisfacción de necesidades - módulo 5	-1,140	0,254	0,32

p < 0,05; * Diferencias estadísticamente significativas.

TABLA XXVI
Análisis de satisfacción con el servicio (grupo de familias)

Ítem	Enunciado	Media	Mediana
1	¿Cómo evalúa la calidad del servicio que ha recibido?	3,67	4 (Excelente.)
2	¿Recibió el tipo de servicio que quería?	3,55	4 (Definitivamente sí.)
3	¿Hasta qué punto este servicio ha cubierto sus necesidades?	3,09	3 (La mayoría.)
4	Si un amigo necesita una ayuda parecida, ¿podría recomendarle este servicio?	3,73	4 (Definitivamente sí.)
5	¿Está satisfecho con la ayuda que ha recibido?	3,10	3,50 (Estoy levemente satisfecho - Estoy muy satisfecho.)
6	¿Los servicios que ha recibido le han ayudado a manejar más efectivamente su problema?	3,50	3,50 (Sí, me han ayudado más o menos - Sí, me han ayudado mucho.)
7	En general, ¿está satisfecho con los servicios que ha recibido?	3,82	4 (Estoy muy satisfecho.)
8	Si fuera a buscar ayuda otra vez, ¿volvería a utilizar este servicio?	3,73	4 (Definitivamente sí.)

ellos»; «Afrontar un problema»; «El sentirnos mejor»; «Recursos»; «Autocuidados»; «Todo en general»; «El ambiente, la sinceridad»; «Que ha mejorado mi estado de ánimo»; «Todo»; «Conocimientos de la terapeuta»; «Intercambiar ideas de unos a otros»; «Convivencia con familiares de otros enfermos»; «Consejo de los profesionales»; «Conocer otros familiares y compartir problemas iguales»; «La monitora, su dedicación y explicaciones»; y «Los temas y el orden».

A la pregunta, «qué aspectos cambiarían del taller», la mayoría no contestó y los que lo hicieron mencionaron: «Horario»; «Horario más temprano y optativo. Aunque tampoco sería un problema mantener el mismo horario»; «Ninguno»; y «Horario y duración».

En la satisfacción expresada respecto a los compañeros, la profesional que impartió el programa, el lugar, la duración, el número de participantes y los recursos materiales disponibles, la gran mayoría de las respuestas se situaron entre «bastante» y «mucho».

Por último, cuando se les preguntó respecto a sus objetivos en el grupo y el grado de cumplimiento de los mismos, las respuestas fueron: «Mejorar la atención al paciente»; «Más asistencia»; «Saber defenderse el enfermo por sí solo»; «Tener autoestima»; «Aprender sobre la enfermedad»; «Ayudar a mi familiar»; «Poder afrontar situaciones difíciles»; «Aprender»; «Ayudarnos»; «Ayudar y ser ayudados ante cualquier situación con el enfermo»; «Mejorar personalmente»;

«Aprender cómo ayudar mejor a mi hermana»; «Implicarme más en la problemática de mi hermana»; «Aprender a manejar mi ansiedad»; y «Estar bien, para que mi familiar lo esté».

La respuesta al grado de cumplimiento de los mismos fue en todos los casos de «bastante» o «mucho», excepto una persona que respondió «medio».

7. DISCUSIÓN

El perfil de los participantes del estudio coincide plenamente con el de investigaciones previas que señalan que el cuidador principal de una persona con un trastorno mental grave, en concreto, un trastorno psicótico es: *mujer, viuda o casada, mayor de 60 años, con ocupación de ama de casa y unos ingresos mensuales inferiores a 1.800 euros. Con un solo familiar, normalmente su hijo, con enfermedad mental grave, y en concreto, esquizofrenia* (AMAFE, 2008 y Guillén, 2010). En la mayoría de los casos el cuidador es uno de los padres (habitualmente, la madre), y lo más frecuente es que el paciente conviva con uno o los dos progenitores. Igualmente, son pacientes, además (en su mayoría con diagnóstico de esquizofrenia), con más de 20 años de evolución del problema, y sin ingresos hospitalarios el último año.

Por lo tanto, los familiares objetivos de la intervención de este estudio, parecen ser aquellos que pasan más tiempo con la persona enferma, y que por ello, pueden manifestar mayor malestar derivado del cuidado y/o la convivencia.

El tratamiento utilizado incluía estrategias que cumple criterios de eficacia en este tipo de intervenciones, y se realizó en un formato estructurado y grupal, dadas las evidencias en la literatura de la superioridad de este tipo de formato frente al individual (McFarlane, 1995; Dixon

y Lehman, 1995; y Pitschel-Walz et al., 2001). A pesar de las evidencias de una ligera superioridad de los programas de larga duración frente a los de corta (Pitschel-Walz et al., 2001), el programa diseñado, que tenía entre sus objetivos primar la adherencia de los participantes, aspecto considerado central en la eficacia (Murray-Swank et al., 2007), se estructuró en un formato de duración media (18 sesiones). No obstante, se trata de solventar esta reducida duración mediante el establecimiento de sesiones periódicas de refuerzo que potencien el desarrollo de un grupo natural de soporte y autoayuda, ya que este tipo de grupos se han evidenciado eficaces en investigaciones previas (Chien et al., 2005).

En cuanto a los resultados obtenidos en el pre-tratamiento solo aparecen diferencias significativas en estado de ánimo y en afrontamiento, en ambos casos con puntuaciones mejores en el grupo de control. Estas escasas diferencias señalan que los grupos experimental y control son bastante similares.

Con respecto a las diferencias post-tratamiento entre ambos grupos, cabe destacar que, las diferencias significativas que existían en el momento pre-tratamiento entre los dos grupos se han eliminado. No aparecen, sin embargo, diferencias significativas en el resto de las variables. Si se consideran los tamaños del efecto, se puede constatar oscilaciones a favor de uno u otro grupo en las distintas subescalas de la satisfacción de necesidades. Sin embargo, en autoestima, estado de ánimo, ansiedad, salud general, adaptación, y sobrecarga (tanto el valor global como las subescalas específicas), aparecen siempre resultados favorables al grupo experimental y con tamaños del efecto en varias de ellas superiores a 0,5 (ansiedad, 0,56; adaptación, 0,57; sobrecarga, 0,65; cambios en la rutina del cuidador, 0,91; preocupaciones, 0,74; efecto negativo ob-

jetivo, 0,57; y subjetivo sobre el informante, 0,69).

Estos resultados son interesantes, pues aunque las diferencias no son estadísticamente significativas la mayoría de los resultados muestran una mejora superior en el grupo experimental. Es probable que tanto el reducido tamaño de la muestra, como el uso de pruebas no paramétricas, haya influido de forma poderosa en que las diferencias no lleguen a ser significativas. Ciertamente algunos datos indican peores resultados del grupo experimental frente al control, en especial afrontamiento (-0,69), satisfacción con el apoyo social (-0,55) y satisfacción de necesidades en el área de solución de problemas (-0,43), lo que podría estar señalando la parte más débil de la intervención. Pero son datos que no alcanzan valores significativos por lo que estas interpretaciones debe considerarse con mucha cautela. Además no debe dejarse de lado el hecho de que los dos grupos partían con diferencias en el pre-tratamiento a favor del grupo de control, diferencias que tras el tratamiento han llegado a reducirse.

En cuanto a los resultados de las diferencias en el grupo experimental entre el pre y post-tratamiento, aparecen diferencias estadísticamente significativas en las variables estado de ánimo y sobrecarga, y valores muy próximos a la significación en ansiedad. Son de destacar estas diferencias dadas las limitaciones debidas al tamaño de la muestra y al uso de pruebas no paramétricas. A pesar de esto, en las variables más relevantes, sobrecarga y estado de ánimo, aparece una mejora significativa y valores próximos en ansiedad, y con tamaños del efecto importantes (0,69 en estado de ánimo y 0,68 en ansiedad). Aunque algunos datos señalan una evolución negativa tras el tratamiento, ninguna diferencia es significativa y los tamaños del efecto son pequeños (inferiores a 0,31) y en algunas de las variables

en las que aparecen [autoestima (-0,29), cantidad de apoyo social (-0,12) y satisfacción con este (-0,31); y afrontamiento (-0,21)], no guardan una relación directa con el contenido del programa, a excepción, quizá, de afrontamiento y, en menor medida, autoestima. Por otro lado, es de destacar el corto período de tiempo transcurrido entre los dos momentos de la evaluación para que pueda detectarse un cambio importante sobre variables como la salud general, la adaptación social, o el apoyo social. No parece fácil que en períodos temporales tan breves se produzcan cambios importantes en algunas de las variables consideradas. Esto exigiría que los instrumentos de medida tuvieran una alta sensibilidad al cambio, criterio que no todos cumplen. Además, estas diferencias positivas en la mayoría de las variables se hacen aún más relevantes pues muestran una inversión de la tendencia natural a empeorar por el mero efecto del paso del tiempo, como se observan en los datos relativos al análisis pre-post del grupo control.

Por todas estas razones se puede considerar que los efectos del programa de intervención son bastante positivos, señalando la importancia de aplicar este programa en muestras más numerosas a fin contrastar con más precisión su valor real.

Como se acaba de mencionar, uno de los aspectos a destacar, es la tendencia habitual de los familiares a evolucionar con el tiempo de manera negativa, tal y como puede observarse en el análisis pre-post del grupo control. De manera significativa lo hacen el estado de ánimo, el afrontamiento y la carga en los sub-aspectos de calidad de la relación entre el familiar y la persona enferma; y la percepción de que el cuidado ha supuesto algún efecto positivo para el familiar. El resto de variables, a excepción de la satisfacción de necesidades y la satisfacción con el apoyo social, también siguen esta

tendencia. Por ello, es valorable que en los sujetos que han recibido tratamiento, al menos se ha mitigado esta evolución negativa, consiguiendo incluso en algunos casos obtener mejoras significativas, a pesar de que sigan sometidos a los efectos de un estresor crónico.

Al igual que en otros estudios similares en ámbito de mayores dependientes (López y Crespo, 2007), dado que la intervención en los familiares afectados no se centra exclusivamente en las variables dependientes que se miden, puede haberse producido un efecto suelo, que haya dificultado la aparición de diferencias estadísticamente significativas. Sin embargo, la posibilidad de plantear programas solo dirigidos a aquellos familiares que cumplen criterios diagnósticos de trastornos clínicos del estado de ánimo o ansiedad, puede derivar en la generación de una muestra subclínica sin tratamiento oportuno (Puerto, 2009).

Entre los efectos negativos observados tras el tratamiento, los más destacables son la satisfacción de necesidades y la satisfacción con el apoyo social. Los primeros pueden explicarse por dos razones: la primera, porque el instrumento de medida esté definido de una manera poco clara que dificulta la comprensión por parte de los participantes. De hecho, esta ha sido una de las observaciones más repetidas por parte de los evaluadores del programa. La segunda razón, explica que el hecho de haber pasado por un programa de intervención ha favorecido la toma de conciencia de necesidades por parte de los familiares, haciendo más exigente la satisfacción de las mismas. Es decir, los que no han pasado por la intervención, o antes de pasar por ella, pueden pensar que las áreas (conocimientos sobre la enfermedad, autocuidados, habilidades de comunicación, de solución de problemas, etc.) a las que se hace referencia las tienen bien cubiertas. Pero cuando

se comienzan a trabajar los aspectos relacionados con estas áreas pueden constatar que no es así y que les queda un largo camino por recorrer.

Respecto al apoyo social, en el estudio de Guillén (2010), los cuidadores no reciben mucha cantidad de apoyo social, aunque se muestran bastante satisfechos con el apoyo recibido. Dado que el programa presentado no redunde en una mayor satisfacción con el mismo y que «una adecuada calidad y cantidad de apoyo social resultan factores de protección para evitar efectos adversos ante situaciones vitales estresantes, sería útil para los familiares ampliar y mejorar sus redes sociales» (Guillén, 2010), parece necesario mejorar este aspecto en programas futuros.

Un aspecto de especial relevancia, pues supone un serio hándicap para la implementación de programas como este, es la escasa regularidad en la asistencia de las personas objetivo de la intervención. A pesar de las necesidades que los familiares refieren, su disponibilidad a asistir es más bien reducida. En este trabajo 7 de las 19 personas con las que se inició el grupo de tratamiento no han asistido ni siquiera al 50% de las sesiones, algunos solo a una. Es difícil obtener resultados positivos incluso con el mejor programa de intervención imaginable. De hecho, ya es significativo que los resultados hayan sido tan positivos cuando el promedio de asistencia de los 12 casos considerados en el análisis es de 12,92 sesiones sobre 18, es decir, la mayoría solo han completado dos tercios del programa. Se pueden apuntar múltiples razones para explicar esta realidad, bien más directamente referidas a los participantes (falta de tiempo, sobrecarga de tareas, desconfianza en el programa...), bien más directamente referidas al programa (menor atención a aspectos motivacionales, no considerar los aspectos más relevantes para los partici-

pantes...). Así, Inglott y cols. (2004) señalan que los familiares pueden interpretar la intervención como una carga añadida, con nuevas responsabilidades, o anticipar actitudes de culpabilización hacia la enfermedad, así como vergüenza o estigma. Asimismo, en familias de casos de larga evolución, la falta de adherencia puede explicarse por la desesperanza o experiencias previas negativas respecto a los contactos con los servicios. Sea cual sea la explicación, la realidad es que sin una adecuada adherencia ningún programa puede mostrarse efectivo. En el presente trabajo, el índice de adherencia no ha sido de los más bajos, en especial si se consideran solo los participantes finalmente incluidos en el grupo experimental. De hecho, parece haberse producido un efecto de mejora en la adherencia a medida que transcurría el programa, quizás explicado por el incremento progresivo de la motivación al ver que se conseguían resultados, según verbalizaciones de los propios sujetos. Con todo, a pesar de no tener un índice de adherencia alto, es de destacar que el tratamiento haya producido mejorías en los sujetos. Presumiblemente estas serían mayores si se mejorara la regularidad en la asistencia de los participantes. Pero también estos resultados pueden estar apuntando la conveniencia de incluir en el programa de intervención alguna parte específicamente dirigida a mejorar la adherencia.

Finalmente la medida de la satisfacción es uno de los datos especialmente positivos del estudio. Se observa una valoración, por parte de los participantes, destacadamente positiva, y ajustada a los contenidos que el programa engloba, con una percepción de cumplimiento de expectativas y satisfacción alta, denotando así una impresión de mejora. Sin duda son datos de especial relevancia; los participantes muestran una elevada satisfacción con la intervención psicológica lle-

vada a cabo. Una posible explicación es que la introducción de contenidos psicoeducativos, de forma operativa y práctica, proporciona un contexto terapéutico que ayuda ante la sensación de falta de control y culpabilidad de las familias (Sobrino y Rodríguez, 2007, cit. en Guillén, 2010) y puede contribuir en el proceso de elaboración de las pérdidas y de recuperación ante la enfermedad de su familiar (Inglott, Touriño, Baena y Fernández, 2004 cit. en Guillén, 2010). Pero, sea cual sea la razón o razones, estos resultados no hacen sino confirmar, al menos parcialmente, el valor de un programa de intervención como el llevado a cabo en este estudio.

8. CONCLUSIONES

Así pues, los efectos esperados, que se han cumplido a la finalización del programa, han sido una mejora significativa en la sobrecarga y el estado de ánimo de los participantes del *Grupo de Intervención Familiar*; junto con mejoras importantes en otras variables, en especial los niveles de ansiedad, respecto al inicio de la intervención. También un alto grado de satisfacción con el servicio recibido.

Estas mejoras se han conseguido a pesar de que los participantes solo han asistido de media a alrededor del 70 % de las sesiones del programa; que la muestra ha sido reducida; que en el análisis de datos han debido utilizarse pruebas no paramétricas; y que los cambios se han tenido que producir en un período de tiempo muy corto.

Una vez desarrollado y analizados los resultados del presente trabajo, parece, pues, indicado promover la implementación en los servicios socio-sanitarios de programas adaptados a las necesidades específicas de los cuidadores informales/familiares. Estos han de reunir los com-

ponentes que previamente han demostrado ser eficaces, junto con el entrenamiento en estrategias para el manejo del estrés; y la adaptación del formato a los participantes de modo que facilite su asistencia. Los efectos esperables, y en parte puestos de relieve en este trabajo, son la reducción de la morbilidad del familiar/cuidador que a su vez puede repercutir en una mejoría del clima emocional familiar, favoreciendo así un mejor funcionamiento clínico y social del propio paciente.

9. ALCANCE Y LIMITACIONES

La investigación expuesta es una propuesta con significativas implicaciones prácticas. Estas revierten fundamentalmente en aportar un modelo de intervención efectivo en el ámbito de la atención a familiares de personas con un trastorno psicótico, ya que se trata de un programa que recoge aspectos que han demostrado ser eficaces tales como:

- Contener los componentes básicos terapéuticos: psicoeducación, habilidades de comunicación, solución de problemas y fomento del asociacionismo y autoayuda.
- Buscar la alianza con los familiares.
- Ofrecer un contexto de intervención grupal, estructurado y homogéneo.
- Fomentar la generación de grupos de apoyo naturales tras finalizar el tratamiento.

A su vez, el formato grupal ofrece las siguientes ventajas:

- Al encontrarse familias en la misma situación, puedan sentirse más apoyadas, comprendidas y escuchadas.
- El establecimiento de relaciones con iguales potencia la sensación de apo-

yo, el intercambio de experiencias y reduce la sensación de aislamiento.

- Reduce estigma y culpa.
- Favorece una economía de tiempo y recursos humanos y materiales.
- Promueve el modelado entre los participantes.
- Aumenta el compromiso y la colaboración.
- Desbloquea resistencias a posibles intervenciones a nivel individual.
- Potencia que surjan ideas de soluciones a problemas comunes.

El programa supone un avance ya que está centrado en variables propias de los familiares/cuidadores, como ya se viene haciendo en otros ámbitos más desarrollados, como el de cuidadores informales de personas mayores y de personas con Alzheimer.

Por otra parte, considera las necesidades de la familia con el fin de solventarlas y satisfacerlas. Aborda la cobertura de necesidades concretas, potencia, a pesar de desarrollarse en un formato grupal, la individualidad de cada familia con módulos específicos de intervención. Ello facilita un índice de adherencia mayor que en programas de las mismas características, también incrementado por la brevedad del formato. No obstante, la regularidad en la asistencia continúa siendo una de las grandes dificultades a la hora de implementar grupos de intervención familiar.

Los resultados evidencian un alto grado de satisfacción por parte de los familiares participantes, destapando así una percepción subjetiva de mejora.

Asimismo, reduce de modo significativo el malestar de los familiares en aspectos clave como el estado de ánimo, las preocupaciones y la carga subjetiva. Igualmente, mitiga la tendencia natural

de los cuidadores informales/familiares a empeorar. Además, presumiblemente, la reducción del malestar del familiar/cuidador repercutirá en un mejor funcionamiento del enfermo.

A pesar del alcance del trabajo, este presenta una serie de limitaciones, principalmente metodológicas, que desvelan la necesidad de ser cautos a la hora de extrapolar los resultados.

Entre estas, las más destacadas son el escaso tamaño de la muestra y la no aleatorización de los grupos. No obstante, cumple con otros criterios necesarios para estudios de eficacia como: una evaluación exhaustiva, la exclusión de pacientes con trastornos múltiples, un tratamiento claramente descrito y protocolizado, la fijación de un número determinado de sesiones y la posibilidad de seguimientos a largo plazo (Seligman, 1995, cit. en López, 2005).

Otra limitación es que la población diana es reducida al no considerar a un espectro mayor de categorías diagnósticas. Asimismo, la repercusión en la mejora del paciente tan solo es esperable, no comprobada, ya que se presume que si se modifican positivamente las variables de la familia, ello impactará en consecuencias óptimas para el paciente.

Igualmente, requiere un importante coste temporal y de recursos humanos, ya que implica el entrenamiento profesionalizado de los psicólogos que imparten el programa.

Por otra parte, a priori no cumple con dos criterios que facilitan la eficacia de programas de intervención familiar para personas con un trastorno psicótico grave, como implicar al paciente en alguna fase y alargar el programa al menos dos años. No obstante, ambas son mitigadas. La primera, por el hecho de que el paciente paralelamente ha mantenido su proceso de atención en su centro de referencia a través de sesiones individuales con su familia, si ha sido necesario. Haber implica-

do al paciente en alguna fase hubiera dificultado que el tratamiento hubiera ido dirigido específicamente a mejorar el malestar propio de los familiares.

El segundo, porque se prevé alargar el programa con sesiones periódicas de refuerzo.

Por otra parte, dado que el malestar de los familiares se compone de varios factores, es difícil elegir una variable dependiente diana que mida el impacto terapéutico del programa. De ahí, que se haya escogido una amplia gama de variables, lo cual ha derivado, en una batería de evaluación demasiado extensa, y que en ocasiones ha presentado dificultades para su comprensión por personas con bajo nivel educativo y de edad avanzada.

En cuanto a los instrumentos de evaluación escogidos, es posible que algunos de ellos no hayan sido lo suficientemente sensibles al cambio en los seis meses de intervalo que ha habido entre los dos momentos de medida.

Por último, cabe destacar que abordar tan amplio rango de variables, implica que en ocasiones se intervenga sobre aquellas que naturalmente tienden a evolucionar óptimamente como en este caso han sido: la percepción del cuidado como algo que reporta beneficios; la satisfacción con el apoyo social recibido, y la percepción de cobertura de necesidades, especialmente las relacionadas con la solución de problemas.

10. LÍNEAS FUTURAS

En futuras investigaciones en este ámbito, la tendencia habría de ser principalmente a mejorar el rigor metodológico, obteniendo diseños experimentales con muestras tratadas de forma aleatoria y de mayor tamaño.

Por otra parte, merecería la pena introducir aspectos más específicos en el pro-

grama de intervención en función de las características demográficas de los participantes.

Como ya avanza la última guía de la NICE (2009), se debería abrir la línea de investigación en personas con diferencias culturales y étnicas. En cuanto a la edad y al género, hoy en día se sabe que cuidadores menores de 50 años expresan más necesidades no cubiertas (Guillén, 2010). Las mujeres son las que más necesidades no cubiertas expresan, pero también es cierto que principalmente los recursos y servicios están diseñados o utilizados por ellas (Guillén, 2010). Igualmente, cabría hacer distinciones en función del parentesco, ya que se sabe que las demandas y necesidades de hermanas, madres e hijas de personas con enfermedad mental son diferentes. Las necesidades de las madres cuidadoras se centran en recursos educativos y apoyos para afrontar la enfermedad de su hijo, prevenir recaídas y obtener soporte emocional. Las hijas necesitan información acerca de los síntomas y causas, aprendizaje de habilidades de comunicación y estrategias para mejorar el bienestar emocional. Las hermanas, información acerca de factores genéticos, aprendizaje de estrategias de solución de problemas y espacios que favorezcan la expresión emocional (Picket-Schenk, 2003, cit. en Guillén, 2010).

Por todo ello, perseguir la individualidad de los programas de intervención, manteniendo los beneficios del formato grupal, es una vía a desarrollar.

Dado que un gran inconveniente continúa siendo la falta de adherencia y continuidad, sería considerable promover estrategias ya sabidas útiles como: flexibilidad horaria, actitud de apertura ante rechazos, encuadre domiciliario o lo más cercano a casa posible, etc. Además, cada participante podría acudir solo a aquellos módulos en los que se detectaran necesidades. No obstante, ello podría interferir en la

cohesión grupal y en la generación de un contexto natural de apoyo a través del grupo. Podría ser útil ampliar el espectro de diagnósticos, y estudiar los factores predictores de éxito y fracaso, valorando variables clínicas, sociodemográficas y familiares de los participantes y los pacientes. Por último, habría que combinar la mejora tanto de aspectos propios del paciente, como del familiar, escogiendo exhaustivamente las variables diana de los programas terapéuticos, sin redundar en un excesivo intervencionismo.

11. AGRADECIMIENTOS

- Centros colaboradores de la *Línea de Rehabilitación Psicosocial de las Hermanas Hospitalarias*.
- Profesionales que han realizado las evaluaciones de los sujetos.
- Facultad de Psicología de la Universidad Complutense de Madrid.

BIBLIOGRAFÍA

1. Aldaz JA, Vázquez C. Esquizofrenia: fundamentos psiquiátricos de la rehabilitación. Madrid, Siglo Veintiuno de España Editores; 1996.
2. Alfonso A. Valoración de las necesidades en el paciente esquizofrénico ante la pérdida del cuidador principal. Las Palmas, Unidad Docente de Salud Mental; 2006.
3. AMAFE. Calidad de vida y esquizofrenia. Madrid, AMAFE; 2008.
4. American Psychiatric Association. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (4.^a ed. Texto revisado). Barcelona, Masson; 2000.
5. Anderson CM, Gerard E, Hogarty GE, Reiss DJ. Family treatment of

- adult schizophrenic patients: a psycho-educational approach. *Schizophrenia Bulletin* 1980; 6:490-505.
6. Aznar E. *Guía práctica para el manejo de la esquizofrenia. Manual para la familia y el cuidador.* Madrid, Pirámide; 2004.
 7. Barbato A, d'Avanzo B. Family interventions in schizophrenia and related disorders: a critical review of clinical trials. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 2000; 102:81-97.
 8. Bäuml J, Froböse T, Kraemer S, Rentrop M, Pizschel-Walz G. Psychoeducation: a basic psychotherapeutic intervention for patients with schizophrenia and their families. *Schizophrenia Bulletin* 2006; 32:51-59.
 9. Bäuml J, Pizschel-Walz G, Volz A, Engel RR, Kessling W. Psychoeducation in schizophrenia: 7-year follow-up concerning rehospitalization and days in hospital in the Munich Psychosis Information Project Study. *Journal of Clinical Psychiatry* 2007; 68(6):854-861.
 10. Bentsen H. Psychological treatments in schizophrenia: I. Meta-analysis of family intervention and cognitive behaviour therapy: comment. *Psychological Medicine* 2003; 33(4):755-756.
 11. Berglund N, Vahle JO, Edman A. Family intervention in schizophrenia: impact on family burden and attitude. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 2003; 38:116-121.
 12. Budd RJ, Hughes CT. What do relatives of people with schizophrenia find helpful about family intervention? *Schizophrenia Bulletin* 1997; 23(2): 341-346.
 13. Cañamares JL, Florit A, Castejón MA, Rodríguez A, Hernández M, González J. *Esquizofrenia.* Madrid, Síntesis; 2007.
 14. Caqueo A, Gutiérrez J. *Sobrecarga en familiares de pacientes con esquizofrenia.* Universidad de Barcelona; 2004.
 15. Carrà G, Montomoli C, Clerici M, Cazullo CL. Family interventions for schizophrenia in Italy: randomized control trial. *European Achievements of Psychiatry Clinical Neuroscience* 2007; 257:23-30.
 16. Cassidy E, Hill S, O'Callaghan E. Efficacy of a psychoeducational intervention in improving relatives' knowledge about schizophrenia and reducing hospitalization. *European Psychiatry* 2001; 16(8):446-450.
 17. Chien WT, Chan S, Morrissey J, Thompson D. Effectiveness of a mutual support group for families of patients with schizophrenia. *Journal of Advanced Nursing* 2005; 51(6):595-608.
 18. Chien WT, Norman I. The effectiveness and active ingredients of mutual support groups for family caregivers of people with psychotic disorders: A literature review. *International Journal of Nursing Studies* 2009; 46(12): 1604-1623.
 19. Costa M, López E. *Manual para la ayuda psicológica.* Madrid, Pirámide; 2006.
 20. Crespo M, López J. *El estrés en cuidadores de mayores dependientes. Cuidarse para cuidar.* Madrid, Pirámide; 2007.
 21. Crespo M, López J. *El apoyo a los cuidadores de mayores dependientes: Presentación del programa «Cómo mantener su bienestar».* *Informaciones psiquiátricas* 2007; 188:137-151.
 22. Dixon L, Lehman A. Family interventions for schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin* 2005; 21(4):631-643.

23. Espina A. Terapia familiar de la esquizofrenia. *Revista de Psicoterapia II* 1991; 8:13-33.
24. Espina A, González P. Intervenciones familiares en la esquizofrenia. Cambios en la sintomatología y ajuste social. *Salud Mental* 2003; 26(1):51-58.
25. Falloon IRH. Family interventions for mental disorders: efficacy and effectiveness. *World Psychiatry* 2003; 2(1): 20-28.
26. Federación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES). *Estrechando Lazos: una guía del cuidador para comunicarse con los amigos, la familia y los seres queridos*. Madrid, FEAFES; 2008.
27. García MV. *Análisis y Evaluación de Diseños Experimentales Aplicados a la Psicología*. Barcelona, EUB SL; 2000.
28. García MV, Alvarado JM. *Métodos de Investigación Científica en Psicología Clínica: Experimental, Selectivo y Observacional*. Barcelona, EUB SL; 2000.
29. Garety PA, Fowler DG, Freeman D, Bebbington P, Dunn G, Kuipers E. Cognitive-behavioural therapy and family intervention for relapse prevention and symptom reduction in psychosis: randomised control trial. *British Journal of Psychiatry* 2008; 192(6):412-423.
30. Giner J. (coord.). *Consenso Español sobre Evaluación y Tratamiento de la Esquizofrenia*. Pamplona, Sociedad Española de Psiquiatría; 1998.
31. Girón MA, Fernández Yañez A, Mañá Alveranga S, Molina Habas A, Nolasco A, Gómez Beneyto M. Efficacy and effectiveness of individual family intervention on social and clinical functioning and family burden in severe schizophrenia: a 2-year randomized controlled study. *Psychological Medicine* 2009; 40(1):73-84.
32. Goldberg DP. *Cuestionario de Salud General de Goldberg*. Barcelona, Masson; 1996.
33. González J, Castejón MA. *Guía informativa básica para personas con enfermedad mental y para sus familiares*. Consejería de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid; 1999.
34. Guillén AI. *Evaluación de las necesidades psicosociales de personas con enfermedad mental crónica y de sus cuidadores familiares*. Tesis doctoral inédita. Facultad de Psicología de la Universidad Complutense de Madrid, España; 2010.
35. Hjärthag F, Helldin L, Karilampi U, Norlander T. Illness-related components for the family burden of relatives to patients with psychotic illness. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 2010; 45(2):275-283.
36. Hornung WP, Feldman R, Klinberg S. Long-term effects of a psychoeducational psychotherapeutic intervention for schizophrenic outpatients and their key-persons: results of a five-year follow-up. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience* 1999; 57(2-3):183-190.
37. Hurtado G, Roger M, Alcoverro O, López N. Una experiencia con grupos multifamiliares en pacientes con esquizofrenia. *Actas Españolas de Psiquiatría* 2008; 36(2):120-122.
38. Jiménez JF, Moreno B, Torres F, Luna JD, Phelan M. Evaluación de necesidades en enfermos mentales crónicos: el cuestionario de evaluación de necesidades de Camberwell. *Archivos de Neurobiología* 1997; 60(2):113-124.
39. Kaplan JI, Sadock BJ. *Sinopsis de Psiquiatría*. Ciencias de la Conducta

- Psiquiátrica Clínica, octava versión. Madrid, Editorial Médica Panamericana; 1999.
40. Kuipers E, Leff J, Lam DH. Esquizofrenia: guía práctica del trabajo con familias. Barcelona, Paidós; 2004.
 41. Lam DH. Psychosocial family intervention in schizophrenia: A review of empirical studies. *Psychological Medicine* 1991; 21:423-441.
 42. Leal MI, Sales R, Ibáñez E, Giner J, Leal C. Valoración de la sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia antes y después de un programa psicoeducativo. *Actas Españolas de Psiquiatría* 2008; 36(2): 63-69.
 43. Leavy G, Gulamhusseim S, Papadopoulos C, Johnson-Sabine E, Blizard B, King M. A randomized control trial of a brief intervention for families of patients with a first episode of psychosis. *Psychological Medicine* 2004; 34(3):423-431.
 44. Ledesma R, Macbeth G, Cortada de Cohan N. Tamaño del efecto: revisión teórica y aplicaciones con el sistema estadístico Vista. *Revista Latinoamericana de Psicología* 2008; 40(3): 425-439.
 45. Leff J. Needs of the families of people with schizophrenia. *Advances in Psychiatric Treatment* 1998; 4:227-284.
 46. Lenior ME, Dingemans P, Schene AH, Harta A, Linszen DH. The course of parental expressed emotion and psychotic episodes after family intervention in recent-onset schizophrenia. A longitudinal study. *Schizophrenia Research* 2001; 57:183-190.
 47. Levene JE, Newman F, Jeffries JJ. Focal family therapy outcome study I: patient and family functioning. *Canadian J Psychiatry* 1989; 34:641-647.
 48. Liberman RP. Rehabilitación integral del enfermo mental crónico. Barcelona, Martínez Roca; 1993.
 49. Lobo A, Pérez Echeverría MJ, Artal J. Validity of the scaled version of the General Health Questionnaire (GHQ-28) in a Spanish population. *Psychological medicine* 1986; 16:135-140.
 50. López J. Entrenamiento en manejo del estrés en cuidadores de familiares mayores dependientes. Desarrollo y evaluación de la eficacia de un programa. Universidad Complutense de Madrid, Madrid; 2006.
 51. López J, Crespo M. Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: Una revisión. *Psicothema* 2007; 19:72-80.
 52. López D. Familia y esquizofrenia. Contribución de la familia a la recuperación del paciente. Salamanca, Amarú Ediciones; 2008.
 53. Magliano L, Fadden G, Economou M, Held T, Xavier M, Guarneri M, Malangone C, Marasco C, Maj M. Family burden and coping strategies in schizophrenia: 1-year-follow-up data from the BIOMED study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 2000; 35:109-115.
 54. Magliano L, Fiorillo A, Malangone C, Guarneri M, Maj M. The effect of social network on burden and pessimism in relatives of patients with schizophrenia. *American Journal of Orthopsychiatry* 2003; 73(3):302-309.
 55. Magliano L, Fiorillo A, Fadden G, Gair F, Economou M, Kallert T, Schellong J, Xavier M, Gonçalves M, Torres F, Palma Crespo A, Maj M. Effectiveness of a psychoeducational intervention for families of patients with schizophrenia: preliminary results of a study funded by the Euro-

- pean Commission. *World Psychiatry* 2005; 4(1):45-49.
56. Magliano L, Fiorillo A et al. Family burden in long-term diseases: a comparative study in schizophrenia vs. physical disorders. *Society Science of Medicine* 2005; 61(2):313-322.
57. Magliano L, Fiorillo A et al. Family psychoeducational interventions for schizophrenia in routine settings: impact on patients' clinical status and social functioning and on relatives' burden and resources. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale* 2006; 15(3):219-227.
58. Magliano L, Fiorillo A. Psychoeducational family interventions for schizophrenia in the last decade: from explanatory to pragmatic trials. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale* 2007; 16(1):22-34.
59. Mari J, Streiner D. An overview of family interventions and relapse on schizophrenia: Meta-analysis of research findings. *Psychological Medicine* 1994; 24:565-578.
60. Martín Carrasco M, Salvadó I. Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología* 1996; 6:338-346.
61. Martín Carrasco M, Marín MF, Valero CP, Millán PR, García CI, Montalbán SR, Vázquez AL, Piris SP, Vilanova MB. Effectiveness of a psychoeducational intervention program in the reduction of caregiver burden in Alzheimer's disease patients' caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2009; 24(5):489-499.
62. Martínez A, Nadal S, Beperet M, Mendióroz P. The schizophrenic patient and his/her relatives in a process of deep change. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* 23 (1). En Red: <http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol23/suple1/suple10.html>.
63. Mayoral F. Impacto de un programa de intervención unifamiliar en familiares de pacientes con esquizofrenia: comparación de dos modalidades de intervención en la carga familiar. Instituto Carlos III; 2006.
64. McDonell M, Short RA, Berry CM, Dyck DG. Burden in schizophrenia caregivers: impact of family psychoeducation and awareness of patient suicidality. *Family Process* 2003; 42 (1):91-103.
65. McDonell M, Short RA, Hazel NA, Berry CM, Dyck DG. Multiple-Family group treatment of outpatients with schizophrenia: impact on service utilization. *Family Process* 2006; 45 (3):359-373.
66. McFarlane WR. Multiple-family groups and psychoeducation in the treatment of schizophrenia. *New Directions for Mental Health Services* 1994; 62:13-22.
67. McFarlane WR, Dixon L, Lukens E, Lucksted A. Family psychoeducation and schizophrenia: a review of the literature. *Journal of Marital and Family Therapy* 2003; 29(2):223-245.
68. Merino H, Pereira M. Familia y esquizofrenia: una revisión desde el punto de vista de la interacción familiar. *Anales de Psicología* 1990; 6(1): 1990.
69. Ministerio de Sanidad y Consumo. Propuesta de Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud. Madrid, Ministerio de Consumo, Centro de Publicaciones; 2006.
70. Ministerio de Sanidad y Consumo. Guía de Práctica Clínica sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Psicótico Incipiente. Madrid, Ministerio; 2009.

71. Ministerio de Sanidad y Política Social. Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave. Barcelona, Agencia de Evaluación de Tecnología; 2009.
72. Montero I, Hernández I, Asencio A, Bellver F, LaCruz M, Masanet MJ, Iborra M, Ruiz I. Two strategies for family intervention in schizophrenia: a randomized trial in a mediterranean environment. *Schizophrenia Bulletin* 2001; 27(4):661-670.
73. Montero I, Hernández I, Asencio A, Bellver F, LaCruz M, Masanet MJ. Do all people with schizophrenia receive the same benefit from different family intervention programs? *Psychiatry Research* 2005; 133(2-3):187-195.
74. Montero I, Masanet MJ, LaCruz M, Bellver F, Asencio A, García E. Intervención familiar en la esquizofrenia: efecto a largo plazo en los cuidadores principales. *Actas Españolas de Psiquiatría* 2006; 34(3):169-174.
75. Montero I, Masanet MJ, LaCruz M, Bellver F. The long-term outcome of two family intervention strategies in schizophrenia. *Comprehensive Psychiatry* 2006; 47(5):362-367.
76. Moreno B, Jiménez JF, Godoy JF, Torres F. Evaluación de las necesidades asistenciales de una muestra de pacientes esquizofrénicos del área de salud mental Granada Sur. *Actas Españolas de Psiquiatría* 2003; 31(6): 325-330.
77. Montero I, Ruiz I. La entrevista familiar de Camberwell (CFI): Camberwell Family Interview Schedule. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría* 1992; 12:199-202.
78. Murray-Swank A, Dixon L. Family psychoeducation as an evidence-based practice. *CNS Spectrums* 2004; 9(12):905-912.
79. Muela JA, Godoy JF. Programas actuales de intervención familiar en esquizofrenia. *Psicothema* 2001; 13(1): 1-6.
80. Muela JA, Godoy JF. Programa de intervención familiar en esquizofrenia: dos años de seguimiento del estudio de Andalucía. *Apuntes de Psicología* 2001; 19(3):421-430.
81. Muñoz M, Roa A, Pérez Santos E, Santos Olmo AB, de Vicente A. Instrumentos de Evaluación en Salud Mental. Madrid, Pirámide; 2002.
82. Murray-Swank A, Glynn S, Cohen AN, Sherman M, Medoff DP, Fang LJ, Drapalsky A, Dixon L. Family contact, experience of family relationships, and views about family involvement in treatment among VA consumers with serious mental illness. *Journal of Rehabilitation Research and Development* 2007; 44(6): 801-812.
83. National Institute for Health and Clinical Excellence. Schizophrenia. Core interventions in the treatment and management of schizophrenia in adults in primary and secondary care. London, National Institute for Health and Clinical Excellence; 2009.
84. Ochoa E, Vázquez C. Tratamientos psicológicos y psicosociales en la esquizofrenia. *Monografías de Psiquiatría* 1989; 1(1):40-46.
85. Ochoa S, Vilaplana M, Haro JM, Villalta Gil V, Martínez F, Negredo MC, Casacubieta P, Paniego E, Usall J, Dolz M, Autonell J. Do needs, symptoms or disability of outpatients with schizophrenia influence family burden? *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 2008; 42:29-35.
86. Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process: An overview of concepts and

- their measures. *Gerontologist* 1990; 30:583-594.
87. Pekkala E, Merinder L. Psychoeducation for schizophrenia. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2002; Issue 2: Art. No.: CD002831. DOI: 10.1002/14651858.CD002831.
88. Penn DL, Mueser KT. Tratamiento cognitivo-conductual de la esquizofrenia. *Psicología Conductual* 1995; 3(1):5-34.
89. Pérez M, Fernández JR, Fernández C, Amigo I. Guía de tratamientos psicológicos eficaces I, adultos. Madrid, Masson; 2003.
90. Perlick DA, Rosenheck RA, Kaczynski R, Swartz MS, Cañive JM, Lieberman JA. Components and correlates of family burden in schizophrenia. *Psychiatric Services* 2006; 57(8): 1117-1125.
91. Pharoah FM, Rathbone J, Mari JJ, Streiner D. Family intervention for schizophrenia. *Cochrane Database System*; 2006.
92. Pilling S, Bebbington P, Kuipers E, Garety P, Geddes J, Orbach G, Morgan C. Psychological treatments in schizophrenia: I. Meta-analysis of family intervention and cognitive behaviour therapy. *Psychological Medicine* 2002; 32:763-782.
93. Pitschel-Walz G, Leucht S, Bäuml J, Kissling W, Engel RR. The effect of family interventions on relapse and rehospitalization in schizophrenia. A meta-analysis. *Schizophrenia Bulletin* 2001; 27(1):73-92.
94. Puerto N. Cuidado de los cuidadores. *Psicología on-line artículos* 2009. Extraído el 5 de enero, 2010 de: <http://www.psicologia-online.com/articulos/2009/12/articulocuidadores.shtml>
95. Real Academia de la Lengua Española. *Diccionario de la Lengua Española*, 22.^a ed. Madrid, Espasa Calpe; 2001.
96. Rodrigues MG, Krauss-Silva L, Martins AC. Meta-analysis of clinical trials on family intervention in schizophrenia. *Cuadernos de Saúde Pública* 2008; 24(10):2203-2218.
97. Rodríguez A. (coord.). *Rehabilitación psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos*. Madrid, Pirámide; 1997.
98. Rotondi AJ, Haas GL, Anderson CM, Newhill CE, Spring MB, Ganguli R, Gardner WB, Rosenstock JB. A clinical trial to test de feasibility of a telehealth psychoeducational intervention for persons with schizophrenia and their families: intervention and 3-month findings. *Rehabilitation Psychology* 2005; 50(4):325-336.
99. Rummel-Kluge C, Pitschel-Walz G, Bäuml J, Kissling W. Psychoeducation in schizophrenia. Results of a survey of all psychiatric institutions in Germany, Austria and Switzerland. *Schizophrenia Bulletin* 2006; 32(4): 765-775.
100. Schooler N, Mueser K, Sengupta A, Bellack AS, Glick I, Xie H, Keith SJ. Family treatment and medication dosage reduction in schizophrenia: effects on patient social functioning, family attitudes and burden. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 2001; 69(1):3-12.
101. Sellwood W, Quinn J, Lewis S, Tarrier N, Barrowclough C. Needs-based cognitive-behavioural family intervention for patients suffering from schizophrenia: 12-month follow-up. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 2001; 104:346-355.

102. Sellwood W, Wittkowsky A, Tarrier N, Barrowclough C. Needs-based cognitive-behavioural family intervention for patients suffering from schizophrenia: 5-year follow-up of a randomized controlled effectiveness trial. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 2007; 116:447-452.
103. Sherman MD. The support and family education (SAFE) program: mental health facts for families. *Psychiatric Services* 2003; 54(1):35-37.
104. Sherman MD, Faruque HD, Foley DD. Family participation in the treatment of persons with serious mental illness. *Psychiatric services* 2005; 56:1624-1625.
105. Spaniol L, Zipple A, Lockwood D. The role of the family in psychiatric rehabilitation. *Schizophrenia Bulletin* 1992; 18(3):341-348.
106. Szmukler G, Kuipers E, Joyce J, Harris T, Leese M, Maphosa W, Staples E. An exploratory randomised controlled trial of a support programme for carers of patients with a psychosis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 2003; 38:411-418.
107. Touriño R, Ingloft R, Baena E, Fernández J. Guía de intervención familiar en la esquizofrenia. Barcelona, Glossa; 2007.
108. Uriarte J. Esquizofrenia y familia: problemas y necesidades. Vizcaya, Asociación vasca de rehabilitación psicosocial; 2002.
109. Uriarte J. Intervenciones familiares y psicoeducación. Vizcaya, Asociación vasca de rehabilitación psicosocial; 2002.
110. Vallina O, Lemos S. Dos décadas de intervenciones familiares en esquizofrenia. *Psicothema* 2000; 12(4):671-681.
111. Vaughn CE, Leff J. The influence of family and social factors on the course of psychiatric illness. *British Journal of Psychiatry* 1976; 129:125-137.
112. Vilaplana M, Ochoa S, Martínez A, Villalta V, Martínez Leal R, Puigdollers E, Salvador L, Martorell A, Muñoz PE, Haro JM, grupo PSICOST-RED RIRAG. Validación en población española de la entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS-II). Validación en población española del ECFOS-II. *Actas Españolas de Psiquiatría* 2002; 35.
113. Winefield HR, Harvey EJ. Needs of family caregivers in chronic schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin* 1994; 20(3):557-566.
114. Zurro A, Cano JF. Atención primaria. Conceptos, organización y práctica clínica. Vol. 1. Elsevier; 1999.

TEORÍA DE LA MENTE EN ESQUIZOFRENIA: SU RELACIÓN CON SÍNTOMAS POSITIVOS Y NEGATIVOS

DAVID GIL SANZ

Psicólogo clínico. Centro de Rehabilitación Psicosocial Padre Menni, Santander.

MARÍA DEL MAR FERNÁNDEZ MODAMIO

Psicóloga clínica. Centro de Rehabilitación Psicosocial Padre Menni, Santander.

ROSARIO BENGOCHEA SECO

Psicóloga clínica. Centro de Rehabilitación Psicosocial Padre Menni, Santander.

MARTA ARRIETA RODRÍGUEZ

Directora Técnica. Centro de Rehabilitación Psicosocial Padre Menni, Santander.

Recepción: 11-10-12 / Aceptación: 16-11-12

RESUMEN

Introducción. Los pacientes con esquizofrenia tienen un mal manejo de la teoría de la mente (ToM). Sin embargo, no hay acuerdo en si se trata de una variable relacionada con la presencia de sintomatología positiva o si se trata de un déficit estable que se mantiene incluso cuando los síntomas remiten.

Objetivo. Comparar el rendimiento en ToM entre personas con esquizofrenia y sujetos control, y valorar en la población con esquizofrenia la relación entre ToM y la presencia de sintomatología, tanto positiva como negativa.

Metodología. La muestra consta de 40 pacientes con esquizofrenia y 39 sujetos control. ToM se evaluó mediante la adaptación al español del Hinting Task, y

la sintomatología mediante la PANSS. Se compararon resultados utilizando la *t* de Student.

Resultado. En su conjunto, los pacientes con esquizofrenia lograron una puntuación significativamente más baja que los sujetos control, si bien un 25 % de la muestra obtuvo puntuaciones equiparables a la media normalizada. Respecto a la relación entre la sintomatología y el Hinting Task, solo se encontraron diferencias significativas en función del factor cognitivo de la PANSS.

Conclusión. Los pacientes con esquizofrenia en fase de remisión presentan dificultades en el manejo de ToM, aunque uno de cada cuatro pacientes mantiene un funcionamiento preservado. La sintomatología no explica las diferencias observadas entre los pacientes.

Palabras clave

Teoría de la mente, cognición social, Hinting Task, sintomatología.

ABSTRACT

Introduction. There is evidence that people with schizophrenia show deficits in theory of mind (ToM). However, there is no agreement on whether it is a variable related to the presence of positive symptoms, or if it is a deficit that remains when symptoms disappear.

Objective. To compare the scores in ToM in people with schizophrenia and control subjects, and analyze in schizophrenia the relationship between ToM and positive and negative symptoms.

Methodology. The sample consisted of 40 patients with schizophrenia and 39 healthy controls. ToM was assessed using the Spanish adaptation of Hinting Task, and symptoms with the PANSS. The results were compared with Student t test.

Results. Schizophrenia patients were impaired relative to controls, although a 25% of the sample achieved normal scores. About the relationship between symptoms and Hinting Task, only significant differences on PANSS cognitive factor and stereotyped thinking were found.

Conclusion. Patients with schizophrenia in remission have difficulties in ToM, although there is a subgroup of patients that don't show this deficit. Symptoms do not explain the differences observed among patients.

Keywords

Theory of mind, social cognition, Hinting Task, symptoms.

INTRODUCCIÓN

La investigación realizada ha puesto de relieve que los pacientes con esquizofrenia tienen un mal manejo de la teoría de la mente, una función cognitiva que forma parte de la cognición social y que se define como la habilidad de representar los estados mentales de otras personas (como sus pensamientos, creencias e intenciones), y tenerlos en cuenta para predecir su conducta¹. Numerosos estudios han demostrado que el déficit en teoría de la mente se observa en sujetos en riesgo de desarrollar psicosis^{2, 3}, en primeros episodios^{4, 5}, y en familiares de primer grado sin diagnóstico psiquiátrico^{2, 6}. Diferentes revisiones han concluido que los pacientes con esquizofrenia tienen un rendimiento en pruebas de teoría de la mente que se sitúa más de una desviación estándar por debajo de la puntuación de sujetos control^{7, 8}.

Sin embargo, y a pesar de los resultados anteriormente mencionados, en la bibliografía existente no hay un acuerdo claro respecto a si el déficit en teoría de la mente se puede considerar un rasgo estable de la esquizofrenia, o se trata más bien de una variable estado que mejora cuando remite la sintomatología, principalmente la de tipo positivo. Algunos autores se inclinan por esta segunda opción, y mantienen que el déficit en teoría de la mente es una variable estado, que se relaciona con la presencia de síntomas positivos^{9, 10} y de desorganización, como el lenguaje incoherente o el pensamiento desorganizado^{11, 12, 13}, y que mejora cuando este tipo de síntomas remiten^{14, 15, 16}. De hecho, diversos estudios han encontrado que pacientes en fase de remisión tienen un rendimiento similar al de sujetos control en pruebas de teoría de la mente^{15, 17, 18}.

En contra de esta idea, varios autores defienden que el déficit en teoría de la

mente constituye un rasgo estable de los pacientes con esquizofrenia, que se observa también en las fases de remisión y en ausencia de sintomatología positiva^{8,19}. En una revisión realizada por Brüne⁷, este autor incluye varios estudios^{2, 20, 21} que aportan datos suficientes para considerar que el déficit en teoría de la mente es independiente de la fase aguda de la enfermedad. En una investigación posterior, Bora et al.²² encontraron que los pacientes con síntomas de tipo positivo presentaban un mayor déficit en teoría de la mente que aquellos sin sintomatología positiva, si bien estos también realizaban los tests de teoría de la mente significativamente peor que los sujetos control sin diagnóstico psiquiátrico. En función de estos datos, estos autores también concluyen que el deterioro en teoría de la mente está presente en pacientes en fase de remisión y que, por tanto, se trata de un rasgo estable en esquizofrenia. Herold et al.²¹ matizan esta idea, y sostienen que los pacientes sin presencia de síntomas posi-

vos solo presentan dificultades con tareas de segundo orden (comprensión de ironías), mientras que obtienen buenos resultados en tareas de primer orden (comprensión de metáforas), por lo que solo la comprensión de teoría de la mente de segundo orden sería un déficit estable.

El objetivo del presente estudio consiste en comparar el rendimiento en una prueba de teoría de la mente de una muestra de 40 pacientes con esquizofrenia con el de 39 sujetos control, y valorar en la población con esquizofrenia la relación entre el desempeño en teoría de la mente y la presencia de sintomatología, tanto positiva como negativa.

MATERIAL Y MÉTODO

Las características de las muestras de sujetos control y pacientes con esquizofrenia se recogen en la tabla I.

La teoría de la mente se valoró mediante una traducción propia del Hinting

TABLA I
Características de la muestra

	Sujetos control (n = 39)	Pacientes (n = 40)
<i>Sexo</i>		
– Varón	17 (43,6 %)	23 (57,5 %)
– Mujer	22 (56,4 %)	17 (42,5 %)
<i>Edad</i>		
– 18-29	8 (20,5 %)	1 (2,5 %)
– 30-39	21 (53,8 %)	17 (42,5 %)
– 40-49	9 (23,1 %)	11 (27,5 %)
– 50-65	1 (2,6 %)	11 (27,5 %)
<i>Nivel educacional</i>		
– Primarios	1 (2,6 %)	16 (40 %)
– Secundarios	25 (64,1 %)	12 (30 %)
– Universitarios	13 (33,3 %)	12 (30 %)
<i>Media de edad</i>	35,89 ± 7,19	42,38 ± 9,81

Task (traducido como Test de las Insinuaciones), una prueba desarrollada por Corcoran et al.²³ para su uso específico en esquizofrenia. El Test de las Insinuaciones consiste en 10 historias breves en las que salen dos personajes. Al final de cada historia, uno de los personajes deja caer una indirecta bastante clara. Al sujeto se le pregunta qué ha querido decir realmente el personaje de la historia con el comentario que ha hecho. Si el sujeto responde correctamente, se puntúa con un 2; si no, se añade información que deja aún más clara la indirecta. Si el sujeto responde correctamente en esta ocasión, se puntúa con un 1. Una respuesta incorrecta equivale a un 0. La puntuación total del Test de las Insinuaciones va de 0 a 20. En la figura 1 se incluyen dos ejemplos de estas historias.

La sintomatología se valoró mediante la Escala del Síndrome Positivo y Negativo en la Esquizofrenia (PANSS; 24), en la versión española de Peralta y Cuesta²⁵. En vez de utilizar la clasificación habitual de la PANSS en escala positiva, escala negativa, y psicopatología general, se utilizó un modelo factorial en el que los síntomas que valora la PANSS están categorizados en seis factores: factor desorganización, factor positivo, factor negativo, factor excitación, factor ansiedad/depresión (o emocional), y factor cognitivo²⁶. Para valorar la influencia de los síntomas sobre el rendimiento en el Test de las Insinuaciones, cada factor se categorizó en dos variables: ausencia o presencia, teniendo en cuenta que las puntuaciones 1 y 2 (ausencia o presencia dudosa) de los síntomas que integran cada factor se to-

FIGURA 1

Ejemplos de historias del Test de las Insinuaciones

Historia 1	Historia 2
<p>Marisa va al cuarto de baño para darse una ducha. Ana acaba de darse un baño. Marisa se da cuenta de que el cuarto de baño está sucio, así que llama a Ana y le dice:</p> <p>«¿No pudiste encontrar el limpiador, Ana?»</p> <p><i>Pregunta:</i> ¿Qué quiere decir realmente Marisa cuando dice esto?</p> <p><i>Respuesta:</i> Marisa quiere decir «¿Por qué no limpiaste el baño?», o «Ve y limpia el baño ahora». Esta respuesta se puntuaría con un 2 y se pasaría a la siguiente historia.</p> <p>Si el sujeto no da la respuesta correcta, entonces:</p> <p><i>Añadir:</i> Marisa continúa diciendo:</p> <p>«A veces eres muy vaga, Ana.»</p> <p><i>Pregunta:</i> ¿Qué quiere Marisa que haga Ana?</p> <p><i>Respuesta:</i> Marisa quiere que Ana limpie el cuarto de baño. Esta respuesta se puntúa con un 1. Cualquier otra respuesta sería un 0.</p>	<p>Javier va al supermercado con su madre. Llegan a la sección de chucherías y Javier dice:</p> <p>«Mira, esos caramelos parecen riquísimos.»</p> <p><i>Pregunta:</i> ¿Qué quiere decir realmente Javier cuando dice esto?</p> <p><i>Respuesta:</i> Javier quiere decir «Por favor, mamá, cómprame algunos caramelos». Esta respuesta se puntuaría con un 2 y se pasaría a la siguiente historia.</p> <p>Si el sujeto no da la respuesta correcta, entonces:</p> <p><i>Añadir:</i> Javier continúa diciendo:</p> <p>«Estoy hambriento, mamá.»</p> <p><i>Pregunta:</i> ¿Qué quiere Javier que haga su madre?</p> <p><i>Respuesta:</i> «Que le compre algunos caramelos.» Esta respuesta puntuaría 1. Cualquier otra respuesta sería un 0.</p>

maron como ausencia, y las puntuaciones del 3 al 7 (presencia leve a extrema) como presencia. Esta categorización también se llevó a cabo con cada síntoma.

Tanto para comparar el rendimiento entre los sujetos control y los usuarios, como para valorar la relación de los síntomas de la PANSS con las puntuaciones del Test de las Insinuaciones, se utilizó el estadístico *t* de diferencia de medias. Los análisis estadísticos se realizaron con la versión 15.0 del programa estadístico SPSS.

RESULTADOS

Los sujetos de la muestra control obtuvieron una puntuación media en el Test de las Insinuaciones de 18,03, mientras que los pacientes con esquizofrenia lograron una puntuación significativamente más baja, de 15,15 ($t = 5,707$, *g.l.* = 77, $p = 0,000$). Sin embargo, haciendo un análisis más detallado del rendimiento de los pacientes, un 25 % de la muestra tuvo puntuaciones dentro de la media normalizada.

Respecto a la relación entre la sintomatología y los resultados en el Test de las Insinuaciones, solo se observaron diferencias significativas en función del factor cognitivo de la PANSS, y del síntoma pensamiento estereotipado. En la tabla II se especifican las puntuaciones medias para cada factor y para cada uno de los síntomas, así como el número de pacientes que cumplen los criterios ausencia y presencia del síntoma.

La tabla III recoge el intervalo de puntuaciones para cada factor de la PANSS, y la puntuación media obtenida por la muestra del estudio.

CONCLUSIONES

Los resultados obtenidos respecto a la comparación entre ambas muestras están

en consonancia con los datos de estudios previos, que también han encontrado diferencias significativas entre pacientes y sujetos control^{22, 27, 28, 29}, y confirman que los pacientes con esquizofrenia en fase de remisión presentan dificultades en el manejo de la teoría de la mente. Sin embargo, no hay que olvidar el dato de que uno de cada cuatro pacientes logró una puntuación en el Test de las Insinuaciones equiparable a la de los sujetos control. Por tanto, si bien se observa un déficit en teoría de la mente en la muestra en su conjunto, también es cierto que un subgrupo de pacientes realizan de manera adecuada deducciones e inferencias acerca de las intenciones de otras personas.

El análisis de las relaciones entre los síntomas y los resultados en el Test de las Insinuaciones, indica que la sintomatología no explica las diferencias observadas entre los pacientes en la prueba de teoría de la mente. El único síntoma que parece influir en los resultados es el pensamiento estereotipado, ya que los pacientes que cumplían el criterio de presencia de este síntoma obtuvieron una puntuación media^{12, 33} significativamente más baja que los pacientes que no presentaban este síntoma^{15, 62}. El síntoma pensamiento estereotipado forma parte del factor desorganización de la PANNS, por lo que estos resultados están en consonancia con estudios previos, que también han encontrado una relación entre síntomas de desorganización^{12, 13}, y un déficit en teoría de la mente. Sin embargo, nuestros datos no apoyan la hipótesis de que el deterioro en teoría de la mente esté relacionado con la presencia de sintomatología positiva. Harrington et al.⁹, por ejemplo, llevaron a cabo un estudio en el que concluyeron que solo los pacientes con delirios de tipo persecutorio presentaban un deterioro en tareas de teoría de la mente. En nuestro caso, tal como se refleja en la tabla II, no había ninguna diferencia significativa en

TABLA II
Número de pacientes que cumplen los criterios de ausencia y presencia de los síntomas y puntuación media en el Test de las Insinuaciones

Factores y síntomas de la PANSS	Ausencia (n y Media \pm DE)	Presencia (n y Media \pm DE)	t	g.l.
<i>Factor desorganización</i>	n = 31 15,55 \pm 2,39	n = 9 13,67 \pm 3,74	1,819	38
Desorganización conceptual	n = 33 15,42 \pm 2,69	n = 7 13,71 \pm 3,15	1,484	38
Pensamiento estereotipado	n = 34 15,62 \pm 2,35	n = 6 12,33 \pm 3,78	2,872**	38
Tensión motora	n = 30 15,17 \pm 2,61	n = 7 15 \pm 3,50	0,160	38
Manierismos y posturas ¹				
Inusuales contenidos del pensamiento	n = 33 15,30 \pm 2,66	n = 7 14,29 \pm 3,55	0,867	38
Atención deficiente	n = 19 15,84 \pm 1,83	n = 21 14,48 \pm 3,39	1,562	38
Trastornos de la volición	n = 32 15,03 \pm 2,88	n = 8 15,50 \pm 2,67	-0,417	38
Preocupación	n = 31 15,35 \pm 2,71	n = 9 14,33 \pm 3,16	0,958	38
<i>Factor negativo</i>	n = 19 15,16 \pm 2,36	n = 21 15,10 \pm 3,22	0,069	38
Embotamiento afectivo	n = 14 15,36 \pm 2,71	n = 26 15 \pm 3,06	0,379	38
Retraimiento emocional	n = 16 15,31 \pm 2,06	n = 24 15 \pm 3,26	0,340	38
Contacto pobre	n = 27 15,44 \pm 2,19	n = 13 14,46 \pm 3,82	1,036	38
Retraimiento social	n = 15 14,73 \pm 2,19	n = 25 15,36 \pm 3,15	-0,678	38
Ausencia de espontaneidad en la conversación	n = 24 15,42 \pm 2,32	n = 16 14,69 \pm 3,46	0,800	38
Retardo motor	n = 27 15 \pm 2,53	n = 13 15,38 \pm 3,43	-0,401	38

TABLA II (continuación)

Número de pacientes que cumplen los criterios de ausencia y presencia de los síntomas y puntuación media en el Test de las Insinuaciones

Factores y síntomas de la PANSS	Ausencia (n y Media \pm DE)	Presencia (n y Media \pm DE)	t	g.l.
<i>Factor positivo</i>	n = 26 15,23 \pm 2,75	n = 14 14,93 \pm 3,02	0,320	38
Delirios	n = 23 15,13 \pm 2,88	n = 17 15,12 \pm 2,80	0,014	38
Comportamiento alucinatorio	n = 34 14,94 \pm 2,88	n = 6 16,17 \pm 2,32	-0,984	38
Grandiosidad	n = 36 15 \pm 2,87	n = 4 16,25 \pm 2,22	-0,840	38
Susplicacia/perjuicio	n = 24 14,96 \pm 2,82	n = 16 15,38 \pm 2,87	-0,454	38
Inusuales contenidos del pensamiento	n = 33 15,30 \pm 2,66	n = 7 14,29 \pm 3,55	0,867	38
Ausencia de juicio e introspección	n = 12 15,50 \pm 2,81	n = 28 14,96 \pm 2,85	0,547	38
<i>Factor excitación</i>	n = 33 15,06 \pm 2,86	n = 7 15,43 \pm 2,76	-0,311	38
Excitación	n = 32 15,06 \pm 2,87	n = 8 15,38 \pm 2,72	-0,278	38
Susplicacia/perjuicio	n = 24 14,96 \pm 2,82	n = 16 15,38 \pm 2,87	-0,454	38
Hostilidad	n = 34 15,26 \pm 2,63	n = 6 14,33 \pm 3,88	0,744	38
Falta de colaboración	n = 32 15,09 \pm 2,69	n = 8 15,25 \pm 3,45	-0,139	38
Control deficiente de impulsos	n = 35 15,03 \pm 2,91	n = 5 15,80 \pm 2,17	-0,569	38
<i>Factor ansiedad/depresión</i>	n = 28 15,04 \pm 3,05	n = 12 15,33 \pm 2,27	-0,303	38
Ansiedad	n = 21 15,33 \pm 2,89	n = 19 14,89 \pm 2,79	0,488	38
Sentimientos de culpa	n = 35 14,97 \pm 2,85	n = 5 16,20 \pm 2,49	-0,912	38
Depresión	n = 30 15,13 \pm 3,04	n = 10 15,10 \pm 2,13	0,032	38

TABLA II (continuación)

Número de pacientes que cumplen los criterios de ausencia y presencia de los síntomas y puntuación media en el Test de las Insinuaciones

Factores y síntomas de la PANSS	Ausencia (n y Media \pm DE)	Presencia (n y Media \pm DE)	t	g.l.
<i>Factor cognitivo</i>	n = 21 16,05 \pm 1,86	n = 19 14,11 \pm 3,35	2,298*	38
Dificultades en el pensamiento abstracto	n = 10 16,60 \pm 1,65	n = 30 14,63 \pm 2,97	1,986	38
Desorientación ¹				
Atención deficiente	n = 19 15,84 \pm 1,83	n = 21 14,84 \pm 3,39	1,562	38

* p < 0,05; ** p < 0,01

¹ No se ha calculado la diferencia de medias debido a que en la categoría presencia del síntoma solo había un sujeto.

TABLA III

Intervalo de puntuaciones, media y desviación estándar (DE) de los factores de la PANSS

Factores de la PANSS	Intervalo	Media \pm DE
Factor desorganización	8-56	12,45 \pm 5,33
Factor negativo	6-42	13,65 \pm 5,76
Factor positivo	6-42	11,60 \pm 5,49
Factor excitación	5-35	7,65 \pm 3,71
Factor ansiedad/depresión	3-21	5,45 \pm 2,93
Factor cognitivo	3-21	6,52 \pm 2,54

función de la presencia de ideas de sospecha y de perjuicio, ni de ningún otro síntoma de tipo positivo. De hecho, los pacientes con delirios tuvieron prácticamente la misma puntuación media que aquellos sin delirios.

En cuanto a la sintomatología negativa, al contrario que en estudios previos^{22, 24}, en el presente estudio no se obtuvo ninguna relación entre síntomas negativos y teoría de la mente. Ni el factor negativo de la PANSS ni ninguno de los síntomas incluidos en dicho factor mostraron rela-

ción con la puntuación en el Test de las Insinuaciones. La misma falta de relación entre sintomatología negativa y teoría de la mente se ha encontrado en investigaciones anteriores^{13, 30}.

Por otro lado, se encontraron diferencias significativas en función del factor cognitivo de la PANSS. Otros autores también han encontrado una relación entre el déficit en teoría de la mente y el deterioro cognitivo generalizado^{12, 28, 31}. Bora et al.²² concluyen que el déficit en teoría de la mente observado en pacientes

sin síntomas positivos ni negativos podría ser secundario a la presencia de otros déficits cognitivos. En el presente estudio, no se observaron diferencias significativas en el rendimiento en el Test de las Insinuaciones en función de ninguno de los síntomas individuales que integran el factor cognitivo de la PANSS (dificultades en el pensamiento abstracto, desorientación y atención deficiente), aunque sí con el sumatorio de estos tres síntomas, lo que también podría indicar que es el deterioro generalizado lo que se relaciona con el déficit en teoría de la mente. De todas maneras, y dado que el factor cognitivo de la PANSS es una medida muy general del funcionamiento cognitivo, sería recomendable realizar futuros estudios que incluyan medidas más específicas de áreas cognitivas como la memoria operativa, el aprendizaje verbal o la comprensión verbal.

Los resultados obtenidos en este estudio deben ser tomados con precaución, ya que, en primer lugar, sería necesario ampliar el número de la muestra para llegar a conclusiones más consistentes sobre el manejo que realizan los pacientes con esquizofrenia de la teoría de la mente. Asimismo, dado que la muestra del presente estudio se caracterizó por un bajo perfil de síntomas positivos y negativos, realizar nuevos estudios con pacientes que presenten mayor sintomatología también permitiría valorar con más precisión la influencia de los síntomas en el rendimiento en prueba de teoría de la mente. Otra posibilidad a tener en cuenta en futuras investigaciones es la de analizar de manera más detallada las diferencias que se dan entre los pacientes con un buen manejo de la teoría de la mente y aquellos que presentan un deterioro en esta función cognitiva.

En conclusión, nuestros datos muestran que los pacientes con esquizofrenia presentan un déficit en teoría de la mente

que no parece relacionarse con sintomatología positiva ni negativa; sin embargo, y en consonancia con Bosco et al.²⁸, este déficit no puede considerarse de manera generalizada y es necesario definir de forma más precisa en qué consiste este deterioro y qué contribuye a que algunos pacientes mantengan un funcionamiento preservado de la teoría de la mente. En último término, esto también nos ayudará a diseñar programas de rehabilitación más eficaces.

BIBLIOGRAFÍA

1. Premack D, Woodruff G. Chimpanzee problem-solving: a test for comprehension. *Science* 1978; 202:532-535.
2. Janssen I, Krabbendam L, Jolles J, Van Os J. Alterations in theory of mind in patients with schizophrenia and non-psychotic relatives. *Acta Psychiatr Scand* 2003; 108:110-117.
3. Chung YS, Kang DH, Shin NY, Yoo SY, Kwon SY. Deficit of theory of mind in individuals at ultra-high-risk for schizophrenia. *Schizophr Res* 2008; 99: 111-118.
4. Mesholam-Gately RI, Giuliano AJ, Goff KP, Faraone SV, Seidman LJ. Neurocognition in first-episode schizophrenia: a meta-analytic review. *Neuropsychology* 2009; 23:315-336.
5. Koelkebeck K, Pedersen A, Suslow T, Kueppers KA, Arolt V, Ohrmann P. Theory of mind in first-episode schizophrenia patients: correlations with cognition and personality traits. *Schizophr Res* 2010; 119:115-123.
6. Irani F, Platek SM, Panyavin IS, Calkins ME, Kohler C, Siegel SJ et al. Self-face recognition and theory of mind in patients with schizophrenia and

- first-degree relatives. *Schizophr Res* 2006; 88:151-160.
7. Brüne M. «Theory of mind» in schizophrenia: a review of the literature. *Schizophrenia Bulletin* 2005; 31(1):21-42.
 8. Sprong M, Schothorst P, Vos E. Theory of mind in schizophrenia. *Br J Psychiatry* 2007; 191:5-13.
 9. Harrington L, Langdon R, Siegert RJ, McClure J. Schizophrenia, theory of mind, and persecutory delusions. *Cog Neuropsychiatry* 2004; 10:87-104.
 10. Marjoram D, Gardner C, Burns J, Miller P, Lawrie SM, Johnstone EC. Symptomatology and social inference: a theory of mind study of schizophrenia and psychotic affective disorder. *Cog Neuropsychiatry* 2005; 10:347-359.
 11. Sarfati Y, Hardy-Baylé MC. How do people with schizophrenia explain the behaviour of others? A study of theory of mind and its relationship to thought and speech disorganization in schizophrenia. *Psychol Med* 1999; 29:613-620.
 12. Greig TC, Bryson GJ, Bell MD. Theory of mind performance in schizophrenia: diagnostic, symptom, and neuropsychological correlates. *J Nerv Ment Dis* 2004; 192:12-18.
 13. Abdel-Hamid M, Lehmkämpfer C, Sonntag C, Juckel G, Daum I, Brüne M. Theory of mind in schizophrenia: the role of clinical symptomatology and neurocognition in understanding other people's thoughts and intentions. *Psychiatry Research* 2009; 165:19-26.
 14. Frith CD, Corcoran R. Exploring «theory of mind» in people with schizophrenia. *Psychol Med* 1996; 26:521-530.
 15. Pickup GJ, Frith CD. Theory of mind impairments in schizophrenia: symptomatology, severity and specificity. *Psychol Med* 2001; 31:207-220.
 16. Mehl S, Rief W, Lüllmann E, Ziegler M, Kesting ML, Lincoln TM. Are theory of mind deficits in understanding intentions of others associated with persecutory delusions? *J Nerv Ment Dis* 2010; 198:516-519.
 17. Drury VM, Robinson EJ, Birchwood M. Theory of mind skills during an acute episode of psychosis and following recovery. *Psychol Med* 1998; 28:1101-1112.
 18. Pousa E, Duñó R, Brébion G, David AS, Ruíz AI, Obiols JE. Theory of mind deficits in chronic schizophrenia: evidence for state dependence. *Psychiatry Res* 2008; 158:1-10.
 19. Duñó R, Pousa E, Mígueles M, Ruíz A, Langohr K, Tobeña. A. Ajuste premórbido pobre vinculado al deterioro en habilidades de teoría de la mente: estudio en pacientes esquizofrénicos estabilizados. *Rev Neurol* 2008, 47:242-246.
 20. Wykes T, Hamid S, Wagstaff K. Theory of mind and executive functions in the non-psychotic siblings of patients with schizophrenia. *Schizophr Res* 2001; 49:148.
 21. Herold R, Te'nyi T, Lenard K, Trixler M. Theory of mind deficit in people with schizophrenia during remission. *Psychol Med* 2002; 32:1125-1129.
 22. Bora E, Gökçen S, Kayahan B, Veznedaroglu B. Deficits of social-cognitive and social-perceptual aspects of theory of mind in remitted patients with schizophrenia. Effect of residual symptoms. *J Nerv Ment Dis* 2008; 196:95-99.
 23. Corcoran R, Mercer G, Frith CD. Schizophrenia, symptomatology and social inference: investigating «theory of mind» in people with schizophrenia. *Schizophr Res* 1995; 17:5-13.

24. Kay SR, Fiszbein A, Opler LA. The positive and negative syndrome scale (PANSS) for schizophrenia. *Schizophr Bull* 1987; 13:261-276.
25. Peralta V, Cuesta MJ. Validación de la Escala de los Síndromes Positivo y Negativo (PANSS) en una muestra de esquizofrénicos españoles. *Actas Luso Esp Neurol Psiquiatr Cienc afines* 1994; 22:171-177.
26. Gil D, Bengochea R, Arrieta M, Fernández M, Álvarez A, Sánchez R et al. Validez del factor cognitivo de la PANSS como medida del rendimiento cognitivo en esquizofrenia. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental* 2009; 2:160-168.
27. Corcoran R, Frith CD. Thematic reasoning and theory of mind. Accounting for social inference difficulties in schizophrenia. *Evolutionary Psychology* 2005; 3:1-19.
28. Bosco FM, Colle L, De Fazio S, Bono A, Ruberti S, Tirassa M. T.h.o.m.a.s.: an exploratory assessment of Theory of Mind in schizophrenic subjects. *Conscious Cog* 2009; 18:306-319.
29. Bailey PE, Henry JD. Separating component processes of theory of mind in schizophrenia. *Br J Clin Psychol* 2010; 49:43-52.
30. Mancuso F, Horan WP, Kerns RS, Green MF. Social cognition in psychosis: multidimensional structure, clinical correlates, and relationship with functional outcome. *Schizophr Res* 2011; 125:143-151.
31. Stephenson D, Hellewell JSE, Corcoran R, Frith CD, Deakin JFW. Theory of Mind and other cognitive deficits in schizophrenia. *Schizophr Res* 1996; 18:206.

ESTIGMA ASOCIADO A LA VIDA EN UNA PENSIÓN U HOSTAL DENTRO DEL RECURSO DE REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL DE PENSIONES SUPERVISADAS

DANIEL BOTIJA PALMER

*Monitor. Pensiones Supervisadas adscritas a la Miniresidencia de Carabanchel.
Hermanas Hospitalarias, Madrid.*

MARISOL JIMÉNEZ DE LA FUENTE

MAYTE MARTÍNEZ CIFUENTES

*Monitoras. Pensiones Supervisadas adscritas a la Miniresidencia de Carabanchel.
Hermanas Hospitalarias, Madrid.*

SARA TRIGUERO GONZÁLEZ

*Monitora. Pensiones Supervisadas adscritas a la Miniresidencia de Aravaca.
Hermanas Hospitalarias, Madrid.*

Recepción: 11-10-12 / Aceptación: 16-11-12

RESUMEN

La idea que nos llevó a plantearnos esta investigación surge bajo la inquietud de los profesionales de Pensiones Supervisadas por saber en qué medida, el hecho de vivir de manera permanente en una pensión u hostel ubicadas en el centro de Madrid puede suponer la suma de un nuevo estigma asociado al que ya tienen nuestros usuarios como personas con enfermedad mental. Reflexionando sobre dicha idea planteamos y damos forma a la siguiente hipótesis:

**Enfermedad mental + Vida en una pensión
«Entorno marginal» = Estigma ×
× 2 = Descenso en inclusión social**

La metodología empleada se fundamenta en la recogida de datos a través de

cuestionarios creados por el equipo (ad hoc), a tres perfiles diferentes en relación con el ámbito de la Salud Mental: por un lado los dueños y responsables de los establecimientos donde residen los usuarios, por otro los profesionales de la red de salud mental y por último los propios usuarios. En cuanto a los resultados del estudio, llama la atención que el único perfil que ha asociado el vivir en una pensión de forma permanente a personas con dificultades ha sido el de los propios profesionales de la red. Nuestra intención con este análisis es animar al lector a un ejercicio de reflexión y de autocrítica.

Palabras clave

Pensiones supervisadas, estigma, entorno marginal, enfermedad mental.

ABSTRACT

The idea that pushed us to plan out this research in the first place was the worry of the staff working at «Pensiones Supervisadas» of knowing whether if living permanently in a hostel or a pension, located in Madrid's city center, could mean the addition of a new stigma attached to the one our users already have as people suffering mental illness. Thinking about this idea, we raise and give form to the following hypothesis:

**Mental Illness + Life in a pension
«Marginal environment» = Stigma × 2 =
= Decreasing in social incorporation**

The methods used are based on the withdrawal of information through questionnaires created by the staff (ad hoc), to three different profiles relating to Mental Health's area: first for the owners and managers of the establishments where the users live, second for the professionals working in the mental health network and last for the users themselves. About the conclusions of the investigation, we recall that the only profile that has related living in a pension permanently to people with difficulties has been the one of the professionals working in the network. Our will with this analysis is to encourage the reader to start an exercise of deep thoughts and self criticism.

Keywords

Supervised pensions, stigma, marginal environment, mental illness.

1. INTRODUCCIÓN

Es mucho lo escrito y estudiado sobre el estigma que afecta a las personas que padecen una enfermedad mental. Dentro

del recurso en el que trabajamos, veníamos observando el doble «hándicap» que tenían nuestros usuarios a la hora de enfrentarse a la vida en sociedad.

El recurso de Pensiones Supervisadas se encuentra dentro de la red de atención a personas con enfermedad mental de la Comunidad de Madrid como una de las alternativas de atención residencial que existen. Cuenta con 22 plazas, que se encuentran repartidas por pensiones y hostales del centro de la capital.

Como comentábamos al principio hemos de tener en cuenta que, objetivamente, tenemos que sumar en los usuarios de este recurso una doble vertiente que nos lleva a tener abiertos varios focos de exclusión: por un lado la situación de riesgo de exclusión social que supone el hecho de tener una enfermedad mental y por otro, el hecho de vivir de manera permanente en un establecimiento público como es un hostel o pensión, encontrándose estos en la zona centro de la ciudad de Madrid pudiendo engrosar más la posibilidad de que el usuario interactúe de manera habitual con lo que podríamos llamar «un entorno marginal», llegando de esta manera a verse inmerso en él. Por eso hemos querido llevar a cabo este estudio, para saber realmente cual es la percepción que se tiene sobre la vida de forma permanente en una pensión desde varios puntos de vista, llegando así a una conclusión final que nos permita reflexionar y reorientar nuestra intervención en caso de que fuera necesario.

2. PLANTEAMIENTO DE HIPÓTESIS

La idea que nos ha llevado a la formulación de la hipótesis nace enteramente del equipo de profesionales de Pensiones, después de estar en contacto e interacción de manera diaria con el entorno

donde se desenvuelven nuestros usuarios. Para ello, la forma de plantear la hipótesis de estudio ha sido teniendo en cuenta la comprobación o no de la siguiente fórmula:

$$\begin{aligned} \text{Enfermedad mental} + \text{Vida en una pensión} \\ \text{«Entorno marginal»} &= \text{Estigma} \times 2 = \\ &= \text{Descenso en inclusión social} \end{aligned}$$

3. METODOLOGÍA Y RECOGIDA DE DATOS

En esta investigación la *población de estudio* corresponde a las personas con enfermedad mental residentes en el recurso, profesionales de la red de Salud Mental y dueños y responsables de las pensiones u hostales.

La *muestra* utilizada para los tres perfiles objeto de estudio es la siguiente:

- 19 de los 22 usuarios de pensiones. Los participantes que han contestado están en un momento psicopatológico estable, siendo su estancia en el recurso mayor de un año en todos los casos. Los tres usuarios que no han participado son: un usuario ingresado, una usuaria con la que no se ha podido contactar por trabajo y una plaza que en este momento no está ocupada.
- Los responsables de las siete pensiones en las que tenemos plazas concertadas con una antigüedad superior a un año en todos los casos.
- 22 profesionales de diferentes recursos de la red. 20 asistenciales y dos de personal administrativo.

El *instrumento de medida* utilizado se basa en Escalas de Valoración no validadas (ad hoc), creadas por el propio equipo. Las Escalas de Valoración se presentan en forma de encuesta individual a nivel cualitativo específicas para cada

uno de los perfiles estudiados: usuarios, profesionales y dueños, mediante preguntas abiertas, cerradas y una misma pregunta común, presentada al final del cuestionario, a modo de conclusión.

El contenido de estas encuestas están encaminadas a reflejar la realidad subjetiva de cada participante, tratando de elaborar una serie de conclusiones que clarifiquen la visión general que se tiene sobre el recurso desde los diferentes roles.

4. INSTRUMENTO DE MEDIDA: ENCUESTAS UTILIZADAS

4.1. Usuarios (fig. 1)

FIGURA 1

Tipo de encuesta realizada a usuarios

Abiertas

- ¿Cómo consideras el vivir en una pensión?
- ¿Cómo crees que lo consideran los demás?
- Cuando te preguntan donde vives, ¿qué respondes?
- ¿Cómo viviste tus primeros días en la pensión?
- ¿Cómo lo vives ahora?
- ¿Qué pensabas de las personas que vivían en una pensión antes de entrar?
- ¿Qué piensas ahora?

Cerradas

- ¿Ves el vivir en una pensión como algo definitivo o transitorio?
- ¿Crees que es posible la creación de lazos afectivos?

Conclusión

- En general, ¿cómo es tu valoración sobre la estancia en la pensión? Positiva o negativa.

4.1.1. Análisis de resultados desglosado por preguntas

¿Cómo consideras vivir en una pensión?

El 47,4 % de los usuarios valoran positivamente la pensión como una alternativa de vivienda que les aporta «independencia y privacidad». El 10,5 % de los usuarios valoran la vida en una pensión con sentimientos de «soledad y tristeza» y el 15,8 % con cierta «incertidumbre». Cabe destacar que tanto los sentimientos de soledad, tristeza e incertidumbre son característicos de la primera etapa de adaptación al recurso de pensiones y tiende a atenuarse o desaparecer una vez superada dicha fase y habiéndose establecido el vínculo con los profesionales.

¿Cómo crees que lo consideran los demás?

Un 58 % de los usuarios consideran que otras personas ajenas a la vida en una pensión, ven las pensiones u hostales como «otra alternativa de vivienda más», sin ningún tipo de connotación positiva o negativa. También nos encontramos que un 10,5 % de los usuarios cree que las personas ajenas a la vida en una pensión relacionan las pensiones u hostales con «personas sin recursos» mientras que un 31,5 % como una alternativa de vivienda «incómoda e impersonal».

Cuando te preguntan dónde vives, ¿qué respondes?

Aquí nos encontramos con un dato impactante ya que el 73,7 % de los usuarios responden la verdad. Además, la mayoría de ellos se muestran sorprendidos cuando les hacemos esta pregunta ya que no contemplan otra contestación al no considerar como algo negativo el hecho de vivir en una pensión de forma permanente. Solamente un 26,3 % de los usuarios mentían a la pregunta contestando que resi-

dían en un piso compartido, hostel de lujo o bien que se la están pagando ellos.

¿Cómo viviste tus primeros días en la pensión?

Coincidiendo y en relación con la primera pregunta (*¿Cómo consideras vivir en una pensión?*), nos encontramos que un 63,15 % vivieron sus primeros días en el recurso con cierta «incertidumbre y miedo». También nos encontramos en menor medida otro tipo de respuestas, ya que un 10,5 % de los usuarios relacionaron sus primeros días en la pensión con sentimientos de «tristeza» y un 10,5 % con «ilusión».

¿Cómo lo vives ahora?

Al analizar este ítem se aprecia un dato muy significativo y es que el 84,2 % vive su estancia en la pensión de una forma positiva, llevando una forma de vida totalmente normalizada. Solo el 15,78 % de los usuarios intercalan su adaptación con episodios de incertidumbre y miedo.

¿Qué pensabas de las personas que vivían en pensiones?

Al preguntarles que pensaban de las personas que vivían en pensiones, antes de pertenecer ellos mismos al recurso, el 58 % de los usuarios pensaban en «gente normalizada sin ninguna problemática» y un 42 % pensaban en gente con dificultades.

¿Qué piensas ahora?

En este ítem se aprecia un cambio muy significativo entre el «antes y el ahora», ya que el porcentaje de usuarios que piensan que las personas que residen en pensiones son «gente normalizada sin ninguna problemática» asciende al 84,2 % y solo un 15,8 % de los usuarios siguen asociándolo con «gente con dificultades».

¿Ves el vivir en una pensión como algo definitivo o transitorio?

Más de la mitad de los usuarios (52 %) ve su residencia en la pensión como algo definitivo.

¿Crees que es posible la creación de lazos afectivos estables dentro de la pensión?

El 84,21 % de los usuarios han establecido lazos afectivos con los compañeros y/o dueños y responsables de la pensión.

4.2. Responsables de la pensión u hostel

Previo al análisis presentamos el cuestionario que se les ha pasado a los siete

FIGURA 2

Tipo de encuesta realizada a los responsables de la pensión u hostel

Abiertas

- ¿Qué opinión tenías cuando te explicamos en qué consistía el programa de Pensiones Supervisadas?
- ¿Qué pensaste sobre las personas que entrarían a vivir en tu hostel?
- En tu entorno, ¿qué cuentas cuando te preguntan por tus residentes?
- Resalta un aspecto positivo y otro negativo de tu experiencia con el recurso.

Cerradas

- ¿Ha cambiado tu visión sobre estas personas?
- ¿Consideras que la vida en un hostel es una alternativa residencial apropiada para cubrir las necesidades de una persona?

Conclusión

- En general, ¿cómo valoras tu experiencia con los usuarios del recurso?

responsables de las diferentes pensiones con las que trabajamos. Entendemos la posible subjetividad de los datos recogidos, ya que en todos los casos se trata de personas que trabajan con el colectivo de Salud Mental desde hace años y, la mayoría, también residen de manera permanente en una pensión.

Hemos empleado el cuestionario de la figura 2 para recoger sus opiniones.

4.2.1. Análisis de resultados desglosado por preguntas

Vamos a pasar a analizar brevemente cuáles fueron las respuestas que los encuestados dieron y que han sido más relevantes a la hora de poder elaborar las conclusiones:

¿Qué opinión tenías cuando te explicamos en qué consistía el programa de Pensiones Supervisadas?

Concretamente, el 43 % ya habían trabajado con otros recursos, lo cual facilitaba la comprensión y la adaptación a la situación de acoger a nuestros usuarios. Por otro lado, el 57 % restante lo vivió con cierta incertidumbre y desconfianza, debido al desconocimiento y a la información que tenían sobre la enfermedad mental, principalmente recibida en los medios de comunicación.

¿Qué pensaste sobre las personas que entrarían a vivir en la pensión?

Un 29 % de los encuestados pensaba que se trataba de personas con dificultades que necesitaban supervisión. Un 14 %, sin embargo, no tenía una opinión prefijada y lo vivió simplemente con expectativa. Sin embargo, hemos de destacar en esta respuesta que un significativo 57 % pensaba que se trataba de personas problemáticas que podrían llegar a dificultar la convivencia.

¿Qué cuentas cuando te preguntan por tus residentes?

La respuesta a esta pregunta es sorprendente, ya que un 58 % dicen que son personas protegidas por la Comunidad de Madrid, sin dar mayor explicación, mientras que el 42 % restante, no responde nada cuando les preguntan.

Resalta un aspecto positivo y otro negativo de tu experiencia con el recurso

Hemos de destacar como aspectos positivos en los que coincidieron casi todos los encuestados, los lazos de amistad que se generaban al convivir con nuestros usuarios en la pensión, así como otro dato, que nos resultó realmente curioso, que fue la relación de ayuda mutua que se establece entre los usuarios y responsables, equilibrando de esta manera las relaciones y estableciendo un feedback afectivo entre los miembros de la Unidad de Convivencia. Un ejemplo de esto es el caso de uno de los usuarios que reside en una pensión que recibe a lo largo del año muchos turistas; como el usuario tiene un buen nivel de inglés, ayuda a interpretar lo que los turistas quieren a la dueña lo cual le sirve de gran ayuda ya que ella no sabe idiomas.

Como aspecto negativo, hemos de destacar que en la mayoría de los casos los

responsables perciben, que con el paso del tiempo, el usuario empieza a ser más exigente demandando una serie de cosas que no competen dentro del tipo de relación que tienen establecida. Aunque también reconocen que al establecerse una relación de confianza, ellos también rebajan en algunos casos la calidad del servicio prestado. Este es uno de los puntos donde el equipo tiene que mediar, evitando de esta manera que se mantengan en el tiempo este tipo de situaciones (tabla I).

¿Consideras la vida en un hostel como una alternativa residencial apropiada para cubrir las necesidades de una persona?

Al tratarse de un pregunta cerrada tan solo destacamos el resultado, según el cual, el 70 % de los encuestados refirieron que sí, que efectivamente se trata de una alternativa residencial como otra cualquiera, capaz de cubrir las necesidades básicas de una persona.

¿Ha cambiado tu visión sobre estas personas?

El 78 % de los responsables respondió que sí a esta pregunta, con lo cual se confirma que al ser partícipe y conocedor de una situación se reduce el estigma y se normaliza la situación.

TABLA I

Aspectos positivos y negativos con respecto a la experiencia con el recurso

Positivo	Negativo
– Eliminación de prejuicios.	– Descompensaciones.
– Ambiente familiar.	– Tabaco.
– <i>Amistades.</i>	– Dificultades en la comunicación y en el trato.
– Estabilidad económica.	– <i>Se vuelven exigentes una vez que llevan un tiempo.</i>
– <i>Ayuda mutua.</i>	– Tener que estar de forma permanente en el negocio.
– Aprendizaje en el trato con personas.	

FIGURA 3
**Tipo de encuesta realizada
 a los profesionales**

Abiertas

- ¿Qué concepto tienes de una pensión?
- ¿Qué piensas de una persona que reside en una pensión?

Cerradas

- ¿Consideras una pensión como una alternativa adecuada de residencia para una persona con enfermedad mental?
- ¿Consideras una pensión como una alternativa residencial adecuada para una persona sin enfermedad mental?
- ¿Elegirías una pensión como una alternativa de vivienda?

Conclusión

- Visión del recurso dentro de la red de atenciones: positiva o negativa.

4.3. Profesionales

A continuación presentamos el cuestionario que fue elaborado por el equipo para la recogida de datos de profesionales que trabajan en la actualidad en diversos recursos de la red de rehabilitación psicosocial, concretamente Miniresidencia de Aravaca y Carabanchel, Pisos Supervisados de Aravaca y Carabanchel, equipo de Apoyo de Aravaca y personal de administración de ambas Miniresidencias, encuestando de esta manera a un total de 22 profesionales, incluidos los que formamos parte del equipo de Pensiones Supervisadas (fig. 3).

4.3.1. Análisis de los resultados desglosado por preguntas

Con respecto a las preguntas de carácter abierto, los resultados recogidos fueron los siguientes:

¿Qué concepto tienes de una pensión?

Como respuesta mayoritaria a esta cuestión tenemos que destacar que la mayoría, concretamente un 59,1 %, opinan que una pensión es un lugar para residir de manera temporal, no resaltan ninguna connotación ni positiva ni negativa, sin embargo coinciden en que no lo ven como una alternativa de vivienda definitiva. También es destacable que un 36 % de los profesionales encuestados consideran la pensión como un lugar marginal para vivir.

Tan solo el 13,6 % valoran la vida en una pensión como cualquier otra alternativa residencial.

¿Qué piensas de una persona que vive en una pensión?

La inmensa mayoría de las respuestas van orientadas a que una persona que vive en una pensión es porque no dispone de recursos suficientes ni red social, concretamente el 72,72 %.

Por otro lado, un 18,18 % de los profesionales opinan que se trata de una persona con dificultad social, mientras que también un 18,18 % piensa que se trata de personas que tienen dificultades en la convivencia. Como podemos ver, en las respuestas dadas a esta cuestión, el 100 % de las valoraciones contienen connotaciones negativas, ya sea por uno u otro motivo.

Con respecto a las cuestiones de respuesta cerrada, estas fueron las respuestas dadas por parte de los profesionales:

TABLA II

Respuesta a la pregunta «¿Consideras una pensión una alternativa de vivienda adecuada para una persona con enfermedad mental?»

¿Con enfermedad mental?	¿Sin enfermedad mental?
El 63,6 % respondieron que SÍ, pero según el perfil. El 9 % que NO. El 27,27 % que SÍ.	El 100 % respondieron que SÍ.

¿Consideras una pensión una alternativa de vivienda adecuada para una persona...? (tabla II)

¿Elegirías una pensión como una alternativa de vivienda?

En esta pregunta, todos los encuestados dijeron que antes de vivir en una pensión buscarían cualquier otra alternativa residencial, ya fuese buscar un familiar con el que poder vivir, compartir piso, pluriempleo.

5. CONCLUSIONES

La idea que planteamos previa a la investigación NO se cumple en el caso del recurso de Pensiones Supervisadas.

Enfermedad mental + Vida en una pensión no es igual a Estigma \times 2 así como tampoco supone un descenso en el nivel de inclusión social.

Ahora llega el momento de preguntarnos por qué no se cumple la hipótesis formulada en un principio. Para ello, vamos a presentar los resultados obtenidos en la pregunta a modo de conclusión que ha sido la misma en los tres grupo de estudio, en los cuales, en general, la visión sobre la vida en un recurso como el de Pensiones Supervisadas ha sido valorada de manera positiva por todos los grupos en el 100 % de los casos, llevándonos a plantearnos un ejercicio de reflexión, ya

que tan solo en el grupo de profesionales es donde hemos observado la visión de la vida en pensiones con cierto recelo. Esto nos ha llevado a pensar que realmente, a veces ocurre, que como profesionales, ya sea por un ejercicio de sobreprotección, bien sea por prejuicios interiorizados previamente, encontramos problemáticas en entornos en los que la percepción cuando se está dentro es totalmente normalizada y en ningún caso les lleva a pensar en un posible peligro de exclusión o que esté mal vista su forma de vida. Ellos lo viven como su opción, tan natural como cualquier otra.

Otro de los puntos que llaman la atención es el referente a la valoración que da el grupo de profesionales cuando se les pregunta sobre una pensión como un lugar para vivir desde dos vertientes distintas: por un lado para personas que tienen una enfermedad mental y por otro lado para personas que no la padecen. Da qué pensar que más del 65 % de los profesionales encuestados le dan más importancia al hecho de tener una enfermedad mental que a las características personales de cada uno a la hora de tener una pensión como lugar estable de residencia. Este aspecto, sin embargo, no se destaca en el resto de los grupos encuestados, ya que conviven de manera indistinta personas que tienen una enfermedad mental y personas que no.

¿Puede ser que la opinión de los profesionales sea esta por ser una realidad completamente ajena a nuestro *modus vivendi*?

O bien, al ser conocedores del mundo de la Salud Mental estamos condicionados por los propios prejuicios de vulnerabilidad hacia este colectivo. ¿Somos los profesionales los que estamos fomentando la estigmatización sobre el colectivo de personas con enfermedad mental? Es el momento de dejar estas cuestiones para que cada uno de los lectores realice su propia reflexión y llegue a sus propias conclusiones viendo si coinciden o no con las de los profesionales que han participado.

Como equipo y en base a las respuestas dadas, a nivel práctico nuestra conclusión es que hemos de hacer mayor hincapié en reforzar el apoyo en la Fase de Acogida, siendo esta la etapa más vulnerable de un usuario dentro del recurso, así como aumentando los contactos con los responsables de las pensiones en esta etapa, evitando, en la medida de lo posible, la incertidumbre e inseguridad que genera en los primeros contactos dentro del programa de Pensiones Supervisadas.

Como última reflexión resaltar que la valoración de los usuarios de distintos dispositivos residenciales (Pisos Supervisados, Miniresidencia y Pensiones) en las memorias recogidas en el 2010, son prácticamente iguales, no observándose una diferencia destacable en cuanto a calidad de vida en los diferentes recursos, siendo la media registrada en el caso concreto de pensiones un 4,22 sobre 7.

6. MEJORAS PARA EL FUTURO

En este apartado, destacamos cuáles han sido los puntos fuertes y débiles que hemos observado a lo largo del estudio. Son los siguientes:

- *Como puntos fuertes:*

1. Predisposición de los participantes a colaborar.

2. Haber salido del contexto de la enfermedad mental ha llamado la atención de los usuarios, despertando su motivación.

3. El resultado obtenido.

- *Como puntos débiles:*

1. El pequeño ratio de población.
2. Sesgo de deseabilidad social.
3. Los cuestionarios no están validados.

BIBLIOGRAFÍA

1. Runte Geidel A. Estigma y esquizofrenia: qué piensan las personas afectadas y sus cuidadores. (Tesis doctoral). Granada, Editorial de la Universidad de Granada; 2005.
2. López M, Laviana M, Fernández L, López A, Rodríguez AM, Aparicio A. La lucha contra el estigma y la discriminación en salud mental. Una estrategia compleja basada en la información disponible. *Rev Asoc Esp Neuropsiq* 2008; 101(28):43-83.
3. León OG, Montero I. Métodos de investigación en Psicología y Educación (4.ª ed.). Madrid, McGraw-Hill; 2008.
4. National Institute for Health and Clinical Excellence. Core interventions in the treatment and management of schizophrenia in primary and secondary care (update). London, National Institute for Clinical Excellence; 2009. Disponible en: <http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/CG82FullGuideline.pdf>
5. Muñoz M, Pérez Santos E, Crespo M, Guillén AI. Estigma y enfermedad mental: Análisis del rechazo social que sufren las personas con enfermedad mental. Madrid, Editorial Complutense; 2009.

6. Plan de Atención a personas con enfermedad mental grave y crónica de la CAM entre 2003 y 2007. Consejería de Familia y Asuntos Sociales.
7. Atiénzar MJ. La exclusión de los enfermos mentales. Solidarios; 2001.

Enlaces WEB de interés

- www.mhe-sme.org. Mental Health Europe. Actualidad europea en información sobre Salud Mental.
- www.nami.org. Namiwalks. Página estadounidense dedicada a detectar y denunciar el estigma en los medios de comunicación.
- www.portalsaludmental.com. Información y actualidad en Salud Mental.
- www.madrid.org
- www.ine.es
- www.dinarte.es/salud-mental. Asociación madrileña de Salud Mental.

GRUPO DE TRABAJO JUNTO CON USUARIOS: INCORPORACIÓN DIRECTA DE USUARIOS EN LA GESTIÓN DE CENTROS

ANA I. DELFA CANTERO

Psicóloga. Coordinadora CRPS/CRR Badajoz. Hermanas Hospitalarias, Badajoz.

LEONOR CHAMORRO MERA

Terapeuta Ocupacional. CRR Badajoz. Hermanas Hospitalarias, Badajoz.

CAROLINA MOGOLLÓN RODRÍGUEZ

Trabajadora Social. CRPS Badajoz. Hermanas Hospitalarias, Badajoz.

Recepción: 11-10-12 / Aceptación: 16-11-12

RESUMEN

Partiendo de la aceptación de los principales componentes del viaje de la Recuperación de las personas con enfermedad mental, entendíamos que la autodirección debe estar, no solo en las rutinas diarias, en lo cotidiano, sino también en los tratamientos utilizados para afrontar lo generado por el diagnóstico. Consideramos que el fortalecimiento pasa por conocer los pormenores de aquello que se utiliza de forma continuada. Valoramos que lo integral pasa por la planificación de estrategias conjuntas con las personas a las que van dirigidas. A continuación desarrollaremos la experiencia de realizar grupos de trabajo junto con los usuarios del CRR y CRPS de Badajoz. Su punto de partida, desarrollo, resultados, luces y sombras, así como la continuidad y mejora de lo que consideramos una práctica plenamente gratificante y útil. Habiendo obtenido un feedback que ha tenido efecto directo en los objetivos de centro, ex-

ponemos la experiencia como herramienta para la gestión conjunta entre destinatarios y agentes asistenciales.

Palabras clave

Recuperación, incorporación, gestión, dificultades percibidas, mejora, objetivos, satisfacción.

ABSTRACT

Based on the acceptance of the main components of the recovery journey for people with mental illness, we understood that self-direction should be, not only in the daily routines in daily life, but also in the treatments used to deal with the generated diagnosis. Considering that the strengthening happens to know the details of what is used continuously. Integral appreciate it passes through the joint strategic planning with the people they are intended. Then de-

velop the experience of making working groups along with users of the CRR and CRPS of Badajoz. Its starting point, development, results, highlights and shadows, and the continuity and improvement of what we consider a fully rewarding and useful experience. Having had a direct feedback had a direct effect on the goals of the center, we present the experience as a tool for joint management and staff welfare recipients.

Keywords

Recovery, incorporation, management, perceived difficulties, improve, objectives, satisfaction.

INTRODUCCIÓN

Dentro de estas jornadas que versan en I + D + I en materia de Rehabilitación, creemos importante indagar en una de las múltiples posibles definiciones de innovación. Pavón y Goodman la definen como: *«el conjunto de actividades, inscritas en un determinado período de tiempo y lugar, que conducen a la introducción con éxito de una idea en forma de nuevos o mejores productos, servicios o técnicas de gestión y organización»*. Este enunciado se ajusta claramente a lo que perseguíamos y al trabajo realizado.

La práctica que exponemos plantea la incorporación de nuestros usuarios a la gestión directa a través de la evaluación, identificación de dificultades y propuestas de soluciones de los propios servicios de los centros. Partiendo de que esta metodología pudiera ser novedosa, o cuanto menos poco habitual, en nuestros contextos más próximos. Más allá de un mero encuentro o actividad, la experiencia ha generado ideas y propuestas que se han incorporado a los objetivos que rigen nuestros centros este 2011.

Buceando en la normativa más actual, encontramos principios y epígrafes que hacen mención a la importancia del reconocimiento de la experiencia de las personas que utilizan las redes de atención, considerándolo como un indicativo de innovación y acercamiento a la realidad. Enumerando algunas de estas normas, con la certeza de que cada una de ellas sería para desarrollar en profundidad, exponemos las siguientes, desde las más extensas y globales, hasta las más cercanas a la realidad de nuestros centros:

- Declaración de Helsinki (2005).
- Conferencia Europea de Alto Nivel «Juntos por la Salud Mental y el Bienestar» de Bruselas (2008).
- Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud (2006).
- II Plan Integral de Salud Mental de Extremadura 2007-2012.

Este marco normativo avala nuestra hipótesis inicial de que la incorporación de nuestros usuarios a la planificación y organización de los dispositivos es fundamental para realizar un trabajo adhoc a las necesidades individuales de la población atendida.

Si además del aval anterior, nos centramos en el modelo de **recuperación**, del cual se impregnan hoy en día nuestros recursos, encontramos que dicho modelo tiene como antecedentes el movimiento **general de consumidores y usuarios** que a su vez proviene del campo de los derechos civiles. Esto se extiende al colectivo de la discapacidad física y al mundo de la adicción. Será a finales de los años ochenta, en EE.UU, cuando comience el movimiento de usuarios en **salud mental**. De este movimiento surge en los países anglosajones el movimiento NANI, expertos por la experiencia. Este concepto ha sido adoptado desde el campo de

la Rehabilitación Psicosocial en los años noventa, incorporando dicho modelo a directrices de los servicios de Salud Mental, promoviendo la participación de usuarios al diseño y provisión de servicios.

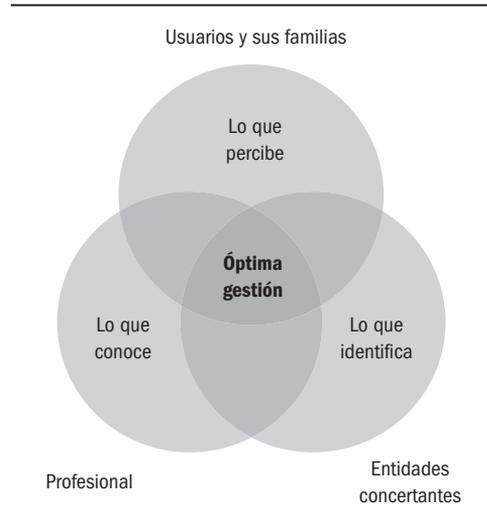
No sería novedoso exponer esto en un contexto de rehabilitación, puesto que siempre ha estado implícito en nuestro trabajo diario el potenciar que la persona sea su principal agente de cambio, el responsable y director de su proceso de recuperación. Por tanto ¿por qué los destacamos? Todos estamos de acuerdo en que los usuarios eligen y tiene capacidad de gestionar sus propios procesos, pero si ampliamos la mirada ¿están incluidos en los procesos de planificación y gestión de los centros que están pensados para su atención? ¿Los recursos de nuestros dispositivos están gestionados en su máxima eficacia? Utilizando un diagrama sencillo, considerando tan solo tres variables, de la multitud de interacciones posibles, de lo comprometido en los procesos de atención en salud mental, podemos destacar:

- Existe una identificación de necesidades por parte de los órganos que conciertan y subvencionan los tratamientos de rehabilitación, entes públicos con una visión macro de la sociedad.
- Los profesionales valoran, desde su plano profesional, una serie de cuestiones necesarias para un adecuado funcionamiento de recursos y dispositivos.
- Los usuarios y sus familias, en primera persona, conocen su realidad, sus necesidades y los puntos desatendidos por las redes de atención.

El diagrama permite identificar cómo existen terrenos donde los recursos no están optimizados, donde la energía se pierde.

Parémonos en los recursos. Si nos detenemos un minuto para reflexionar en los

FIGURA 1
Modelo de inclusión de los usuarios para la optimización de la gestión de los centros



recursos que gestionamos y utilizamos en nuestra rutina diaria, seguramente se nos vendrá a la cabeza una larga lista: recursos económicos, inventariables, fungibles, estructurales, personales... Bien, pensemos en los recursos personales ¿pensaríamos en nuestros usuarios como recursos personales de nuestros centros? (fig. 1).

Antes de continuar planteándonos otras cuestiones, vemos necesario detenernos en el concepto de Recuperación y en las dos perspectivas que comprende, la clínica y la personal, resaltando la definición de Anthony que representa la visión del Centro de Rehabilitación Psiquiátrica de Boston, que se refiere a la Recuperación como:

«un proceso profundamente personal y único de cambio de actitudes, sentimientos, objetivos, habilidades y papeles. Es una manera de vivir una vida satisfactoria, esperanzada y útil, incluso con las limitaciones debidas a la enfermedad. La recuperación implica el desarrollo de

nuevos significados y metas vitales al crecer más allá de los catastróficos efectos de la enfermedad mental.»

No por ello queremos dejar otras definiciones igualmente bellas de la Recuperación:

«La recuperación de salud mental es un viaje de sanación y transformación que le permite a una persona que sufre un problema de salud mental vivir una vida significativa en la comunidad que elija mientras se esfuerza por alcanzar su máximo potencial.» (Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE.UU.)

Desgranemos algunos de los principales componentes fundamentales de la Recuperación, significando los siguientes (fig. 2):

- **Autodirección.** Los consumidores dirigen, controlan, eligen y determinan su propio sendero de recuperación, optimizando la autonomía, independencia y control de recursos con el fin de lograr una vida que ellos mismos puedan determinar. Por definición, el proceso de recuperación debe ser au-

todirigido por el individuo, quien define sus propias metas de vida y diseña un camino único para llegar a dichas metas.

- **Apoyo de los pares.** El apoyo mutuo, incluyendo compartir el conocimiento proveniente de la experiencia y el aprendizaje social y de habilidades, juega un papel invaluable en la recuperación. Los consumidores alientan e involucran a otros consumidores en la recuperación y se brindan unos a otros un sentimiento de pertenencia, relaciones de apoyo, papeles valiosos y comunidad.
- **Respeto.** Para lograr la recuperación, es muy importante la apreciación y aceptación de los consumidores al nivel de la comunidad, los sistemas y la sociedad, incluyendo la protección de sus derechos y la eliminación de discriminación y estigma. Es particularmente vital autoaceptarse y volver a creer en uno mismo. El respeto asegura la inclusión y la total participación de los consumidores en todos los aspectos de sus vidas.
- **Responsabilidad.** Los consumidores tienen una responsabilidad personal por su propio cuidado y viajes de recuperación. Dar pasos hacia sus metas puede requerir mucho coraje. Los consumidores deben luchar por comprender y dar significado a sus experiencias, e identificar estrategias de enfrentamiento y procesos de sanación para promover su propio bienestar.

Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE.UU.

Toca clarificar que no es una eliminación del resto de los diez componentes del modelo de recuperación, sino subrayar estos cuatro principios para el tema que nos atañe. Mencionar que bajo este paraguas veníamos funcionando en nues-

FIGURA 2
Principales componentes de la recuperación. Anthony (1993)



tro día a día, por citar algunos ejemplos: cuestionarios de satisfacción general del centro, cuestionarios específicos en programas, explicitar la pregunta de qué quiere conseguir una persona acudiendo a nuestros centros, corresponsabilización en actividades con el personal asistencial, ejecución de voluntariado dentro de los dispositivos... No cabe duda de que es una inquietud para los profesionales de rehabilitación psicosocial colocar, al usuario de nuestros servicios, en el centro de la gestión de su proceso.

Pese a los ejemplos planteados, la sensación de los equipos terapéuticos es que existía una participación directa en la expresión de necesidades, en la evaluación de intervenciones (estas diseñadas exclusivamente por los equipos técnicos), pero se daba un vacío en la participación de usuarios en la programación de los dispositivos.

Es en 2009 cuando desde la Subdirección de Salud Mental del Servicio Extremeño de Salud se pide a los CRPS de Extremadura (entre otros dispositivos) la elección entre sus usuarios de representantes de cara a participar en el encuentro que se llamó «*Encuentro de usuarios y gestores*». En este punto, destacar la gestión que desde los centros de la LRHB en Badajoz hicimos de esta convocatoria. En un primer momento el equipo terapéutico eligió cinco usuarios bajo los criterios de: estabilidad clínica, experiencia de al menos un año en el dispositivo, capacidad de expresión y asertiva, así como representación de los principales diagnósticos atendidos. A estas personas se les convocó a contacto individual con uno de los profesionales de referencia de cara a exponerles la petición desde la Subdirección de Salud Mental, la voluntariedad para participar y los motivos para la elección. Una vez hecho esto a nivel individual, se les emplazó a una reunión en el que estaban presentes todos los elegidos y la Direc-

ción Técnica de los Centros de la LRHB en Badajoz. Con esta reunión se pretendía: valorar la motivación para participar, exponer la cobertura por parte del CRPS de Badajoz de cualquier gasto generado por participar en dicho encuentro, así como identificar las posibles necesidades de apoyo para la participación del grupo elegido con la máxima autonomía posible. Comentar que las cinco personas elegidas acudieron a los encuentros propuestos de forma autónoma con la única necesidad de apoyo previo en cuanto a dar información de la localización del lugar de celebración del encuentro (puesto que era en Mérida y todos ellos tenían que desplazarse desde Badajoz). Las cinco personas viajaron en el vehículo de dos de los participantes, alternativamente, con muy buena planificación del tiempo y organización para la asistencia a las convocatorias.

De este encuentro surgió un documento resumen.

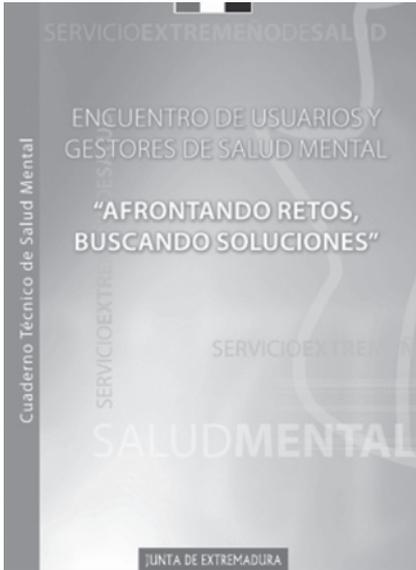
Fue la recepción en el CRPS y CRR de Badajoz del mencionado trabajo, el momento en el que valoramos la necesidad de evaluar, junto con un grupo de usuarios, hasta qué punto, las conclusiones expuestas en el documento, se ajustaban a la realidad de nuestros centros. Identificar las necesidades particulares de nuestros dispositivos así como la búsqueda conjunta de posibles causas y esbozar posibles soluciones.

LA EXPERIENCIA EN LOS CENTROS DE LA LRHP EN BADAJOZ

La recepción del documento «Encuentro de usuarios y gestores de salud mental: afrontando retos, buscando soluciones» editado por el Servicio Extremeño de Salud, en los centros de Badajoz ejerció de modelo para materializar la idea

FIGURA 3

Documento «Encuentro de usuarios y gestores de salud mental: afrontando retos, buscando soluciones» elaborado y editado por la Junta de Extremadura

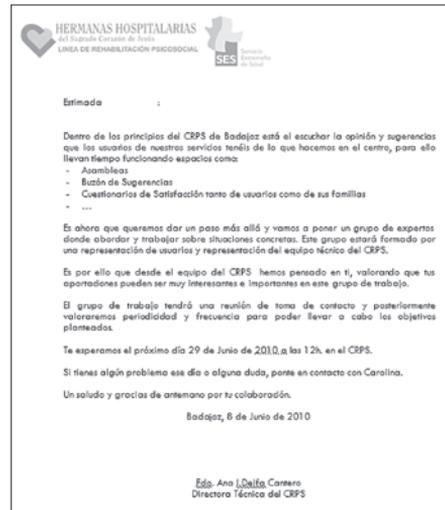


que veníamos compartiendo por los equipos desde hace tiempo. El primer punto fue el estudio de las cuestiones reflejadas en el documento, especialmente aquellas conclusiones que exponían sobre CRR's y CRPS's en Extremadura, haciendo una valoración de hasta qué punto coincidía con la realidad del CRR y CRPS de Badajoz (fig. 3).

En un segundo momento, la dirección técnica valoró quiénes deberían participar en los encuentros, llegando a la conclusión de que deberían ser convocados: una representación de usuarios, el técnico encargado habitualmente de los espacios de participación de usuarios en los centros (en este caso correspondía a la terapeuta ocupacional en el CRR y la trabajadora social en el CRPS), por la experiencia que estas pudieran tener en el manejo de

FIGURA 4

Carta convocatoria para la primera reunión en CRPS



grupos similares y cercanía con los usuarios participantes, y la propia directora técnica, como persona encargada de liderar las sesiones (fig. 4).

Esta decisión fue trasladada a los equipos. En el caso del CRPS en una reunión convocada para tal efecto. En el CRR en la reunión semanal donde existe presencia de todos los técnicos y representación de todos los turnos de monitores. Lo expuesto en estos encuentros fue: metodología del encuentro; representante del equipo técnico en las reuniones y motivo de selección así como selección de candidatos. La selección de candidatos se hizo con la finalidad de tener una representación significativa de toda la población del centro, por lo que se eligieron en función del tiempo de tratamiento en el centro, diagnóstico, estabilización clínica, sexo y capacidad para exponer opiniones y emociones.

A posteriori, los técnicos que participarían en las reuniones se encargaron de contactar de manera individual con cada

uno de los usuarios seleccionados exponiéndoles la metodología, motivos, voluntariedad en la participación, normas y objetivos perseguidos. Cabe destacar que ninguna de las personas seleccionadas se opuso a la participación.

El siguiente trabajo consistió en elaborar, por parte del técnico seleccionado y la dirección técnica, el material para los encuentros, material que consistió en:

- *Documento a evaluar*: este consistía en las conclusiones recogidas en el documento editado por el SES del recurso correspondiente, las causas y las posibles soluciones planteadas. Este se entregó en la primera sesión.
- *Material fungible de papelería para cada participante*: folios en blanco, bolígrafos y subcarpetas. De cara a que los participantes pudieran responsabilizarse de él e ir recogiendo la documentación entregada en las diferentes sesiones, este se entregó en la primera sesión.
- *Cuestionario de satisfacción adhoc*. Este se entregó en la primera sesión.
- *Carta de convocatoria para la primera reunión*: se entregó en el encuentro individual de los técnicos con los usuarios convocados. Esta carta solo se utilizó en CRPS.
- *Documento de resumen de las conclusiones en la primera sesión del CRPS*: elaborado por los profesionales participantes en el encuentro y entregado en la segunda sesión, solo en CRPS.

CENTRO RESIDENCIAL DE REHABILITACIÓN DE BADAJOZ

El pasado mes de junio de 2010 comenzamos el trabajo conjunto entre profesionales y usuarios del CRR, participaron

dos profesionales (la Directora Técnica y la Terapeuta Ocupacional) y cuatro usuarios de los seis que en un principio fueron convocados.

Se llevaron a cabo dos sesiones con una separación entre ambas de tres semanas.

En algo más de una hora que duró la primera sesión se explicó la fundamentación del grupo así como los objetivos y justificación del mismo. Se compartieron las expectativas de cada miembro, y se expusieron y firmaron las normas que regirían el trabajo.

Se extrajo del documento «*Encuentro de usuarios y gestores de salud mental*», del SES, el fragmento referente a los «*Recursos de Inserción*», prestando especial atención a los problemas específicos detectados en recursos residenciales con su consecuente análisis de posibles causas y propuesta de soluciones.

En esta primera sesión nos percatamos de la dificultad que presentaban los usuarios para comprender el documento, a pesar de haber sido seleccionados aquellos cuyo nivel cognitivo, estabilidad clínica y capacidad para expresar opiniones, nos parecían más adecuado para formar el grupo.

No obstante, se propuso un trabajo individual, que debería ser compartido en la siguiente sesión, consistente en discernir las posibles causas de problemas ya detectados y expuestos en el documento del SES así como nuevas dificultades que detectaran ellos en el recurso.

En la segunda sesión corroboramos lo intuitivo anteriormente: los usuarios no fueron capaces de realizar el análisis lo cual nos impulsó a modificar el nivel en cuanto a la metodología hasta el punto de omitir los términos «problemas», «causas», «posibles soluciones», etc. para hablarles de —textualmente— «qué cosas ven que no funcionan bien en la residencia» y «cuáles serían posibles soluciones».

De este modo se consiguió poner en marcha un diálogo efectivo en el que se fueron enumerando una serie de aspectos a mejorar en el día a día.

Estos aspectos se pueden clasificar en tres tipos:

1. *Problemas de convivencia*: supusieron el mayor número de quejas, entre las que se encuentran la petición de dinero por parte de los compañeros, la entrada de compañeros en las habitaciones sin pedir permiso, ruido durante la siesta, mala imagen que ofrecen algunos compañeros a los viandantes y poco respeto y generosidad a la hora de ver la televisión.
2. *Deterioro en las instalaciones y dificultades del entorno del edificio*, principalmente haciendo referencia al ruido y multitud en la calle y alrededores.
3. *Problemas relacionados con los profesionales*: escaso contacto informal, falta de información del momento del proceso en el que se encuentra cada usuario, etc.

De entre todos los problemas fue elegido como prioritario para el inicio —la petición indebida de dinero— para trabajar las posibles soluciones. Los usuarios refieren que a pesar de existir como punto concreto de la normativa del centro la expresa prohibición de pedir y prestar dinero, en realidad se hace caso omiso al respecto. Las soluciones propuestas no iban encaminadas tan directamente a la intermediación de los profesionales en los conflictos, como habitualmente se tiende a hacer, lo cual nos hizo ver como habían asumido un papel activo, estando estas orientadas a que el usuario asuma su responsabilidad aumentando su asertividad, teniendo en cuenta que en cualquier caso cuenta con la ayuda de los profesionales para conseguirlo.

Al finalizar la segunda sesión, a la que dedicamos 90 minutos, entregamos los cuestionarios de satisfacción del encuentro, y llegamos a la conclusión de que, una vez más, no adaptamos bien el material ya que el trabajo que debía haberse realizado de modo anónimo e individual no se llevó a cabo por incapacidad para comprenderlo, por lo que nos vimos obligados a realizarlo en la misma sesión al mismo tiempo que íbamos explicando cada ítem.

La puntuación media de los cuestionarios fue elevada si bien es cierto que dejaron constancia de que las técnicas y las actividades no se expusieron con la debida claridad.

Podemos destacar su propia conciencia de la necesidad de normas así como de consecuencias ante conductas inadecuadas, igualmente salieron temas tan interesantes como la imagen social de las personas con enfermedad mental y su propia responsabilidad en este tema.

CENTRO DE REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL DE BADAJOZ

El 29 de junio de 2010, iniciamos el ciclo de reuniones entre dirección técnica y usuarios del centro. Participando en la sesión un total de cinco usuarios y dos profesionales del CRPS.

Los objetivos para esta sesión eran:

- Exponer metodología y motivos.
- Poner en común normas de participación.
- Informar del Documento enviado desde el SES y formas de participación de los centros de la LRHP en Badajoz.
- Conocer la información relativa a CRPS.

- Identificar la relación entre lo esbozado en el documento específico de CRPS en Extremadura y la realidad del CRPS de Badajoz.
- Obtener conclusiones de las fortalezas y dificultades percibidas por los usuarios del CRPS de Badajoz.
- Consensuar próxima reunión.

Fue fundamental en los primeros momentos la explicación por parte de los profesionales que cada uno de los participantes no solo estaban como individuos para dar su opinión, sino como representantes de sus compañeros, los profesionales del equipo técnico y los usuarios en representación de todos los usuarios del centro.

En el desarrollo de este primer encuentro ocupó un espacio importante la discusión, punto por punto de los ítems expuestos en el documento, recogiendo las opiniones del cumplimiento o no en Badajoz, y en caso afirmativo de las causas posibles. Así en esta reunión se llegó a identificar las dificultades y causas de las mismas en tres planos diferentes: estilo de intervención de profesionales, instalaciones y papel del usuario en su proceso de rehabilitación. Se descartaron también varios problemas del documento inicial, valorando los asistentes la no relación o concordancia con la situación particular del CPRS de Badajoz.

Esta primera sesión tuvo una duración de hora y media, valorando la necesidad de continuar trabajando en la identificación de causas a los problemas planteados y posibles soluciones en un segundo encuentro.

En una segunda sesión, valoramos en profundidad uno de los problemas observados, incidiendo en las posibles causas y soluciones en una triple vertiente: las relativas a la estructura organizativa, las relativas a los profesionales del

centro y las relativas a los usuarios y sus familias. Este problema trabajado fue elegido puesto que no se relacionaba con ninguno de los puntos enunciados por el grupo de trabajo del SES de los problemas en general de los CRPS's en la comunidad autónoma.

En concreto la dificultad percibida era: *«Permisibilidad de los profesionales ante las faltas de asistencia a intervenciones terapéuticas/inconsistencia de las normas generales de grupo»*. Cabe destacar la autocrítica de los participantes y la búsqueda de posibles causas y soluciones posibles en diferentes planos (responsabilidades de los usuarios y su familia y de los profesionales). Con una duración también de hora y media, los profesionales explicitan de nuevo la motivación para continuar, con la consecuente aceptación del grupo, emplazando a una próxima reunión pasados los meses de verano. En esta sesión, dada la baja de uno de los miembros por causas justificadas, los profesionales plantean la posibilidad de ofrecer esta plaza vacante a otro usuario, con la consecuente aceptación.

Pasados los meses de verano se retoma el grupo. Se incorpora un nuevo miembro. En esta sesión se desarrollan los siguientes objetivos: retomar la metodología de trabajo y refrescar los puntos trabajados y explicar el funcionamiento del grupo a la nueva incorporación. Para ello se utiliza un documento, elaborado por los profesionales del grupo en el cual se recogen las conclusiones alcanzadas en las dos sesiones anteriores. El grupo decide trabajar a modo individual la identificación de posibles soluciones para, en una próxima sesión, poder hacer una lluvia de ideas y consensuar estas como fruto final del grupo de trabajo.

El documento que resumía el trabajo de las sesiones anteriores y que sería la herramienta para recoger el trabajo individual de cada uno que se volcaría en la

siguiente sesión recogía las siguientes cuestiones:

1. Valoraciones generales (tabla I).
2. Problemas recogidos, causas y posibles soluciones, hasta ese momento (tablas II a IV).

Finalmente, en una cuarta sesión, se ponen en común los trabajos individuales

TABLA I
Formato empleado para las valoraciones generales de las sesiones

Valoraciones generales
<ul style="list-style-type: none"> – No es excesivo el número de personas en grupo. – Horas adecuadas para programas.

y tras discusión y consenso, el grupo recoge tres objetivos, sus causas y posibles soluciones. En esta sesión se explicita por parte de los profesionales la utilización de este documento en las jornadas de evaluación del equipo del CRPS en las semanas siguientes de cara a elaborar los objetivos generales del Centro para el siguiente año. Además, se hace una valoración del grupo, sensaciones de utilidad, satisfacción ante la metodología... Emplazando a la utilización del Cuestionario de Satisfacción entregado con el material en la primera sesión, para su cumplimentación de forma anónima para que puedan entregarla en el Buzón de Sugerencias.

Dada la información recogida por parte de los profesionales participantes, así como la evaluación del material elabora-

TABLA II
Formato empleado para la valoración de las faltas a las acciones planteadas por los profesionales/permisibilidad por parte de estos

Dificultades observadas	Importancia	Urgencia
– Miedo del profesional a perder la relación terapéutica si tiene que decir algo negativo. «Dar pie a caer demasiado bien.»
– No consecuencia.
– No crear espíritu de grupo.
– No transmitir responsabilidades individuales para con los grupos (también para decir al resto de compañeros con respecto a su implicación en el grupo).
Posibles soluciones, acciones para mejorar	Prioridad	
– Seguir rescatando la parte adulta.	
– Explicitar malestar, tanto profesionales como compañeros de actividad.	
– Compartir normas y consensuar consecuencias de manera individual antes del inicio del grupo.	
– Reunión del usuario con el profesional para consecuencia de incumplimiento de causas.	
– Intercalar más sesiones fuera del CRPS.	
– Dentro de los programas, acciones para consensuar ideas, promover la parte social del grupo.	

TABLA III

Formato empleado para la valoración del espacio físico y adecuación de este a las necesidades para un adecuado funcionamiento

Dificultades observadas	Importancia	Urgencia
– Necesidad de mayor espacio en sala, es pequeña/necesidad de otra sala.
– Temperatura inadecuada (falta a/a en verano y calefacción en invierno), fundamentalmente en los espacios comunes.
– Aseos con habituales atascos.
Posibles soluciones, acciones para mejorar	Prioridad	
.....	
.....	
.....	

TABLA IV

Formato para la valoración del plan de rehabilitación y el papel del usuario en su propio proceso

Dificultades observadas	Importancia	Urgencia
– Los profesionales no informan suficiente sobre actividades que le plantean.
– No explicitación de objetivos.
– Sensación de sentirse bloqueado frente a algunas áreas evaluadas. No saber por qué se pregunta.
– Falta de refrescar el por qué una persona está incluida en un grupo cuando inicia períodos de faltas o decide abandonar.
– Sintomatología, apatía del usuario...
– Las normas se conocen e incluso se firman, pero no se cumplen.
– Descontento por el número de veces que tienen que venir.
Posibles soluciones, acciones para mejorar	Prioridad	
– Consensuar el número de veces en que una persona tiene que venir al centro, explicitar qué se pretende conseguir con el número de veces.	

do y los Cuestionarios de Satisfacción recogidos se determina que:

- Usuarios y profesionales coinciden en las necesidades relativas a la red de salud mental, estructura y espacios físicos

de los centros. Destacan aportaciones como: necesidad de mayor coordinación entre Equipos de Salud Mental y Centros de Rehabilitación Psicosocial; necesidad de espacios polivalentes donde desarrollar las actividades terapéuti-

TABLA V
Resultados obtenidos después del proceso de evaluación*

– La información recibida previa al primer día del encuentro fue motivadora.	4,5
– El número y la duración total de las sesiones del encuentro han sido adecuadas.	3,5
– Las condiciones ambientales han sido apropiadas.	4,5
– El tiempo de trabajo ha sido apropiado.	4
– Las técnicas utilizadas han estado ajustadas a los objetivos.	4
– Los coordinadores han moderado y coordinado el grupo correctamente.	4,5
– Las técnicas y las actividades se han expuesto con la debida claridad.	4
– Han motivado y facilitado el interés de los participantes.	3

* Valoración de 1 a 5.

Cuestión	Valoración
– Las jornadas han sido interesantes. Se deben repetir en un futuro.	De acuerdo.
– Durante su desarrollo me he sentido relajado y tranquilo.	Bastante de acuerdo.
– Mis opiniones han sido escuchadas y respetadas por los miembros del equipo.	Muy de acuerdo.
– Sería conveniente establecer más descansos.	De acuerdo.
– Las jornadas han servido para reflexionar sobre mi tratamiento en el CRPS.	Bastante de acuerdo.
– El encuentro ha satisfecho mis expectativas.	De acuerdo.

cas del centro; necesidad de mejorar las condiciones ambientales de los centros, especialmente la temperatura.

- Los usuarios participantes en los grupos plantean como solución a dificultades derivadas de los usuarios medidas más directas y tajantes centradas en la asunción de responsabilidades de las propias personas implicadas frente a las planteadas habitualmente dentro de los equipos profesionales, quizá encaminadas a refuerzos más positivos.
- Durante las sesiones han sido continuas las dudas y cuestiones planteadas sobre el funcionamiento general, aclaración de conceptos relativos al proceso de rehabilitación de una persona como por ejemplo: derechos y deberes

ante la revisión de su Plan individualizado de rehabilitación, importancia de participar en grupos en un mismo momento de motivación, influencia de procesos de compañeros de cara a su implicación y motivación en los objetivos planteados en acciones grupales... (tabla V).

La información recogida, con la correspondiente salvaguarda de la intimidad y confidencialidad de los participantes en las sesiones, fue llevada a las jornadas de Evaluación del centro, sirviendo de punto de reflexión para evaluar posibles puntos de mejora en nuestro trabajo. Comentar que las aportaciones fueron incluidas dentro de los objetivos generales del centro para el 2011.

CONCLUSIONES

Dado el desarrollo de las sesiones, la facilidad para la motivación para colaborar en los grupos y el nivel de asistencia y participación, así como la disponibilidad verbalizada para continuar trabajando en esta línea, la sensación de los profesionales es de ser una experiencia satisfactoria, pero, ¿es efectiva?, ¿sirve para ofrecer un mejor servicio dentro de los centros?

Como aportaciones podemos exponer que:

- Un porcentaje importante de los usuarios participantes en los grupos asistían, después de participar en estos grupos de trabajo, más regularmente y de manera más activa dentro de las intervenciones habituales planteadas de cara a la consecución de su PIR (sesiones con profesionales, grupos, talleres...)
- A raíz de participar en estos grupos, los participantes se mostraron más activos frente a la asistencia e iniciativa en los medios habituales de participación: buzón de sugerencias, asambleas, actividades extras y puntuales de convivencia dentro de los centros.
- Verbalización de los participantes de percibir una mayor conciencia sobre su imagen social y responsabilidad respecto de esta.
- Las aportaciones realizadas por los usuarios han servido para realizar un ejercicio de crítica y mejora de nuestro trabajo, con una devolución más ajustada de nuestras intervenciones, habiendo servido para la identificación de nuevos objetivos de trabajo. Las aportaciones más destacadas apuntan hacia:
 - Intervenciones «relevantes» para el usuario en sus entornos naturales.

- Información clara de límites y consecuencias.
- Actuaciones de profesionales conforme a estos.
- Construcción de espacios de devolución y trabajo conjunto.

En cuanto a las dificultades encontradas valoramos que:

- Previa a la puesta en marcha de estos grupos, es necesario un amplio trabajo de planificación: ¿son los frutos suficientemente cuantitativos y cualitativos como para hacer «rentable» este tipo de intervención?
- Los grupos son elegidos bajo criterios técnicos: ¿está excesivamente sesgada la información como para considerarla clave frente a la evaluación de nuestro trabajo? ¿No ocurre lo mismo con otros mecanismos como los cuestionarios de satisfacción, buzón de sugerencias, asamblea? ¿Tenemos siempre la información de aquellos que están más motivados, de aquellos a los que llega más nuestra intervención? ¿Qué ocurre con aquellas personas a las que no somos capaces de llegar, a las que nuestros servicios no sirven para su proceso de recuperación? ¿No serían las que nos podrían dar una información más eficaz para hacer una verdadera evaluación de nuestro trabajo? También nos preguntamos si las conclusiones obtenidas pueden ser generalizables, con la percepción de utilidad, a aquellos usuarios no elegidos para la participación en los mismos.

En general y a pesar de sus puntos oscuros valoramos que esta es una buena herramienta para conseguir una gestión más integral y adaptada a las necesidades de las personas con las que trabajamos en cada dispositivo, entendiendo la necesidad de continuar trabajando para la me-

jora de las herramientas utilizadas, así como diversificar los perfiles de elección para representar a los usuarios y profesionales en este tipo de metodología. Si algo ha quedado claro es la fuerza del marco para generar un rol activo de los participantes así como una mejora de insight, algo que en la mayoría de las ocasiones constituye en sí mismo el fin último del proceso.

BIBLIOGRAFÍA

1. Anthony WA. Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal* 1993; 16:11-23.
2. Junta de Extremadura. Consejería de Sanidad y Dependencia. Servicio Extremeño de Salud. Plan Integral de Salud Mental de Extremadura 2007-2012. Mérida, Servicio Extremeño de Salud; 2007.
3. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia de Salud Mental del Sistema Nacional de Salud, 2006. Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007.
4. World Health Organization. Mental health: facing the challenges, building solutions: report from the WHO European Ministerial Conference. Copenhagen, WHO; 2005.

¿QUÉ HACEMOS? UNA EXPERIENCIA DE OCIO EN EL CENTRO DE DÍA DE ARAVACA

MARÍA ACOSTA BENITO

Terapeuta Ocupacional del Centro de Día Moncloa/Aravaca. Hermanas Hospitalarias, Madrid.

NOELIA CAMPAÑA CÁMARA

Monitora del Centro de Día Moncloa/Aravaca. Hermanas Hospitalarias, Madrid.

DAVID GARCÍA-CASTRO DÍAZ

Psicólogo del Centro de Día Moncloa/Aravaca. Hermanas Hospitalarias, Madrid.

MARÍA ELENA MALLUGUIZA FERNÁNDEZ

Psicóloga adjunta a la coordinación del Centro de Día y Equipo de Apoyo Socio comunitario Moncloa/Aravaca. Hermanas Hospitalarias, Madrid.

NURIA SANTOS FERNÁNDEZ

Monitora del Centro de Día Moncloa/Aravaca. Hermanas Hospitalarias, Madrid.

Recepción: 11-10-12 / Aceptación: 16-11-12

RESUMEN

El objetivo del presente trabajo es explicar la experiencia en el abordaje del área de ocio en un Centro de Día de atención a personas con Trastorno Mental Grave. En primer lugar se realiza un breve recorrido histórico de la evolución del tiempo libre y cómo ha sido definido el concepto de ocio por distintos autores como Dumazedier (1962), Trilla (1996) y Llull (1999).

Posteriormente se relata la experiencia sobre el trabajo en el área de ocio distinguiendo distintos objetivos de intervención a lo largo de los años y pasando de modelos pedagógicos en los que el objetivo es educar para el ocio, al «Modelo de Comportamiento Ocupacional» de Mary Reilly (1974), que considera el ocio como un pilar fundamental para la configuración de la identidad.

Para finalizar, destacamos el papel de las familias en el ámbito de la rehabilitación para la realización de un ocio saludable y cómo trabajar esta área en pro de la recuperación.

Palabras clave

Ocio, tiempo libre, exploración, competencia, logro.

ABSTRACT

The aim of this paper is to explain the experience in the leisure area in a day care center for people with severe mental disorders. First of all, we will explain a brief historical overview of the evolution of free time and how the concept of leisure has been defined by different authors as Dumazedier (1962), Trilla (1996) and Llull (1999).

Afterwards, we will report the experience of working in the leisure area and compare the different objectives along the years. We will explain pedagogical models which goal is to educate from leisure. We will also show the «Model of Occupational Human» by Mary Reilly (1974), which considers leisure as a key pillar for configurate the identity.

Finally, we will emphasize the role of families in the area of rehabilitation, specially for the realization of a healthy leisure and how can we work in this area for the recovery.

Keywords

Leisure, free time, exploration, competence, achievement.

INTRODUCCIÓN

«La conciencia de que existe un tiempo liberado de las ocupaciones laborales y de los compromisos sociales al que el hombre se ve sometido en su vida cotidiana, es tan antigua como la propia historia.» (Lull, 1999.)

A lo largo de la historia se observa que el tiempo libre en las distintas civilizaciones se ha entendido de diferentes maneras.

Desde las civilizaciones más primitivas y hasta la Edad Media, el ocio está reservado a las clases sociales privilegiadas, en las que la cantidad de tiempo libre denota la pertenencia a una diferenciada clase social.

El Renacimiento supone un importante punto de inflexión en la concepción del ocio, pues se reduce la jornada laboral y así se facilita que todas las personas tengan acceso al mismo. Un ocio comienza entonces a practicarse de una forma más autónoma, orientado al disfrute de la cultura y el deleite con la naturaleza.

Con la llegada del sistema capitalista, el tiempo libre se dedica al descanso y la recuperación. Es entonces cuando Karl Marx reivindica una mejora de las condiciones del trabajo industrial, que dio lugar a una concepción del tiempo libre definida como «*el mejor nivel de progreso de la sociedad obrera*», y que daría pie a poder disfrutar del ocio, de actividades formativas e intelectuales.

Después de la II Guerra Mundial, la Declaración Universal de los Derechos del Hombre recoge en el artículo 24 que «*toda persona tiene derecho al descanso, al disfrute del tiempo libre, a una limitación razonable de la duración del trabajo y a vacaciones periódicas pagadas*».

Pero no será hasta 1962, cuando Dumazedier plantee un primer acercamiento al concepto de ocio, tal y como lo concebimos hoy.

Dumazedier define entonces el ocio como:

(...) el conjunto de ocupaciones a las que el individuo puede entregarse de manera completamente voluntaria tras haberse liberado de sus obligaciones profesionales, familiares y sociales, para descansar, para divertirse, para desarrollar su información o su formación desinteresada, o para participar voluntariamente en la vida social de su comunidad.

Con el paso de los años se detectan nuevas necesidades y el sociólogo alemán Weber, en 1969, es el primero que contempla que, para hacer un buen uso del ocio, ha de existir una buena educación hacia él.

Más tarde, será el pedagogo Jaume Trilla quien realice una crítica a la definición de Dumazedier, en la que manifiesta que en su definición se excluyen a parados, enfermos, ancianos, amas de casa o a niños y jóvenes no escolarizados. Pues ¿cómo organizar el tiempo libre si este ocupa la mayor parte del día?

FIGURA 1
Clasificación de Trilla (1993) acerca de la distribución del tiempo de la persona



De acuerdo a lo anterior, Trilla propone esta nueva definición:

«El ocio consiste en una forma de utilizar el tiempo libre mediante una ocupación autotética y autónomamente elegida y realizada, cuyo desarrollo resulta placentero al individuo.»

La nueva clasificación que realiza Trilla (1993) distribuye el tiempo de la persona de una forma mucho más genérica, como se refleja en la figura 1.

El tiempo no disponible es aquel en el que la persona no puede suprimir ninguna actividad debido a la obligatoriedad que conlleva su realización, el trabajo, las actividades domésticas, satisfacer necesidades biológicas, responsabilidad familiar y otras obligaciones sociales, burocráticas o administrativas.

Al haber descontado el tiempo no dis-

ponible, nos queda el tiempo disponible el cual, como vemos en la figura 1, puede dedicarse a la realización de actividades autoimpuestas o dejarse como tiempo libre propiamente dicho. Las ocupaciones autoimpuestas, se caracterizan por un alto compromiso en la persona por la realización de estas actividades, «y aunque la decisión de realizarlas está elegida de manera autónoma y voluntaria, el nivel de compromiso que requiere hace que en muchas ocasiones la libertad del individuo esté determinada por factores externos. Por esta razón no podemos denominar ocio a estas actividades» (Llull, 1999).

Por otro lado, el tiempo libre propiamente dicho se divide en: ocupaciones personales no autotéticas, tiempo libre estéril y tiempo de ocio.

Se entienden por ocupaciones persona-

les no autotéticas aquellas que la persona elige autónomamente, pero que no tienen un fin en sí mismas, ni la realización de la misma es necesariamente placentera, tales como actividades autoformativas o las que van más allá del disfrute de la actividad como apuntarse a un curso de idiomas para obtener un posterior título, por estos motivos no pueden ser consideradas actividades de ocio.

El tiempo libre estéril, según Trilla, es un tiempo libre mal vivido: pasivo, tedioso, aburrido y frustrante. Se define con expresiones como «matar el tiempo o pasar el rato» y un buen ejemplo de estas actividades puede ser ver la televisión o quedarse tumbado sin hacer nada.

Y por último el ocio, que para Trilla es aquella actividad que encierra valor en sí misma, resulta interesante y sugestiva para el individuo, y suele implicar una cierta motivación hacia la acción. En conclusión, el ocio es una forma positiva de emplear el tiempo libre, que el sujeto elige autónomamente y que después lleva efectivamente a la práctica.

¿DAMOS? NUESTRA VISIÓN DEL OCIO

El concepto de ocio que actualmente manejamos en el Centro de Día de Aravaca, poco tiene que ver con el que se trabajó en sus inicios, pues a medida que las características y necesidades del centro han variado, también lo ha hecho nuestra forma de trabajo.

El Centro de Día de Aravaca, nace hace algo más de cuatro años contando con una peculiaridad: la incorporación de los usuarios al recurso se ha producido de manera muy gradual. Los primeros seis meses apenas contábamos con nueve usuarios y al finalizar el primer año desde su apertura, el recurso tenía una ocupación del 46 %, es decir, catorce usuarios.

Gracias al reducido número de asistentes, nuestras posibilidades se multiplicaron, pues contábamos con más tiempo para poder profundizar en la investigación de recursos comunitarios donde llevar a cabo los programas de ocio, más tiempo para pensar hacia donde queríamos, como equipo, dirigir nuestra intervención en esta área y de este modo crear programas mucho más personalizados. Observamos, entonces, que había una característica común a todos los usuarios; las personas que en ese momento acudían al recurso contaban con mucho tiempo libre a lo largo del día, y esas horas podíamos calificarlas, mencionando a Trilla, como «tiempo libre estéril», ya que era un tiempo tedioso, aburrido y frustrante.

Nos encontramos a principios de 2007, en aquel momento, nuestro propósito fue cubrir esas horas con actividades de ocio, y para ello creamos una gran oferta basándonos en el uso de recursos comunitarios: piscina, cine, museos... Los grupos rápidamente se llenaron, la motivación y su colaboración e implicación en todas las actividades propuestas era alta. Estos grupos se diseñaron de modo similar al modelo heliocentrista que rige el Sistema Solar, donde el profesional que impartía el taller, al igual que el sol en el Sistema Solar, era el eje en torno al cual giraban los participantes. Este planteamiento, como comienzo en el centro de día nos fue muy útil, ya que los participantes se sentían seguros al poder elegir, pero aún no tener que asumir responsabilidades.

Tras llevar a cabo las correspondientes evaluaciones acerca del ocio, detectamos tres aspectos relevantes:

- Los usuarios que participaban en los programas de ocio, no generalizaban la realización de estas actividades a su vida diaria.
- El concepto de Tiempo Libre estaba bastante claro, pero no así el de ocio.

- Al ser un profesional quien tomaba la dirección del grupo, los participantes no formaban parte del proceso previo de identificación de intereses y planificación. Necesario sin lugar a dudas en toda actividad de ocio.

Ante la detección de estas necesidades, decidimos organizar un grupo de ocio propiamente dicho y, por supuesto, el nombre que le dimos, aunque no muy original, reflejaba claramente nuestras ambiciones: «grupo de ocio». Este grupo estaba diseñado para todas aquellas personas en las que, tras la evaluación, se detectaron necesidades relacionadas con esta área.

El Grupo de Ocio se reunía los viernes y lunes, con la intención de alcanzar el siguiente objetivo: conseguir la independencia y autonomía a la hora de elegir y planificar el ocio. Otros objetivos más específicos eran algunos como percibir los beneficios y ventajas que aporta el ocio, conocer la oferta de ocio de la comunidad, realizar visitas a diferentes recursos de ocio, etc.

El inicio de este programa, fue básicamente teórico, pues antes de realizar actividades encaminadas al ocio, era necesario aclarar en qué consistía el mismo. Tras alcanzar una definición válida para el grupo, se dio paso a la propuesta de posibles actividades de ocio, de las cuales, tras ajustar expectativas y analizar las posibilidades de realización, se llevaron a cabo visitando parques y jardines, museos, exposiciones o cines.

Con la llegada del verano de 2008, la planificación del nuevo horario y el consecuente diseño de actividades, nos dimos cuenta de que todos nuestros programas de ocio estaban encaminados a la práctica del mismo haciendo uso de los recursos de la comunidad y el entorno más cercano. ¿Qué pasaba entonces con todas aquellas personas que apenas salían de casa? Sus necesidades de ocio se encon-

traban en un nivel distinto. Necesitaban algo que hacer en su domicilio, y con lo que además disfrutasen. Entonces nos vino a la mente el concepto de «Actividad Gratificante», y llegamos a la conclusión de que una actividad gratificante, elegida libremente, y realizada en el tiempo libre, no era más que una actividad de ocio. No hacía falta recorrerse todos los cines, teatros, bibliotecas y salas de exposiciones para poder disfrutar de momentos de ocio.

Comenzamos a incorporar dichas actividades como programas en el centro, costura, manualidades, bricolaje, entre otras, con el único fin de servir como trampolín para la realización de las mismas en su vida diaria, a ser posible, en su domicilio. A día de hoy, el 50 % de las personas que participaron de estos programas, continúan realizando actividades, sobre todo de costura, en sus domicilios.

A la par que el grupo de ocio y unidas a la realización de actividades gratificantes, manteníamos una amplia oferta de actividades en la comunidad, tales como deporte, informática, salidas culturales, en las que la participación e implicación se incrementaban paulatinamente.

Esta idea de ocio fue la que actuó como eje principal para trabajar esta área durante los dos primeros años con dos objetivos fundamentales:

- Tener una amplia oferta de actividades para realizar desde el recurso y en horario del centro de día.
- Dotar de herramientas a los usuarios del centro para que comenzasen a realizar actividades en su tiempo libre.

Pero todavía nos quedaban puntos importantes a la hora de apoyar a los usuarios a alcanzar la meta final: el disfrute con la realización de actividades gratificantes y de ocio. El ocio influye en la creación de una identidad en cada persona y en algunas ocasiones es la herra-

mienta que permite a la persona volver a enfrentarse a situaciones sociales y romper el aislamiento. En el espacio del ocio es donde la persona puede encontrar una oportunidad para sentirse de nuevo parte de la sociedad, sentirse realizado y satisfecho consigo mismo.

Llegados a este punto, decidimos dar un nuevo giro a nuestro enfoque e ir más allá. Basándonos en los conceptos del «Modelo del Comportamiento Ocupacional» de Mary Reilly, diferenciamos tres etapas en el desarrollo de las actividades de ocio:

1. *Etapla exploratoria*, donde las personas buscan el placer por el placer en la actividad, sin importar el resultado de la misma. Estas actividades se desarrollan en un entorno seguro y tienen como fin que la persona descubra sus intereses para ocupar su tiempo libre, sus valores, así como conocer sus capacidades.
2. *La etapa de competencia* es un período en el que la persona, una vez conocidos sus intereses y capacidades para el desempeño de las actividades que le resultan gratificantes, incrementa su autoseguridad en la realización de las mismas y comienza a exigirse eficacia en su realización. Esta etapa se caracteriza por la práctica y repetición de las actividades y un aprendizaje de habilidades en interacción con el ambiente.
3. *Etapla de logro*, constituida por una motivación y normas sociales de excelencia para el desarrollo de actividades de ocio. La actividad se desarrolla en ambientes normales e incluso desafiantes para la persona.

Fue en este momento cuando entendimos que estábamos empezando la casa por el tejado. Estábamos trabajando en una etapa de competencia para una habi-

lidad que todavía no se había adquirido o se había perdido en muchos casos: muchas de las personas que teníamos atendidas en el recurso y que habían estado participando en los programas de ocio del Centro de Día, se encontraban en una etapa completamente exploratoria en lo referido a la realización de actividades de ocio.

Entonces, en 2009, diseñamos los programas de ocio del centro conforme a las necesidades de los usuarios, naciendo así tres categorías diferentes:

- Varios grupos donde las actividades realizadas necesitaban de un alto grado de apoyo y soporte por parte del profesional.
- Grupos donde toman más autonomía aquellas personas que ya tienen definidos algunos de sus intereses y el apoyo del profesional es mínimo, como por ejemplo «Salidas» y «Museos».
- Creamos un nuevo grupo para trabajar directamente la exploración de intereses de ocio: Disfrute del Tiempo Libre.

En la primera categoría encontramos grupos encaminados principalmente a la realización de actividades gratificantes con la intención de su posterior generalización a la vida diaria, hablamos de grupos de piscina, costura o juegos de mesa.

En la segunda categoría, contamos con grupos formados por participantes cuyos intereses están más definidos y disponen de iniciativa. Son programas como las salidas semanales de verano, donde los viernes nos reuníamos en pequeños grupos de cuatro o cinco personas y en el mismo momento se decidía qué hacer. Con ello buscábamos un ocio normalizado con un funcionamiento muy similar a cualquier reunión de amigos, sin otro fin concreto que el disfrute de la actividad. O el programa de Museos, en el que un grupo de

tres o cuatro personas organizaba una salida a un museo o exposición concreta con el fin de pasar un buen rato disfrutando del arte y la cultura.

Y en la última categoría encontramos «Disfruto de mi tiempo libre». Un programa que nace con el objetivo de explorar intereses y capacidades, para poder conformar así un abanico más amplio de opciones de ocio.

Una vez conformado el grupo, se pidió un alto grado de implicación a los participantes, pues a pesar de acudir de manera voluntaria, era esencial la participación del mayor número de personas, en el mayor número posible de sesiones, ya que esto permitiría una mejor y más rica exploración de intereses.

Cada participante tendría la opción de proponer una actividad de ocio en la que el resto del grupo se comprometía a participar, para posteriormente evaluar su disfrute y sus capacidades para el desarrollo de la misma. Eran válidas todas las propuestas, fuera y dentro del centro, en el horario de funcionamiento o fuera del mismo.

Es importante señalar que gracias a la amplia flexibilidad de horario se pudieron llevar a cabo actividades que, de otro modo habrían sido inviables, tales como ir al teatro o a un concierto. O dedicar tiempo a la autoevaluación de la actividad para aumentar así el insight tras la finalización de la misma.

Al día siguiente, el grupo volvía a reunirse para evaluar de nuevo dicha actividad cumplimentando un registro y poniendo en común sus opiniones, capacidades y dificultades en la realización de la misma.

Al fin, se habían creado los cimientos de esa casa llamada **ocio**, sólidos y estables. Pues con la oportunidad de probar diferentes actividades, de evaluar capacidades personales, de proponer diferentes alternativas y soluciones, los participan-

tes se hicieron más conscientes de sus posibilidades e intereses, en lo que a la práctica del ocio se refiere.

Llegado el verano, decidimos dar un empujón a todas aquellas personas que tenían claros sus gustos, que derrochaban motivación e iniciativa, y que podían contagiar con ello a sus compañeros, y se creó el programa que da título a esta comunicación: QDAMOS?

Este programa tenía por objetivo potenciar las capacidades de aquellos participantes más competentes y que podían motivar a sus compañeros en la práctica del ocio, de igual a igual, y hacer evidentes las capacidades de todas aquellas personas que, a priori, parecían necesitar más apoyos. Queríamos que tuviese un funcionamiento lo más parecido posible al que tiene cualquier grupo que se dispone a pasar un buen rato.

Para ello, los usuarios, en función de sus gustos y afinidades, formaron tres grupos de no más de cuatro o cinco personas. El grupo se reuniría en el punto de encuentro acordado con un profesional que daría los apoyos mínimos necesarios para la realización de la actividad: desde esperar a que el grupo estuviera al completo, hasta acompañarles en la misma. Siempre se intentaba adecuar la propuesta al nivel de competencia del grupo, pues si bien algunos participantes eran capaces de moverse por Madrid, o visitar un museo sin dificultades, otras personas habían contado con muy pocas oportunidades de poner en práctica las capacidades necesarias para la realización de este tipo de actividades. Esto nos permitía garantizar, en la medida de lo posible, el disfrute en el programa, y aumentar el sentimiento de competencia de los participantes.

Al día siguiente, volverían a reunirse para llevar a cabo una autoevaluación y puesta en común del funcionamiento de la sesión.

Actualmente el grupo «Qdamos?» se

mantiene los jueves por la tarde para un grupo reducido de usuarios que ya se encuentran en la etapa de competencia.

Paralelamente, a lo largo de estos años hemos observado cómo una de las dificultades que más refieren los usuarios en el momento de generalizar estas actividades a su vida cotidiana, es la falta de compañía, y hemos podido observar cómo la colaboración familiar juega un papel fundamental para la generalización del ocio y el pleno disfrute.

EL PAPEL DE LA FAMILIA EN LA REHABILITACIÓN DEL OCIO

La familia, «*el elemento natural y fundamental de la sociedad*» (artículo 16.3 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos), ha tratado de adaptarse al contexto de cada sociedad, ofreciendo el apoyo necesario a cada uno de sus miembros para afrontar las necesidades materiales e inmateriales de los mismos.

La familia, aparte de tener un papel crucial en el soporte económico de las personas, cumple otras funciones no menos importantes relacionadas con el apoyo emocional, la socialización de sus miembros o la realización del ocio en el tiempo libre. Aún así, este peso tan importante que la familia tuvo en el pasado está siendo asumido en la actualidad por otras instituciones, los medios de comunicación y los amigos.

En el caso de las personas con enfermedad mental, el apoyo familiar en todos los aspectos de su vida y en la realización de actividades de ocio en su tiempo libre, tiene una importancia mayor que en el resto de la población. La tendencia al aislamiento social, el estigma que conlleva el diagnóstico, la elevada comorbilidad con otros trastornos, así como el deterioro en el funcionamiento asociado a la sintomatología, suelen derivarse en un

empobrecimiento de las redes sociales y una disminución de la calidad y cantidad de ocio realizado. Por lo tanto, la red familiar es, en muchos casos, uno de los pocos apoyos sociales con los que cuentan para recuperar esta actividad básica humana.

La mayoría de usuarios del Centro de Día de Aravaca se encuentran en una fase avanzada y cronificada de la enfermedad. En esta etapa, los síntomas residuales suelen ser más evidentes (apatía, anhedonia, alergia, dificultades cognitivas, pobreza afectiva) dificultando el interés y la realización autónoma de dichas actividades de ocio.

Desde el Centro de Día tratamos que la intervención con familiares cubra dos áreas fundamentales: fomentar en los familiares una participación activa en la recuperación del familiar, así como la reducción del impacto de la enfermedad en los propios familiares.

Los usuarios pasan, a lo largo de la evolución de la enfermedad mental, por distintos grados de discapacidad, en función de las recidivas y mejorías de su sintomatología. Cuando la persona sufre un mayor deterioro en su funcionamiento, los familiares tienden a emplear pautas de cuidado que en ese momento son útiles. Posteriormente suelen mantener estas mismas pautas de cuidado, a pesar de la mejora en el funcionamiento, resultando a medio y largo plazo ineficaces e iatrogénicas para la recuperación.

Gran parte de la intervención realizada por los profesionales del Centro de Día de Aravaca con familiares de usuarios, en el ámbito de la rehabilitación del ocio saludable, se está centrando en la flexibilización de estas pautas de cuidado sobreprotectoras. Desde las tutorías, así como desde el grupo de padres y hermanos del centro se intenta educar y entrenar a los familiares en un enfoque más centrado en la recuperación y la autonomía, que se

adapte a las necesidades concretas de la persona en ese momento. Para ello estamos impulsando la motivación y entrenamiento en la regulación de diversos miedos ante los riesgos de una inadecuada autogestión del tiempo libre por parte de los usuarios, consecuencias de fracasos para la salud del enfermo y para el equilibrio familiar, etc.

En algunos casos, las personas con enfermedad mental necesitan dejar de realizar actividades de ocio determinadas únicamente por sus familiares y pasar a realizar actividades de ocio acordadas entre todos los miembros o propuestas por ellos mismos y que se adapten a sus necesidades y preferencias. Es frecuente además encontrar en las familias la tendencia a orientar a su familiar enfermo a la realización de actividades previas al debut de la enfermedad, sin tener en cuenta las nuevas circunstancias o el momento vital en que se encuentre actualmente.

Según nuestra experiencia, el éxito en el cambio de las pautas de cuidado rígidas e ineficaces de las familias depende, en parte, de la consecución de una relación de confianza con los familiares. Esta relación está posibilitando, en nuestro caso, el trabajo en el incremento de la motivación para el cambio de unas pautas de cuidado asistenciales a otras más adaptadas a las necesidades y generadoras de competencias. Así, mediante el descubrimiento guiado y el empleo de ejemplos y modelos de conducta más útiles, tratamos de estimular un nuevo estilo de relación más autónomo y comunicativo tanto para los cuidadores como para el familiar enfermo.

También el apego de algunos familiares y el vínculo de dependencia que muestran algunos padres, especialmente de edad elevada y cuyo rol principal es el de cuidador de su hijo enfermo, ha dificultado el permiso para la realización de actividades de ocio. Han sido muy significativos algunos comentarios y manejos

instrumentales del comportamiento de sus hijos por parte de algunos padres.

Por último, gran parte de las familias han vivido con elevado grado de estrés algunos episodios puntuales de la enfermedad: crisis, ingresos involuntarios, problemas graves de salud o situaciones que han comprometido su seguridad, la continuidad del proceso de rehabilitación o la imagen personal y de la familia. El trabajo en atenciones individuales y sesiones grupales ha favorecido el desahogo emocional, el ajuste de expectativas, y la contextualización y atribución causal correcta de dichos incidentes.

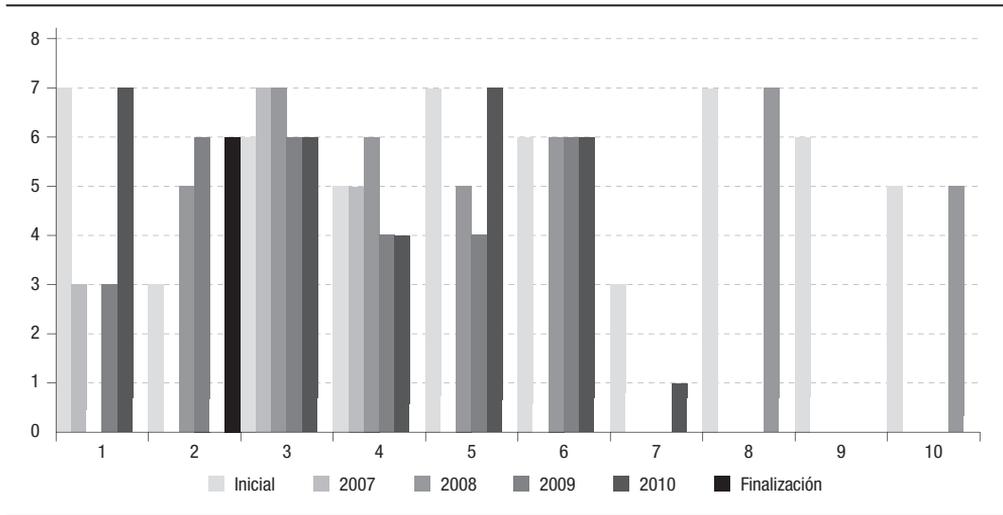
RESULTADOS

A continuación, nos gustaría mostrar los datos obtenidos del estudio pormenorizado de algunos ítems y objetivos referentes al ocio. Con ello esperamos conocer la evolución de dichos objetivos, así como la percepción que los usuarios tienen respecto a la calidad de su ocio.

Para ello, se realiza un análisis del ítem que mide la satisfacción con el ocio en la Escala de Calidad de Vida, de aquellas personas que tienen un objetivo relacionado con esta área en su Plan de Rehabilitación. De este análisis se obtiene que las puntuaciones iniciales se presentan altas, aún cuando la persona en el proceso de evaluación refiere tener dificultades con su ocio y expresa deseos de mejorar este campo. Consideramos que esto podría deberse a la deseabilidad social que algunos usuarios manifiestan en los primeros contactos con los profesionales o a dificultades de comprensión respecto a lo que es o no es ocio. Pero sin duda alguna, creemos que influyen las circunstancias previas, que en la mayoría de los casos suelen ser de inactividad y aislamiento, provocando con la mínima participación en las actividades de soporte que se ofre-

GRÁFICO I

Resultados obtenidos después de la participación de los usuarios en el programa «Disfrute del Tiempo Libre»



cen en el recurso, un aumento considerable de su grado de satisfacción.

En los siguientes años en los que el trabajo del área de ocio se hace más evidente por usuarios y profesionales, se observa que las puntuaciones disminuyen. Probablemente a consecuencia de la nueva concepción del ocio, a la búsqueda de nuevos intereses y la experimentación en nuevas actividades.

Posteriormente, y en aquellas personas que participan en el programa Disfrute del Tiempo Libre se observan variaciones en estas puntuaciones. Dos de las cinco personas que participan en este programa durante 2010, aumentan su puntuación en el ítem de la Escala de Calidad de Vida que evalúa esta área. Otras dos, continúan valorándolo de la misma manera que en el último cuestionario administrado y otra de persona disminuye su puntuación (posiblemente debido al incumplimiento de sus expectativas en el programa) (gráfico I).

Por otro lado, de las cinco personas que participan en el programa, tres de

ellas continúan posteriormente en el grupo autogestionado de ocio *Qdamos*?

Para concluir, mostramos los comentarios de algunos de los usuarios que participaron en estos programas; «*el taller me ha ayudado a recordar actividades y lugares que solía visitar y realizar anteriormente*», «*me ha quitado miedos que existían de hacer ocio en solitario*», «*me ha ayudado para conocer nuevas alternativas de ocio que si no es por haber participado en el taller no las hubiese conocido (ir al teatro, pintar tazas en una cafetería...)*», «*en mi tiempo libre en casa realizo nuevas actividades como realizar pasatiempos y mandalas que antes no conocía, si no realizase actividades estaría todo el tiempo tumbada*».

CONCLUSIONES

Como se observa a lo largo de esta comunicación, el trabajo del ocio en el Centro de Día de Aravaca se ha enfocado durante estos años desde diferentes per-

files y ópticas. Todos ellos con interesantes aportes al trabajo de esta área.

Desde la pedagogía, se inició el trabajo del ocio persiguiendo la idea de Weber (sociólogo alemán, 1969) de educar para el ocio, pues creemos que para que una persona pueda transformar su tiempo libre en un espacio gratificante y con sentido, es necesaria una formación al respecto. Por esto, queremos considerar los programas que desarrollamos en el recurso como programas de preparación para el ocio. Pues considerarlos ocio en sí mismos, nos parece pretencioso ya que implicaría que se han cumplido todas las expectativas en cuanto al trabajo de este objetivo.

Con el tiempo, vimos influido este trabajo por la terapia ocupacional, que considera las actividades de ocio como un pilar fundamental para conformar la identidad de la persona, clave para el autoconocimiento de intereses, valores y capacidades personales. Además, posibilita el crecimiento personal en otros ámbitos de la vida, tales como actividades de la vida diaria, relaciones interpersonales e interacciones sociales.

Todo esto, siempre abrazado por una participación lo más activa y autónoma posible del usuario, donde el papel del profesional se ve relegado a un segundo plano, actuando como guía y apoyo en los momentos imprescindibles.

En cuanto al trabajo del ocio desde el Centro de Día con los familiares de personas con enfermedad mental, consideramos desde nuestra experiencia, dos aspectos a destacar. Uno es la promoción de una relación de confianza entre profesionales y familiares, otro, la flexibilización de pautas de cuidado adaptadas a las necesidades específicas de la persona que sufre la enfermedad. Pues, hemos observado que las pautas de cuidado centradas

en la autonomía, facilitan la exploración de intereses en el ocio y su posterior ejercicio mediante la realización de actividades gratificantes.

Pero, después de casi veinte páginas hablando del ocio y su trabajo, aún no hemos aclarado el concepto que, desde el Centro de Día de Aravaca, hemos hecho nuestro y con el cual nos gustaría concluir esta comunicación.

«Podemos definir el ocio, como el tiempo libre que la persona destina a la realización de una actividad gratificante, significativa y motivada intrínsecamente, que ayuda a construir la identidad personal del individuo.»

Por supuesto, este concepto evolucionará con el tiempo, con nosotros y con nuestra experiencia, porque el ocio no es algo estático sino que está en constante evolución.

BIBLIOGRAFÍA

1. Aznar E, Berlanga A. Guía práctica para el manejo de la esquizofrenia. Manual para la familia y el cuidador. Madrid, Pirámide; 2004.
2. Llull Peñalba J. Modelos Filosóficos de Ocio y Actividades de Tiempo Libre a lo Largo de la Historia. Pulso, 1997; 20: 103-131.
3. Llull Peñalba J. Teoría y Práctica de la Educación en el Tiempo Libre. Madrid, CCS; 1999.
4. Puig Rovira J, Trilla J. La Pedagogía del Ocio. Barcelona, Laertes; 1996.
5. Trilla Bernet J. Otras Educaciones. Animación Sociocultural, Formación de Adultos y Ciudad Educativa. Barcelona, Anthropos; 1993.

APLICACIÓN DE UN PROGRAMA DESTINADO A LA PREVENCIÓN DE RECAÍDAS EN ESQUIZOFRENIA Y TRASTORNO BIPOLAR: EFECTOS SOBRE EL INSIGHT Y LA ALIANZA TERAPÉUTICA

CARLOS REBOLLEDA GIL

*Psicólogo. Centro de rehabilitación psicosocial y pisos supervisados de Aranjuez.
Hermanas Hospitalarias, Madrid.*

*Representante de la Línea de Rehabilitación Psicosocial en la comisión de investigación
de la Provincia de Madrid.*

Recepción: 11-10-12 / Aceptación: 16-11-12

RESUMEN

El objetivo del presente estudio es determinar si un programa de intervención grupal destinado a la prevención de recaídas dirigido tanto a personas con diagnóstico de esquizofrenia como de trastorno bipolar mejora, por un lado, el insight de los participantes y, por otro lado, la valoración de estos acerca de la alianza terapéutica que se establece entre ellos mismos y sus psiquiatras de referencia. La muestra estaba compuesta por 16 participantes, los cuales recibieron diez sesiones de un programa que constaba de dos partes claramente diferenciadas, siendo los objetivos de la primera parte que los participantes conocieran y/o aprendieran a identificar aquellos síntomas prodrómicos que se han producido habitualmente antes de sus desestabilizaciones, así como las diferentes estrategias de actuación a poner en marcha ante la aparición de los síntomas prodrómicos. Los objetivos de la segunda parte fueron que los participantes aprendieran estrategias destinadas a la reducción de las creencias disfuncionales que

podrían estar interfiriendo negativamente sobre el hecho de comunicar la presencia de sintomatología prodrómica a su psiquiatra, así como aprender y llegar a poner en práctica estrategias destinadas a facilitar una comunicación efectiva con el mismo en este tipo de situaciones. Los efectos que se obtuvieron a la finalización del programa fueron una mejora significativa tanto en el insight global como en los factores asociados al mismo, denominados «capacidad para reconocer el hecho de tener una enfermedad mental» y «capacidad para identificar los sucesos mentales extraños como patológicos». Por otro lado, no se observaron mejoras significativas respecto a la valoración de los participantes acerca de la alianza terapéutica que se establecía entre ellos mismos y sus psiquiatras de referencia.

Palabras clave

Prevención de recaídas, síntomas prodrómicos, señales de aviso de crisis, rehabilitación psicosocial, esquizofrenia, trastorno bipolar.

ABSTRACT

The objective of this study is to determine if a group intervention programme aimed at the prevention of relapses directed both people with diagnosis of schizophrenia and bipolar disorder improvement, on the one hand, the insight of the participants and, on the other hand, the valuation of these about the therapeutic alliance established between themselves and their psychiatrists in reference. The sample was composed of 16 participants, which received 10 sessions of a program which consisted of two distinct parts, with the objectives of the first part that the participants knew and/or learn to identify those prodromal symptoms that have occurred routinely before their world, as well as the different strategies for action to put in place before the appearance of prodromal symptoms. The objectives of the second part were participants learn strategies aimed at reducing the dysfunctional beliefs that might be interfering negatively about the fact communicate the presence of prodromal symptoms to his psychiatrist, as well as, learn and get to implement strategies designed to facilitate effective communication with the same in such situations. Effects that were obtained at the end of the programme were a significant improvement both in the global insight and factors associated with it called «ability to recognize the fact of having a mental illness» and «ability to identify the strange mental events as pathological». On the other hand, there were significant improvements with respect to the valuation of the participants on the therapeutic alliance established between themselves and their psychiatrists in reference.

Keywords

Relapse prevention, prodromal symptoms, early warning signs, psychosocial

rehabilitation, schizophrenia, bipolar disorder.

1. INTRODUCCIÓN

En 1989, bajo la supervisión del plan de atención social a personas con enfermedad mental crónica y duradera perteneciente al Área de Familia y Asuntos sociales de la Comunidad de Madrid, se pusieron en funcionamiento los primeros Centros de Rehabilitación Psicosocial (CRPS) en dicha comunidad. El principal objetivo de estos recursos consiste en prestar una atención especializada a usuarios con enfermedad mental de curso declarado crónico por los Servicios de Salud Mental. Los principios en los que se inspiran estos centros son: prevención terciaria, normalización, enfoque socio-comunitario, desinstitucionalización y modelo de competencia. Con lo que las intervenciones que se llevan a cabo con estos usuarios van destinadas a posibilitar que los mismos lleguen a potenciar habilidades y adquirir estrategias que les permitan mejorar, entre otros aspectos, su calidad de vida. Posteriormente a los Centros de Rehabilitación Psicosocial, se pusieron en funcionamiento otro tipo de recursos como los Centros de Día y Soporte Social o los Equipos de Apoyo Sociocomunitario, recursos que a pesar de presentar unas características diferentes a los Centros de Rehabilitación Psicosocial, atienden a una población muy similar y comparten diversos objetivos con estos últimos. Los profesionales que integran estos recursos son psicólogos, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales y monitores ocupacionales.

Una de las tareas fundamentales de este tipo de centros es la prevención de recaídas e ingresos hospitalarios de sus usuarios, que en un gran porcentaje están diagnosticados de trastorno bipolar o es-

quizofrenia. Con tal fin se han tratado de buscar modelos de intervención eficaces que permitan instaurar y/o potenciar en estos pacientes estrategias que les permitan reconocer la presencia de sintomatología incipiente (prodrómica), que de no ser tratada a tiempo podría llevar a una desestabilización psiquiátrica.

Otro aspecto importante que se ha buscado en estos modelos de intervención es la instauración y/o potenciación de estrategias que permitan a los usuarios poder comunicar de forma eficaz la presencia de esta sintomatología prodrómica a sus profesionales de referencia (psicólogos/psiquiatras). A lo largo de los años de funcionamiento de estos recursos hemos podido observar, a menudo, que los usuarios que llegan a identificar este tipo de señales de aviso de crisis **no** suelen comunicárselo a sus profesionales de referencia. Una posible razón que explica esta actitud es el miedo a que su psiquiatra o psicólogo pueda actuar de forma poco deseable para ellos una vez que es conocida esta información, por ejemplo, ingresándoles, cambiándoles la medicación psiquiátrica de forma drástica, supervisándoles en exceso, dando la «voz de alarma» a su familia, etc.

Por tanto, creemos que la instauración/potenciación de habilidades para el reconocimiento de señales de aviso de crisis (pródromos) han de ir acompañadas de la disminución de este tipo de temores, así como de la adquisición de estrategias que permitan al usuario llevar a cabo una comunicación eficaz ante la presencia de estas señales. No tiene valor que el usuario reconozca la presencia de estos pródromos, si posteriormente no se lo comunica a aquellos profesionales (especialmente los psiquiatras, que son los únicos profesionales autorizados para poder hacer modificaciones sobre la medicación psiquiátrica del usuario) que pueden ayudarle al respecto.

2. CONCEPTUALIZACIÓN

Previo a analizar los principales aspectos teóricos y la evidencia experimental respecto a la importancia de los pródromos en el ámbito de la esquizofrenia y el trastorno bipolar, nos gustaría definir y clarificar estos conceptos y otros directa o indirectamente relacionados.

El término «**pródromo**» deriva del griego y significa «*precursor de un evento*», idea que se ha mantenido en el ámbito médico en la medida en que el concepto de pródromo se entiende como el conjunto de síntomas o estado de malestar que precede a la aparición de una enfermedad. En este sentido, Molnar, Feeney y Fava (1988) definen el pródromo como «*el intervalo de tiempo que transcurre entre el momento en el que los síntomas son reconocidos por primera vez hasta el momento en el que los síntomas alcanzan su máxima severidad*» (pág. 1576).

La fase prodrómica de la **esquizofrenia** tal y como define el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV) (American Psychiatric Association, 1994) es:

«el desarrollo lento y gradual de una variedad de señales y síntomas (por ejemplo aislamiento social, deterioro en cuanto al nivel de higiene o al aseo personal, pérdida de interés en el colegio o en el trabajo, presencia de comportamientos inusuales, arrebatos de ira)».

Birchwood y otros (1989) sugieren que esta fase comprende dos sub-fases, la primera marcada predominantemente por síntomas de carácter no psicótico (nerviosismo, irritabilidad, pobre apetito, dificultades de concentración, insomnio, depresión y aislamiento social, entre otros) y la segunda en la que se produce la aparición y desarrollo de síntomas de tipo psicótico (susplicacia, miedo intenso ante la posibilidad de que los demás se rían o hablen de

uno, un incremento exagerado de pensamientos de tipo religioso, etc.) que de no ser tratados a tiempo, muy probablemente se incrementarán hasta adquirir niveles exacerbados.

Herz y Lambert (1995) señalan la importancia de diferenciar entre los síntomas que tienen lugar antes de que se produzca el primer episodio psicótico de aquellos que ocurren previo a la recaída una vez desarrollada la enfermedad, denominados síntomas prodrómicos o «*señales de aviso de crisis*» según el término utilizado por Bustillo, Buchanan y Carpenter (1995). En el presente trabajo se usarán ambos términos indistintamente, puesto que únicamente haremos referencia a aquellos síntomas que surgen previos a las recaídas.

Respecto al concepto de **recaída**, señalar que en el ámbito de la esquizofrenia son múltiples las definiciones que se han propuesto. Así por ejemplo, Birchwood y Spencer (2001) proponen que dentro del marco de estudio de la psicosis, el término *recaída* se refiere a la reaparición o exacerbación de la sintomatología claramente psicótica (por ejemplo: alucinaciones, delirios, pensamiento incoherente y comportamiento desorganizado). En general, se acepta que la recaída tiende a ser heterogénea entre individuos en cuanto al tiempo de duración, número de síntomas y velocidad en su aparición (Falloon, 1984; Lader, 1995). Asimismo, se ha podido comprobar que en el caso de la esquizofrenia cada recaída incrementa las probabilidades de que aparezcan síntomas cada vez más resistentes a la medicación antipsicótica (Lieberman y otros, 2001; Shepherd, Watt, Falloon y Smeeton, 1989), o que se produzca un aumento en el número de síntomas residuales (Wiersma, Nienhuis, Slooff y Giel, 1998), dos aspectos que pueden llegar a suponer un gran problema tanto para el propio paciente como para las

personas de su entorno social (Weiden y Olfson, 1995).

Con relación a la prevención de recaídas, Birchwood y otros (1989) destacan, en el caso de la psicosis, que la habilidad para detectar síntomas prodrómicos es de gran relevancia en la medida que permite la posibilidad de llevar a cabo una pronta intervención farmacológica dirigida a reducir el riesgo de que se produzcan recaídas e ingresos psiquiátricos. Por otro lado, diversas publicaciones han puesto de manifiesto la elevada validez predictiva que presentan las señales de aviso de crisis en referencia a la aparición y desarrollo de recaídas de carácter psicótico propias de la esquizofrenia (Birchwood y otros, 1989; Birchwood y Spencer, 2001; Gaebel y Riesbeck, 2007; Herz y Lambert, 1995).

En cuanto al **trastorno bipolar**, Colom y Lam (2005) señalan que suele implicar una elevada tasa de mortalidad y elevados costes económicos para la salud pública. La tasa de recurrencia referente a la aparición de episodios de recaída es de un 50% en el año posterior al que se declara la aparición del trastorno y de un 70% en los cuatro años posteriores a la aparición del mismo (Gitlin, Swendsen, Heller y Hammen, 1995). Respecto al tratamiento del trastorno bipolar, la farmacoterapia es la que se suele aplicar de manera más habitual, aunque su efectividad es limitada (Prién y Potter, 1990). Motivo por el que numerosos autores han sugerido la necesidad de complementar este tipo de terapia con tratamientos psicológicos (Hill, Hardy y Shepherd, 1996).

Dado que numerosas investigaciones demuestran que los pacientes diagnosticados de trastorno bipolar son capaces de reconocer e informar acerca de la presencia de síntomas prodrómicos (por ejemplo, Lam y Wong, 1997; Smith y Tarrier, 1992), una de las intervenciones de carácter psicológico más utilizada consiste

en enseñar a estos pacientes a reconocer y manejar sus síntomas de aviso de crisis (Lobban y otros, 2007). Además, diversas publicaciones indican que los pródromos de manía aparecen y están presentes durante varias semanas previas a la aparición de la recaída (Molnar y otros, 1988; Smith y Tarrier, 1992), de modo que una temprana detección de las señales de aviso de crisis y una pronta intervención sobre las mismas permitiría evitar la recaída.

Tal y como destacan Sierra, Livianos, Arques, Castelló y Rojo (2007), las intervenciones dirigidas al reconocimiento de señales de aviso de crisis y manejo de recaídas fueron inicialmente concebidas para su puesta en práctica con pacientes diagnosticados de esquizofrenia, aunque posteriormente se comenzaron a aplicar al trastorno bipolar y en la actualidad son administradas a los dos trastornos, ya que en ambos casos se da la aparición de sintomatología prodrómica previa a las recaídas. Asimismo, en ambos trastornos los síntomas evolucionan hacia una mayor especificación que permite que puedan ser detectados e intervenidos de forma temprana, evitando la recaída tanto psicótica (en el caso de la esquizofrenia), como maníaca/hipomaníaca o depresiva (en el caso del trastorno bipolar).

3. ESTRATEGIAS E INTERVENCIONES DIRIGIDAS A LA DETECCIÓN DE SEÑALES DE AVISO DE CRISIS Y MANEJO DE RECAÍDAS EN ESQUIZOFRENIA

A partir de los resultados que señalan que los pacientes con diagnóstico de esquizofrenia muestran capacidad para detectar síntomas de aviso de crisis (por ejemplo: Birchwood y otros, 1989; Gae-

bel y Riesbeck, 2007; Heinrichs y Carpenter, 1985; Hemmi, 1993; Herz y Mellvile, 1980; Jorgensen, 1998; Lukoff, Liberman y Neuchterlein, 1986; McCandless-Glimcher y otros, 1986; Subotnick y Nuechterlein, 1988) numerosas investigaciones empiezan a examinar cuáles son las mejores estrategias de intervención para instaurar/potenciar estas capacidades, con el fin de mejorar el reconocimiento y manejo de crisis en el caso de estos pacientes.

Uno de los estudios más importantes en esta línea es el diseñado por Herz y otros (2000) para verificar si un programa, cuyo objetivo era la prevención de recaídas, resultaba más eficaz en la reducción de recaídas y re-hospitalizaciones que el tratamiento habitual. Los resultados obtenidos en esta investigación indicaban que, 18 meses después de la aplicación del programa, el grupo experimental presentaba una tasa de recaída del 17% y de re-hospitalización del 22%. Datos que claramente contrastan con los porcentajes del grupo control que fueron del 34% para las recaídas y del 39% en el caso de las re-hospitalizaciones. Los autores también observaron que los profesionales encargados de administrar el programa destinado a la prevención de recaídas, adquirirían una mayor capacitación que los profesionales del grupo control a la hora de identificar episodios prodrómicos.

Partiendo de la hipótesis de que la terapia cognitivo-conductual favorece el reconocimiento y manejo de señales de aviso de crisis, Gumley y otros (2003) examinaron en qué medida este tipo de terapia reducía el número de recaídas y re-hospitalizaciones, la sintomatología positiva y negativa y mejoraba el funcionamiento social del paciente. Los resultados encontrados a los doce meses indicaban que el 15,3% de los pacientes del grupo de tratamiento habitual más terapia cognitivo-conductual habían tenido que ser ingresados, mientras que en el grupo

de solo tratamiento habitual el porcentaje de hospitalizaciones subía hasta el 26,4%. Asimismo, el 18,1% del grupo experimental habían tenido algún tipo de recaída, un porcentaje significativamente menor que el número de recaídas registradas en el grupo control que fue del 37,7%. También el grupo de terapia cognitivo-conductual mostró una menor presencia de sintomatología positiva y negativa, llegando a observarse mejoras en cuanto a la psicopatología global, la participación social y el desempeño autónomo de actividades. A partir de todos los datos obtenidos en esta investigación, Gumley y otros (2003) destacan el importante papel del uso de intervenciones basadas en la terapia cognitivo-conductual ante la aparición de señales de aviso de recaída.

4. ESTRATEGIAS E INTERVENCIONES DIRIGIDAS A LA DETECCIÓN DE SEÑALES DE AVISO DE CRISIS Y MANEJO DE RECAÍDAS EN EL TRASTORNO BIPOLAR

A partir de los resultados que señalan que los pacientes con diagnóstico de trastorno bipolar muestran capacidad para detectar los síntomas de aviso de crisis (por ejemplo: Lam y Wong, 1997; Smith y Tarrier, 1992), numerosas investigaciones han encontrado estrategias eficaces destinadas a instaurar/potenciar las capacidades referidas al reconocimiento de pródromos en pacientes diagnosticados de dicho trastorno.

Uno de los trabajos pioneros dirigido a determinar la eficacia de entrenar a pacientes con trastorno bipolar para identificar síntomas de aviso de crisis y buscar ayuda en los servicios de salud una vez detectados, es el realizado por Perry, Ta-

rrier, Morriss, McCarthy y Limb (1999). Los resultados obtenidos 18 meses después de la aplicación del tratamiento mostraron que el grupo experimental, en comparación con el grupo control, presentaba una importante reducción en el número de recaídas de tipo maníaco y un incremento en el número de semanas transcurridas hasta que se producía una recaída de este tipo. Los datos también mostraban la existencia de diferencias significativas entre ambos grupos en cuanto al funcionamiento social y laboral, siendo significativamente mejor en el caso de los pacientes asignados al grupo experimental. Finalmente, señalar que los resultados no fueron significativos en el caso de los episodios depresivos.

Una línea de investigación interesante a este respecto es la que realizan Colom y otros (2003, 2004, 2005 y 2009). Estos autores concluyen que la terapia basada en la psicoeducación unida al tratamiento farmacológico se muestra como una intervención eficaz con respecto a la reducción de recaídas y re-hospitalizaciones.

Miklowitz y Scott (2009) llevan a cabo una revisión sobre la base de 19 estudios publicados en los que se utilizaban algún tipo de terapia psicológica de carácter grupal o familiar dirigida al tratamiento del trastorno bipolar. Más concretamente, estos autores examinaron el coste y la efectividad de este tipo de intervenciones, así como los mecanismos que actúan como mediadores o moderadores de los resultados obtenidos tras la aplicación de estas terapias. Los datos obtenidos en esta revisión indicaban, por un lado, que todos los tratamientos analizados (psicoeducación, terapia cognitivo-conductual, terapia familiar, terapia interpersonal y de ritmo social) presentan puntos fuertes y débiles. Por otro lado, revelaban la existencia de mecanismos mediadores o moderadores que influyen en los resultados de estas terapias. Aunque estos meca-

nismos no parecen ser exclusivos, cabe destacar el incremento en la adherencia terapéutica, el entrenamiento en reconocimiento de señales de aviso de crisis y manejo de recaídas, así como la mejora en el funcionamiento social y la comunicación familiar. Finalmente, estos autores defienden que este tipo de terapias son efectivas en cuestión del coste-beneficio, en la medida que reducen el porcentaje de recaídas y re-hospitalizaciones, motivo por el que subrayan la importancia de seguir estudiando sobre su eficacia.

5. ESTRATEGIAS E INTERVENCIONES PARA LA DETECCIÓN DE SEÑALES DE AVISO DE CRISIS Y MANEJO DE RECAÍDAS DIRIGIDAS A AMBOS DIAGNÓSTICOS

Diferentes estudios han examinado la efectividad de las estrategias e intervenciones para la detección de pródromos y manejo de recaídas en la esquizofrenia y el trastorno bipolar. Así por ejemplo, Mueser y otros (2002) después de revisar 40 estudios destinados a medir la capacidad de las personas con enfermedades mentales severas (incluidas personas diagnosticadas de trastorno bipolar y esquizofrenia) para manejar su propia patología encuentran que:

1. La psicoeducación mejora el conocimiento de los pacientes sobre su enfermedad.
2. Las técnicas conductuales ayudan a estas personas a llevar a cabo el tratamiento farmacológico prescrito de una forma más autónoma.
3. Los programas destinados a la prevención de recaídas ayudan a reducir recaídas y re-hospitalizaciones.

4. Las técnicas cognitivo-conductuales reducen, en el caso de estos pacientes, la severidad y el malestar asociados a los síntomas de carácter persistente.

6. INSIGHT: CONCEPTOS GENERALES

Para iniciar este apartado es conveniente recordar que la mayoría de intervenciones dirigidas al reconocimiento de señales de aviso de crisis y a la prevención de recaídas, tanto en el caso de la esquizofrenia como en el caso del trastorno bipolar, tienen por objetivo tratar de incrementar el nivel de *insight* del paciente, entendiendo que este término hace referencia de forma genérica al grado de conciencia que una persona tiene acerca de su enfermedad. Como ponen de manifiesto Camprubí, Almela y Garre Olmo (2008), la investigación sobre la conciencia de enfermedad en los trastornos mentales es compleja debido, fundamentalmente, a las distintas conceptualizaciones del término y a la falta de consenso sobre los instrumentos de evaluación apropiados.

Aunque los primeros trabajos sobre *insight* abordaron su estudio bajo la premisa de que se trataba de un fenómeno unidimensional y categórico, es decir, la persona tenía o no tenía *insight* (World Health Organization, 1973), en la actualidad se considera que el *insight* es un constructo multidimensional que afecta a diferentes áreas con distinta intensidad, pudiendo estar presente en algunas de ellas y en otras no (Amador, Strauss, Yale y Gorman, 1991; David, 1990; David, Buchanan, Reed y Almeida, 1992; McEvoy y otros, 1989; McGorry y McConville, 1999).

A pesar de que existe un consenso en cuanto a la multidimensionalidad del *insight*, no hay un acuerdo claro respecto al número de dimensiones y al contenido de

las mismas. Por ejemplo, David (1990) refiere que el insight está compuesto por tres dimensiones:

1. El reconocimiento de que uno padece una enfermedad mental.
2. El cumplimiento del tratamiento.
3. La capacidad de etiquetar experiencias mentales inusuales (delirios, alucinaciones) como patológicas.

Sin embargo, Amador y otros (1991) distinguen dos componentes fundamentales en el insight: el primero de ellos es la conciencia de enfermedad que, a su vez, refleja el conocimiento de un determinado síntoma, así como los déficits y consecuencias de la enfermedad. El segundo componente es la atribución de dichos déficits o consecuencias a la propia enfermedad.

En este sentido, Mintz, Dobson y Romney (2003) después de llevar a cabo un meta-análisis, concluyeron que las dimensiones del insight sobre las que existe un mayor acuerdo son:

- a) El conocimiento de los síntomas de la enfermedad.
- b) El conocimiento de padecer un trastorno mental.
- c) El conocimiento de las repercusiones sociales que el trastorno conlleva.
- d) La atribución correcta de los síntomas de la enfermedad.
- e) La necesidad de recibir un tratamiento adecuado.

La falta de conciencia de enfermedad es, como indican Abelleira y Touriño (2010), uno de los síntomas más frecuentes en la esquizofrenia (aparece en más del 80 % de los pacientes), porcentaje que lleva a algunos autores a considerarlo como un síntoma «primario» o «básico».

Dentro de las causas que pueden determinar la existencia de un bajo nivel de insight, estos autores destacan, por un lado, los déficits neurocognitivos, en la medida en que la relación entre el insight y déficits en la función ejecutiva puede estar mediada por una disfunción en el lóbulo frontal (Cooke, Peters, Kuipers, Kumari, 2005). Por otro lado, Abelleira y Touriño (2010) también refieren que el bajo insight puede ser debido a la utilización de un mecanismo de afrontamiento psicológico inadecuado, ya que en muchos casos la falta de reconocimiento de la enfermedad representa un intento de evitar la experiencia de la enfermedad y sus consecuencias personales. En consonancia con esta hipótesis, Lysaker y Bell (1995) comprobaron que se producían mejoras en los niveles de autoestima e insight después de aplicar un programa de rehabilitación vocacional a un grupo de personas diagnosticadas de esquizofrenia.

Con respecto a los resultados obtenidos en las investigaciones sobre el insight en pacientes psicóticos, tal y como refieren algunos autores (por ejemplo, Domínguez Panchón, Markova, Berrios y Bulbena, 2000; Markova y Berrios, 1995), los resultados obtenidos son poco consistentes debido, entre otras razones, a la falta de un marco teórico explicativo sobre el insight, la ausencia de una definición operativa clara y la carencia de métodos de evaluación estandarizados apropiados. Aún así, en los últimos años han sido utilizados en múltiples investigaciones algunos instrumentos de evaluación que han mostrado características psicométricas adecuadas, tales como «The Insight and Treatment Attitude Questionnaire» (ITAQ) (McEvoy y otros, 1989), «The Schedule for the Assessment of Insight» (SAI) (David, 1990, 1992), «The Scale to Assess Unawareness of Mental Disorder» (SUMD) (Amador y Strauss, 1990), «The insight Scales» (Markova y Berrios, 1992), «The Insight Sca-

le» (IS) (Birchwood, Smith y Drury, 1994), «The Awareness of Illness Interview» (AII) (Cuffel, Alford, Fischer y Owen, 1996) y, por último, el ítem destinado para tal efecto de «The Positive and Negative Syndrome Scale for Schizophrenia» (PANSS) (Kay, Fiszbein y Opfer, 1987).

Amador y otros (1991) indican que sin una adecuada conciencia de enfermedad no es posible asentar los cimientos de la recuperación, ya que esta falta de conciencia dificulta las relaciones tanto con pacientes como con profesionales, con el consiguiente aumento de los niveles de frustración en todos ellos (pacientes, familiares y profesionales).

En los últimos años se han desarrollado múltiples áreas de interés en cuanto a la investigación sobre el insight en pacientes psicóticos y bipolares, entre las que destacan la relación entre nivel de insight y el funcionamiento social, la calidad de vida percibida por los pacientes, así como con la actitud mostrada por estos hacia la sintomatología propia de la enfermedad, el tratamiento farmacológico y la adherencia al mismo.

Con respecto a la relación entre insight y la adherencia al tratamiento, Yen y otros (2005) utilizan una muestra compuesta por 65 pacientes diagnosticados de trastorno bipolar y 74 diagnosticados de esquizofrenia con objeto de analizar las asociaciones que se daban a lo largo de un año entre el insight y la adherencia a la medicación. Para medir el insight emplearon tanto la versión original de «The Schedule for Assessment of insight» (SAI) de David (1990, 1992) como la versión ampliada (SAI-E) (Kemp y David, 1997). Los resultados encontrados indicaban que, en el caso de los pacientes diagnosticados de trastorno bipolar, la puntuación general del SAI y los tres factores que componen dicha prueba correlacionaban positivamente con la adherencia a la medicación, tanto en la primera medida

como en las medidas tomadas un año después. En cuanto a los pacientes diagnosticados de esquizofrenia, también se observó la existencia de correlaciones positivas entre el insight y la adherencia a la medicación en las primeras medidas tomadas, aunque estas correlaciones positivas no se mantenían en las medidas que se tomaron un año después. Estos autores destacan las diferencias encontradas entre los pacientes bipolares y los diagnosticados de esquizofrenia en cuanto a las relaciones que se establecen entre insight y adherencia al tratamiento, concluyendo que en el caso de pacientes diagnosticados de trastorno bipolar la mejora del nivel de insight es un importante paso para establecer un buen nivel de adherencia al tratamiento.

Más recientemente, Wiffen, Rabino-witz, Fleischhaker y David (2010) realizaron una investigación con una muestra de pacientes diagnosticados de esquizofrenia y trastorno esquizoafectivo, para examinar la posible existencia de diferentes correlaciones entre el insight y la adherencia al tratamiento, así como entre algunas variables clínicas y sociodemográficas. Los resultados encontrados revelan, por un lado, que la edad y el diagnóstico pueden ser variables que establezcan diferencias en cuanto al insight y, por otro lado, que existen correlaciones positivas entre el insight centrado en la necesidad de tratamiento y la adherencia a la medicación. Estos autores destacan la importancia de trabajar sobre el insight relacionado con la necesidad de tratamiento con el fin de facilitar una mayor adherencia al mismo.

En cuanto a la relación entre insight y la actitud hacia el tratamiento farmacológico, algunas investigaciones han encontrado que un elevado insight correlaciona con actitudes más positivas hacia el tratamiento (Hoffer y otros, 2006; Mohamed y otros, 2009). Asimismo, la investiga-

ción sobre cómo influye el insight en el funcionamiento social y la valoración del paciente acerca de su calidad de vida indica, en términos generales, que cuanto mayor es el nivel de insight, mejor es el funcionamiento social y más alta es la valoración que los pacientes hacen de su calidad de vida (Gómez, 2010; Roseman y otros, 2008).

Respecto a la relación entre insight y la sintomatología propia de la enfermedad, en el caso de la esquizofrenia, hay estudios que sugieren que la presencia de determinados síntomas de la esquizofrenia (alucinaciones, delirios, desórdenes del pensamiento, etc.) se asocian con un pobre insight (Amador y otros, 1993; Smith, Hull, Israel y Willson, 2000). Por el contrario, otros estudios indican que un mayor insight se asocia con mayores niveles de sintomatología depresiva en el caso de pacientes diagnosticados de esquizofrenia (Kim, Sakamoto, Kamo, Sakamura y Miyaoka, 1997; Smith y otros, 2000). Una posible explicación a este fenómeno consiste en asumir que una mayor conciencia de enfermedad hace que la persona diagnosticada de esquizofrenia sea más consciente acerca de su estado, síntomas, evolución esperada y problemáticas actuales/futuras que, a su vez, produce la aparición de más síntomas depresivos.

No obstante, esta asociación no es muy clara ya que existen estudios que han encontrado resultados contrarios (por ejemplo, Amador y otros, 1996; Collins, Remington, Coulter y Birkett, 1997). También algunos estudios encuentran relaciones significativas, en el caso de pacientes diagnosticados de esquizofrenia, entre la ideación/tentativas de carácter autolítico y un mayor insight (Bartels y Drake, 1998; Cohen, Test y Brown, 1990), aunque en este punto también existe controversia, ya que existen estudios que no encuentran ninguna relación entre insight e ideación/tentativas autolíticas (Yen,

Yeh, Chen y Cheng, 2002). Aun así, McGorry, Henry y Power (1998) refieren que esta asociación tiene lugar especialmente durante el inicio de la enfermedad y el comienzo del tratamiento. En este contexto, varios autores refieren que el insight fluctúa a lo largo de la enfermedad en el caso de la esquizofrenia, en el sentido de que un bajo nivel de insight puede llegar a ser beneficioso dependiendo de la fase de la enfermedad en la que se encuentre la persona (Baier y Murray, 1999; McGorry y McConville, 1999). Presentar un elevado insight en los primeros momentos de la enfermedad puede ser desaconsejable dado que tener un excesivo conocimiento de la naturaleza y efectos negativos de la enfermedad puede incrementar la sintomatología depresiva y la ideación autolítica (Sutton, 2004).

No obstante, parte de las afirmaciones previas han de ser tomadas con cautela, ya que, como ponen en relieve Chakraborty y Basu (2010), tras la revisión de los numerosos estudios diseñados para examinar la mejor forma de medir el insight en la psicosis, las relaciones que se establecen entre el insight y prognosis, el cumplimiento del tratamiento, la discapacidad neuropsicológica y la severidad de la sintomatología, estos autores concluyen que, a pesar de los importantes avances que se han realizado en esta área, siguen existiendo múltiples cuestiones sin responder. En este sentido, Chakraborty y Basu (2010) destacan la importancia de seguir investigando en torno a si las diferentes dimensiones que se asocian al insight, especialmente la dimensión referente a la necesidad de tratamiento, son útiles para predecir la adherencia a la medicación, así como en qué grado el insight influye en los resultados de las intervenciones psicoterapéuticas y en el impacto de este sobre la evolución de aquellos pacientes que se encuentran en fases tempranas de la psicosis.

7. INSIGHT Y ESTRATEGIAS DIRIGIDAS AL RECONOCIMIENTO DE SEÑALES DE AVISO DE CRISIS Y MANEJO DE RECAÍDAS EN ESQUIZOFRENIA

Con relación a la esquizofrenia existen diversas publicaciones que tratan de analizar, por un lado, si el hecho de que los pacientes presenten mayor o menor insight influye en la prevención de recaídas y re-hospitalizaciones y, por otro lado, si se producen fluctuaciones en el insight en función de los diferentes episodios que llegan a presentarse durante el desarrollo de la enfermedad.

Uno de los primeros estudios que se realiza con pacientes diagnosticados de esquizofrenia es el que llevan a cabo Heinrichs, Cohen y Carpenter (1985) sobre la capacidad de algunos pacientes para detectar síntomas de aviso de crisis en la fase prodrómica (lo que estos autores denominan «insight temprano»). Los resultados obtenidos indicaban que el 63% de los pacientes mostraban insight temprano, de los cuales solamente el 8% resultaron hospitalizados a causa de una recaída, mientras que 50% de los pacientes que no mostraron insight temprano fueron hospitalizados. Los autores concluyen que el insight temprano es un importante atributo que puede llegar a predecir el éxito en aquellos tratamientos dirigidos al reconocimiento de pródromos y al manejo de recaídas. Por último, estos autores también destacan la importancia de potenciar la capacidad de insight en el contexto psicoterapéutico, en la medida que puede llegar a influir positivamente en la relación sanitario-paciente, así como en la reducción de medicación antipsicótica.

Otros estudios señalan que el insight de los pacientes diagnosticados de esqui-

zofrenia puede llegar a incrementarse tras someterse a intervenciones psicoeducativas dirigidas al reconocimiento de pródromos y al manejo de recaídas (Ghaemi y Pope, 1994; Sutton, 2004), o que usar métodos psicoeducativos puede ayudar a normalizar la situación y reducir la experiencia estigmatizante que muchos pacientes experimentan (Jackson e Iqbal, 2000). En uno de los últimos estudios publicados referentes a esta temática, Bota, Munro, Ricci y Bota (2006) examinaron, entre otros aspectos, si el deterioro a nivel de insight tiene lugar durante la fase prodrómica. Los resultados que obtuvieron estos autores indicaban que la presencia de un insight preservado correlacionaba con un menor número de visitas a urgencias y de días de hospitalización. También se encontró que un elevado nivel de insight se relacionaba con la mayor presencia de síntomas ansioso-depresivos. Por último, se pudo observar que la conciencia de enfermedad y la atribución de síntomas a la enfermedad fueron las dimensiones asociadas al insight que más fluctuaciones presentaban durante la fase prodrómica.

8. INSIGHT Y ESTRATEGIAS DIRIGIDAS AL RECONOCIMIENTO DE SEÑALES DE AVISO DE CRISIS Y MANEJO DE RECAÍDAS EN TRASTORNO BIPOLAR

En cuanto a los estudios relacionados con la capacidad de insight y prevención de recaídas en pacientes diagnosticados de trastorno bipolar, cabe destacar el realizado por Lam y Wong (1997) sobre una muestra de 40 pacientes estabilizados que fueron evaluados respecto a sus pródromos de depresión y manía, las estrategias de afrontamiento que solían usar, así

como sobre sus niveles de insight y de funcionamiento social. Los resultados encontrados en esta investigación evidenciaron que un 25 % de los sujetos entrevistados informaron no llegar a detectar síntomas de depresión, comparado con el 7,5 % de los sujetos que reconocieron no haber llegado a detectar ningún pródromo de manía previo a sus desestabilizaciones. Por otro lado, los sujetos indicaron que utilizaban estrategias de afrontamiento cognitivo-conductuales para los pródromos de depresión y únicamente conductuales para los pródromos de manía. Asimismo, los participantes afirmaban que eran capaces de reconocer síntomas prodrómicos y utilizar estrategias de afrontamiento ante la presencia de los mismos, mostrando mejores niveles de funcionamiento social que aquellos sujetos en los que estas habilidades no estaban tan presentes. Estos autores concluyen que el mejor o peor nivel de funcionamiento social, en el caso de estos pacientes, estaba relacionado directamente con el nivel de insight y con la capacidad de los mismos para afrontar pródromos de manía y detectar pródromos de carácter depresivo. Por último, destacan la importancia del entrenamiento en la monitorización de estados de ánimo, la puesta en práctica de estrategias dirigidas a incrementar el nivel de insight y el desarrollo de estrategias de afrontamiento destinadas al manejo de pródromos.

En un estudio más reciente, Yen, Chen, Ko, Yen y Huang (2007) estudian, mediante seis medidas de seguimiento realizadas durante un período de dos años, los cambios en insight en una cohorte de 65 pacientes diagnosticados de trastorno bipolar que se encontraban asintomáticos y que mostraban cursos clínicos diferenciados. Los resultados obtenidos por estos autores indican que el insight, en el caso de los pacientes que mostraban un mejor curso con respecto a la enferme-

dad, era más estable que en los pacientes que mostraron un peor curso con respecto a la enfermedad. Por otro lado, encontraron que la capacidad de insight tendía a disminuir tanto en el caso de pacientes que habían tenido un único episodio maníaco, como en el caso de pacientes que habían tenido varios episodios maníacos. Aunque el nivel de insight, en el caso de los pacientes que habían tenido un único episodio maníaco, volvía a alcanzar los niveles pre-episódicos, esto no ocurría en los pacientes que habían tenido varios episodios maníacos, los cuales no llegaban a retornar a estos mismos niveles. En referencia a los episodios depresivos, no se observaron cambios en cuanto al insight tanto en el caso de pacientes que habían tenido un único episodio depresivo, como en el caso de pacientes que habían tenido varios episodios depresivos.

9. ALIANZA TERAPÉUTICA: CONCEPTOS GENERALES

Las enfermedades psiquiátricas como la esquizofrenia y el trastorno bipolar presentan, dentro de su sintomatología habitual, la suspicacia o la ideación paranoide, síntomas que en algunos casos llegan a intensificarse durante la fase prodrómica. El hecho de que exista una buena alianza terapéutica y una relación de colaboración entre paciente y sanitarios es especialmente importante en estos casos, sobre todo con la figura del psiquiatra de referencia, ya que este profesional es el encargado de realizar los cambios de tratamiento necesarios durante la fase prodrómica para evitar que esta sintomatología se incremente y finalmente desemboque en una crisis.

Con respecto al concepto alianza terapéutica, Bordin (1979) plantea que es una relación consciente que involucra acuerdos y colaboración entre terapeuta y pa-

ciente, en la que es posible distinguir tres componentes (el vínculo, las tareas y las metas) cuya combinación definirían la calidad y fuerza de dicho concepto.

En los últimos años se ha investigado la posible influencia de la alianza terapéutica sobre los resultados del tratamiento, encontrándose que existe una correlación positiva entre el hecho de establecer una buena alianza terapéutica y los resultados positivos obtenidos tras la aplicación de la terapia (Martin, Garske y Davis, 2000; Priebe y McCabe, 2006); relación que se aprecia, especialmente, en el caso de los pacientes diagnosticados de esquizofrenia (Davis y Lysaker, 2007) y de trastorno bipolar (Perron, Zeber, Kilbourne y Bauer, 2009). También se han encontrado relaciones entre el hecho de establecer una buena alianza terapéutica y la reducción de los síntomas maníacos del trastorno bipolar (Strauss y Johnson, 2006), así como con las expectativas positivas del paciente en cuanto a los resultados que va a obtener sometiéndose a la terapia (Gaudiano y Miller, 2006; Price, Anderson, Henrich y Olasov Rothbaum, 2008).

Un concepto estrechamente asociado al de alianza terapéutica es el de adherencia terapéutica que Martín y Grau (2004) definen como un conjunto de conductas entre las que estaría aceptar formar parte de un programa de tratamiento, poner en práctica las indicaciones propias de la terapia, evitar conductas de riesgo e incorporar hábitos saludables. En este sentido, la adherencia estaría mediada por aspectos conductuales, cognitivos, motivacionales, volitivos y asociada a factores relacionales como la comunicación con el médico, la relación con la familia y el entorno y la organización de los servicios de salud.

En este sentido, la relación terapéutica es, como señalan Acosta, Hernández y Pereira (2009), un factor fundamental para el cumplimiento del tratamiento y esencial para la prevención de recaídas

tanto en pacientes psicóticos como con trastorno bipolar. Los resultados encontrados en diversas investigaciones desvelan que una buena relación terapéutica se relaciona con un mejor cumplimiento farmacológico y con la puesta en práctica y el mantenimiento de las pautas dadas por los profesionales, tanto en el caso de pacientes diagnosticados de esquizofrenia (Corrigan, Liberman y Engel, 1990; Lacro, Dunn, Dolder, Leckband y Jeste, 2002), como en el caso de pacientes bipolares (Berk, Berk y Castle, 2004; Zeber y otros, 2008). Con respecto a los tratamientos psicológicos, Evan-Jones, Peters y Barker (2009) afirman que los principios básicos propuestos en la terapia cognitivo-conductual como son, por ejemplo, la empatía y la colaboración para conseguir una determinada meta, pueden ser importantes a la hora de desarrollar la alianza terapéutica.

En los últimos años se han publicado numerosos estudios que abordan las posibles relaciones que se producen entre el insight y la alianza terapéutica. La mayoría de los resultados obtenidos en estos estudios revelan que a mayor insight referido a la enfermedad, en el caso de un paciente diagnosticado de trastorno psicótico, mayor es la probabilidad de que este establezca mejores alianzas terapéuticas (Lysaker, Davis, Buck, Outcalt y Ringer, 2011; Wittorf y otros, 2009), resultados que se pueden extrapolar al resto de los trastornos de carácter psicológico o psiquiátrico (Hasson-Ohayon, Roe, Kravetz, Levy-Frank y Meir, 2011).

Otras investigaciones confirman la relación que se produce entre un bajo nivel de insight y la pobre adherencia terapéutica (García Ribera y Bulbena, 2011), así como en las mejoras que se producen en el nivel de insight, la adherencia terapéutica, la alianza terapéutica y la sintomatología, por medio de la realización de entrenamientos dirigidos a mejorar la

alianza referida al tratamiento farmacológico (Byrne y Deane, 2011). Con respecto a las estrategias destinadas a mejorar la adherencia terapéutica en el trastorno bipolar cabe destacar, entre otras, la psicoeducación (Colom, Vieta, Tacchi, Sánchez Moreno y Scott, 2005a; Colom y otros 2005b), mientras que en la esquizofrenia han demostrado su efectividad las intervenciones encaminadas a la mejora del insight, especialmente en aquellos pacientes que presentan baja o nula conciencia de enfermedad (Acosta y otros, 2009; Velligan y otros, 2006).

Asimismo, diferentes investigaciones realizadas con pacientes con trastorno bipolar y esquizofrenia señalan la importancia de establecer una relación de confianza y diálogo con el paciente que facilite la creación de un clima que permita:

1. Discutir sobre el tratamiento de forma abierta (Colom y otros, 2005a; Julius, Novitsky y Dubin, 2009).
2. Examinar las creencias sobre la enfermedad y el tratamiento en el caso del paciente (Makela y Griffith, 2003).
3. Analizar la no adhesión a medicamentos en el pasado y las razones dadas para ello (Scott y Pope, 2002).
4. Evaluar los factores de riesgo de incumplimiento del tratamiento como pueden ser las creencias disfuncionales y actitudes negativas procurando modificarlas (Julius y otros, 2009; National Institute for Health and Clinical Excellence, 2009).
5. Adaptarse a las necesidades del paciente y permitir que se implique en las decisiones relativas a su tratamiento.
6. Realizar una comunicación efectiva con el paciente.
7. Ofrecer información relevante sobre el trastorno y posibles tratamientos (National Institute for Health and Clinical Excellence, 2009).

10. ALIANZA TERAPÉUTICA Y ESTRATEGIAS DIRIGIDAS AL RECONOCIMIENTO DE SEÑALES DE AVISO DE CRISIS Y MANEJO DE RECAÍDAS

Ciertamente, la adherencia al tratamiento constituye un factor clave a la hora de reducir la tasa de recaídas de los pacientes (Gaebel y otros, 1993; Marder y otros, 1994). En este contexto, Faulkner (2000) defiende que los usuarios de los Servicios de Salud Mental son los principales concedores de su enfermedad en la medida que saben en qué momentos han de pedir ayuda a sus profesionales de referencia. Asimismo, subraya la importancia de que los profesionales apoyen a los usuarios de estos servicios en el desarrollo de estrategias dirigidas al manejo de su enfermedad. No obstante, una vez que se presenta la crisis, aspectos como el fácil acceso a los servicios sanitarios, la comunicación entre profesional sanitario y paciente, la continuidad y coordinación de cuidados, son elementos clave para el manejo de estos episodios (Lester, Tritter y Sorohan, 2004).

Van Meijel y otros (2006) realizaron una investigación con una muestra de pacientes diagnosticados de esquizofrenia, la mitad de los cuales fueron sometidos a una intervención dirigida al reconocimiento de pródromos y manejo de recaídas (grupo experimental), mientras que la otra mitad seguían el tratamiento habitual (grupo control). Los resultados obtenidos respecto al efecto de la intervención sobre la alianza terapéutica entre sanitarios y pacientes claramente indicaban la existencia de mejoras significativas en la alianza terapéutica en el caso del grupo experimental. Así pues, el establecimiento de una buena alianza terapéutica con los pacientes y familiares, unido a la aplicación de un programa psicoeducativo,

reduce la aparición de sintomatología prodrómica en los pacientes y disminuye la probabilidad de re-hospitalizaciones a lo largo de un período de dos años (Smerud y Rosenfarb, 2011).

11. OBJETIVOS DEL ESTUDIO

Como ya ha quedado patente, son múltiples las investigaciones que demuestran que un elevado porcentaje de pacientes diagnosticados de esquizofrenia y de trastorno bipolar son capaces de reconocer pródromos. Asimismo, existen intervenciones que se han mostrado eficaces a la hora de instaurar/potenciar la capacidad de insight que influyen positivamente en el mayor conocimiento del paciente de su propia sintomatología prodrómica, así como en el conocimiento del sanitario sobre la sintomatología del paciente. Como señalan los datos obtenidos en varios estudios expuestos previamente, las actitudes negativas que en ocasiones se producen en los pacientes hacia el tratamiento o la propia terapia pueden influir en que se llegue a debilitar la alianza terapéutica. Fenómeno que puede generar consecuencias negativas en cuanto a la adherencia al tratamiento o a la propia terapia, predisponiendo al paciente a una posible crisis.

Uno de los objetivos primordiales que se persigue en los Centros de Rehabilitación Psicosocial, los Centros de Día y Soporte Social y los Equipos de Apoyo Socio-comunitario es que buena parte de los pacientes diagnosticados de esquizofrenia o de trastorno bipolar que son atendidos lleguen a ser cada vez más autónomos en el reconocimiento de pródromos y sean capaces de expresar la presencia de esta sintomatología a su psiquiatra de referencia una vez que se produce la aparición de la misma. En este sentido, parece clara la importancia de la aplicación

desde estos centros de programas de intervención eficaces destinados a potenciar la capacidad de insight del usuario y a mejorar la alianza terapéutica entre usuario y sanitarios con el fin de disminuir las recaídas e ingresos psiquiátricos. Por otro lado, destacar la adecuación del modelo de intervención grupal, bastante común en este tipo de recursos, debido a que supone un ahorro de tiempo y recursos humanos y facilita el trasvase de información, experiencias y soluciones que, en ocasiones, se produce entre los propios usuarios.

A partir de todo lo expuesto previamente, señalar que el objeto de esta investigación es probar la eficacia de un programa de intervención grupal basado en el reconocimiento de pródromos y manejo de recaídas dirigido tanto a usuarios diagnosticados de esquizofrenia como usuarios diagnosticados de trastorno bipolar. Asimismo, se pretende examinar en qué medida dicha intervención mejora la capacidad de insight del usuario y reduce los posibles temores y dificultades a la hora de informar de la presencia de sintomatología prodrómica a su psiquiatra de referencia, aspecto que podría llegar a influir positivamente en la alianza terapéutica entre usuario y psiquiatra.

De modo más concreto, podemos decir que los objetivos del presente estudio son:

1. Examinar si se producen mejoras significativas en la capacidad de insight de pacientes diagnosticados de esquizofrenia y con trastorno bipolar tras la aplicación del programa de intervención propuesto en este estudio, asumiendo que el insight es una variable compuesta por las siguientes dimensiones:
 - Adhesión al tratamiento de los participantes.
 - Capacidad para reconocer el hecho de tener una enfermedad mental.

- Capacidad para identificar los sucesos mentales extraños como patológicos.
 - Capacidad de los participantes para considerar el punto de vista de las otras personas cuando estas pasan a cuestionar algunas creencias o sucesos relacionados directamente con la aparición de sintomatología propia de la enfermedad.
2. Examinar si se producen mejoras significativas en la percepción de la alianza terapéutica que se establece entre ellos mismos y sus psiquiatras de referencia, una vez finalizado el programa de intervención propuesto en este estudio, asumiendo que el término *alianza terapéutica* se define como una variable compuesta por las dimensiones:
- Grado de acuerdo del participante con respecto a las tareas propuestas por su psiquiatra.
 - Grado de acuerdo del participante con respecto a los objetivos consensuados con su psiquiatra.
 - Percepción de los participantes sobre el vínculo emocional establecido entre ambos.

12. MÉTODO

12.1. Hipótesis

H1. Los participantes, una vez que se sometían a la intervención propuesta, obtendrán mejoras significativas en su capacidad de insight.

H2. Los participantes, una vez que se sometían a la intervención propuesta, obtendrán mejoras significativas en la percepción respecto a la alianza terapéutica establecida entre ellos mismos y sus psiquiatras de referencia.

12.2. Muestra

Teniendo en cuenta los criterios de inclusión establecidos para participar en este estudio (fig. 1), la muestra inicial estaba constituida por 17 participantes, de

FIGURA 1

Criterios de inclusión para participar en la investigación

- Que los participantes estuvieran dados de alta en alguno de los dispositivos de rehabilitación psicosocial de la localidad de Aranjuez (Centro de Rehabilitación Psicosocial, Centro de Día y Soporte Social o Equipo de Apoyo Sociocomunitario), lugar en el que se llevó a cabo esta investigación.
- Que los participantes presentaran diagnóstico de esquizofrenia o de trastorno bipolar.
- Que el tiempo de evolución de enfermedad de los participantes fuese superior a cinco años.
- Que los participantes mantuvieran una adherencia adecuada al tratamiento farmacológico prescrito por su psiquiatra de referencia y acudieran de forma regular a las citas propuestas por estos.
- Que los participantes se mostraran psicopatológicamente estables y que no hubieran presentado desestabilizaciones o ingresos psiquiátricos durante, al menos, los tres meses anteriores al comienzo del tratamiento.
- Que los participantes aceptaran su enfermedad y tuvieran conocimientos acerca de la misma (síntomas más característicos, finalidad del tratamiento psiquiátrico, factores de protección y factores de riesgo de recaída, modelo de vulnerabilidad).
- Que los participantes presentaran unas capacidades cognitivas que les permitieran, por un lado, comprender la información ofrecida y, por otro lado, poder participar en las dinámicas propuestas en el programa de tratamiento.
- Que los participantes estuvieran dispuestos a participar y firmaran el consentimiento informado.

los cuales acabaron el tratamiento 16 (nueve hombres y siete mujeres), debido a que uno de los mismos abandonó voluntariamente el programa de tratamiento en la tercera sesión. La edad media de los participantes oscilaba entre los 40 y los 64 años, con una media de 48,81 años (D. T. = 7,405). Con respecto a los datos clínicos, referir que de los 16 participantes que acabaron el tratamiento, cinco (31,25 %) estaban diagnosticados de trastorno bipolar tipo 1 y los once restantes (68,75 %) presentaban un diagnóstico de esquizofrenia. Finalmente, señalar que la media de tiempo de evolución de la enfermedad era de 20,13 años (D. T. = 6,323) y la media de ingresos psiquiátricos en los últimos dos años de 0,75 (D. T. = 1,125), con una media de días de ingreso de 14,81 (D. T. = 22,09).

12.3. Instrumentos

Los instrumentos y medidas utilizados para la presente investigación han sido los siguientes:

12.3.1. *The Schedule for the Assessment of Insight (SAI)* (David, 1990, 1992)

Según Domínguez Panchón y otros (2000), esta escala se basa en el modelo defendido por David (1990) que, apoyándose en la fenomenología, la investigación clínica y en la psicopatología experimental, propone que el insight no es un fenómeno de todo o nada, sino que se compone de tres dimensiones distintas que se solapan:

- a) El reconocimiento que uno tiene de la enfermedad mental.
- b) La capacidad para identificar los sucesos mentales extraños (alucinaciones y delirios) como patológicos.
- c) La adhesión al tratamiento.

Cada dimensión se evalúa a través de dos o tres preguntas que puntúan desde 0 (mal insight) a 2 (buen insight), con una puntuación máxima de 18 puntos. La escala consiste básicamente en una entrevista semi-estructurada que se lleva a cabo con el paciente y con personas cercanas a este como pueden ser los familiares o el personal asistencial. Esta escala, traducida al castellano por Domínguez Panchón y otros (2000), no ha sido validada en población española aunque la fiabilidad inter-examinadores de este instrumento es satisfactoria ($r = 0,72$) (David y otros, 1992).

La elección de esta escala está basada en cuatro razones fundamentales:

1. Se encuentra traducida al castellano.
2. A pesar de ser una escala creada para la evaluación del insight en trastornos psicóticos también se ha utilizado en varios estudios que evalúan esta variable en el caso del trastorno bipolar (Yen y otros, 2003, 2005).
3. Las dimensiones que mide, basadas en el modelo de David (1990, 1992), son las que más se ajustaban a los objetivos pretendidos en el programa de intervención propuesto.
4. Nos pareció ventajoso su formato de entrevista semi-estructurada, ya que el paciente también tiene que colaborar respondiendo a varias preguntas acerca de su enfermedad, síntomas, etc., evitando dejar toda la valoración acerca del insight del paciente a la impresión externa del profesional.

12.3.2. *The Working Alliance Inventory-Short Spanish Version (WAI-S; Corbella, Botella, Gómez, Herrero y Pacheco, 2011)*

Este instrumento fue desarrollado Tracey y Kokotovic (1989) a raíz de The

Working Alliance Inventory (WAI) (Horvath y Greenberg, 1986) y tiene por objetivo medir la calidad de la alianza terapéutica en base a las tres dimensiones propuestas en el modelo de Bordin (1979). La primera dimensión denominada «*tareas*» hace referencia al nivel de acuerdo entre los pacientes y terapeutas respecto a las metas sobre las que están trabajando. La segunda dimensión llamada «*objetivos*» se refiere al grado de acuerdo entre pacientes y terapeutas sobre la forma en que los objetivos propuestos han de ser logrados. La tercera dimensión denominada «*vínculo emocional*», explora el desarrollo del vínculo entre pacientes y terapeutas. Esta escala consta de dos partes, una para ser contestada por el paciente y otra por el terapeuta, aunque no es indispensable complementar las dos partes para que los resultados sean válidos y fiables. Está formada por 12 ítems extraídos del WAI original que se responden en una escala tipo Likert de siete puntos, de modo que «1» significa «nunca» y el «7» significa «siempre». Cada subescala consta de 4 ítems, de modo que la puntuación total del WAI-S oscila entre 12 y 84 puntos.

La versión del paciente de esta escala ha sido adaptada y validada al castellano por Corbella y otros (2011). Estos autores indican que la estimación del coeficiente de fiabilidad muestra un alfa de Cronbach de 0,91, mientras que la consistencia interna para las tres subescalas del instrumento (tareas, vinculación emocional y objetivos) era de 0,88, 0,86 y 0,85, respectivamente.

La elección de esta escala para medir el efecto del programa de intervención sobre la alianza terapéutica de los participantes con sus psiquiatras se debe a dos razones fundamentales:

1. Se encuentra traducida y validada al castellano mostrando, a su vez, buenas

características psicométricas en su versión para el paciente (única versión que se planteó aplicar en este caso).

2. Existen experiencias previas referentes al uso de esta escala en investigaciones similares a la propuesta (ver Van Meijel y otros, 2006).

12.4. Programa de intervención

El programa de intervención utilizado en este estudio, denominado «*Programa de reconocimiento de pródromos y manejo de recaídas*», está constituido por diez sesiones de frecuencia semanal y una hora de duración. El programa consta de dos partes claramente diferenciadas y se presenta en un formato grupal dirigido tanto a pacientes diagnosticados de esquizofrenia como a pacientes diagnosticados de trastorno bipolar.

La primera parte trata de integrar los aspectos teóricos propuestos por Perry y otros (1999) para pacientes bipolares y los de Herz y otros (2000) para pacientes diagnosticados de esquizofrenia, utilizando una metodología muy similar a la propuesta por Agius y otros (2006) destinada al entrenamiento en reconocimiento de pródromos tanto para pacientes diagnosticados de esquizofrenia, como para pacientes diagnosticados de trastorno bipolar. Sus objetivos son que los participantes conozcan y/o aprendan a identificar:

1. Algunos aspectos básicos sobre la fase prodrómica.
2. Aquellos síntomas prodrómicos que se han producido habitualmente antes de sus desestabilizaciones, tanto en el caso de la primera sub-fase prodrómica (síntomas inespecíficos), como en el caso de la segunda sub-fase prodrómica (síntomas propios de la enfermedad).

3. Las diferentes estrategias de actuación que es recomendable que pongan en marcha ante la aparición de los síntomas prodrómicos.

Esta primera parte del programa implica un total de cinco sesiones, aunque en las sesiones posteriores se lleva a cabo un recuerdo sobre los diferentes síntomas prodrómicos señalados por cada usuario y se les motiva para que refieran estos a sus profesionales de referencia en el caso de que hayan detectado la presencia de los mismos.

Al llegar a la sexta sesión, se comenta a los participantes que da comienzo la segunda parte del programa. Los objetivos de esta segunda parte son:

1. Que los participantes se conciencien acerca de la importancia de establecer una buena alianza terapéutica con sus psiquiatras de referencia (debido que estos son los profesionales encargados de intervenir ante la presencia de síntomas prodrómicos y, por tanto, los que les van a practicar los reajustes de medicación necesarios destinados a evitar la crisis).
2. Que los participantes lleguen a conocer y/o identificar aquellas creencias disfuncionales que se producen en su caso a la hora de comunicar al psiquiatra la aparición de sintomatología prodrómica.
3. Que los participantes aprendan estrategias destinadas a la reducción de las creencias disfuncionales que puedan estar interfiriendo negativamente sobre el hecho de comunicar la presencia de este tipo de sintomatología a su psiquiatra.
4. Que los participantes aprendan y pongan en práctica estrategias destinadas a facilitar que se llegue a dar una comunicación efectiva con su psiquiatra en este tipo de situaciones.

12.5. Procedimiento

De acuerdo con los criterios de inclusión expuestos previamente se pidió a los psicólogos de los recursos de rehabilitación de Aranjuez que seleccionaran, entre los usuarios que atendían, los potenciales candidatos. Una vez seleccionados los 17 potenciales candidatos, los psicólogos les plantearon la posibilidad de participar en esta investigación explicándoles en qué consistiría la misma. Una vez que todos decidieron participar en el estudio se les explicó, a través de una sesión grupal, en qué consistía el programa de intervención y los objetivos del mismo. Se les informó que el programa estaba constituido por diez sesiones de una hora de duración y con una frecuencia semanal. También se hizo hincapié en la importancia que tenía tanto para ellos mismos como para la investigación en sí, el hecho de que acudieran a todas las sesiones de forma puntual.

Una vez aclaradas todas las dudas expresadas por los participantes, se les pidió que firmaran el consentimiento informado y completaran The Working Alliance Inventory-Short Spanish Version (WAI-S) (Corbella y otros, 2011). Al finalizar esta sesión grupal se agradeció la colaboración de los participantes y se concretó con ellos tanto el día como la hora del comienzo del programa de intervención. A continuación se les administró The Schedule for the Assessment of Insight (SAI) (David, 1990, 1992). Dado su formato de entrevista semi-estructurada era obligatorio que fuera contestada por el participante y una persona cercana, en este caso fue aplicada de forma individual por parte de los psicólogos de referencia de cada uno de los participantes quienes, a su vez, fueron los encargados de responder a aquellos ítems destinados a ser contestados por una persona cercana al participante.

Una vez celebradas las diez sesiones

del programa se volvió a convocar una sesión grupal en la que se pidió a los participantes que expresaran verbalmente su opinión con respecto al programa, así como de los aspectos que consideraban que habría que mejorar. En general, los participantes se mostraron satisfechos con su participación en el mismo, señalando que les había parecido útil y que se debía reducir el espacio temporal entre las sesiones, manifestando que el hecho de tener dos sesiones semanales en lugar de una podría llegar a hacer más ágil y ameno el programa. Una vez realizada la valoración se les pidió que volvieran a completar The Working Alliance Inventory-Short Spanish Version (WAI-S) (Corbella y otros, 2011). Finalmente, se les administró The Schedule for the Assessment of Insight (SAI) (David, 1990, 1992) que, al igual que en la aplicación pre-tratamiento, fue administrada individualmente por los psicólogos de referencia de cada uno de los participantes.

13. RESULTADOS

Previo a exponer los resultados obtenidos, nos gustaría recordar que el objetivo de la presente investigación es examinar si realmente se establecen diferencias significativas entre las medias de los resultados obtenidos antes y después de la aplicación del programa de manejo de pródomos y prevención de recaídas, tanto en el caso de la variable insight, medida mediante The Schedule for the As-

essment of Insight (SAI) (David, 1990, 1992), como en el caso de la variable alianza terapéutica, evaluada a través de The Working Alliance Inventory-Short Spanish Version (WAI-S) (Corbella y otros, 2011). En este sentido, entendemos que la *prueba t para muestras pareadas o relacionadas*, calculada mediante el programa estadístico SPSS Statistic versión 17.0, es el análisis estadístico más adecuado para determinar si realmente se producen diferencias significativas en el caso de las medias obtenidas.

Utilizando este estadístico se analizaron, en primer lugar, los datos referidos a las *puntuaciones totales* de la prueba destinada a medir la variable insight (SAI) en la condición pre y post-tratamiento. La puntuación total del SAI puede oscilar entre 0 y 18 puntos, entendiéndose que cuanto mayor sea la puntuación obtenida por el participante en la prueba, mayor será su nivel de insight.

Como puede apreciarse en la tabla I, los resultados obtenidos indican que la media de las puntuaciones totales del SAI en la evaluación post-tratamiento ($M = 15,43$, D. T. = 2,55) era superior a la media en las puntuaciones totales en la evolución pre-tratamiento ($M = 13,81$, D. T. = 2,66). Datos que suponen un aumento medio ($M = 1,62$, D. T. = 1,45) en las puntuaciones obtenidas en el SAI por los participantes tras la aplicación del tratamiento. Incremento en la puntuación que fue estadísticamente significativo, $t(15) = 4,468$, $p < 0,01$ (tabla II).

Debido a que la diferencia entre las

TABLA I
Estadísticos de muestras relacionadas para la puntuación total del SAI

	Media	N	Desviación típica	Error típico de la media
Puntuación «total» SAI post	15,4375	16	2,55522	0,63881
Puntuación «total» del SAI pre	13,8125	16	2,66380	0,66595

TABLA II
Prueba de muestras relacionadas para la puntuación total del SAI

	Diferencias relacionadas							
	Media	Desviación típica	Error típico media	95 % intervalo de confianza para la diferencia		t	gl	Sig (bilateral)
				Inf.	Sup.			
Puntuación «total» SAI pre-post	1,6250	1,45488	0,36372	0,84975	2,40025	4,468	15	0,000

medias en el caso de la puntuación total del SAI mostraba un aumento significativo entre las condiciones pre y post-tratamiento, se procedió a analizar por separado estas diferencias para cada uno de los cuatro factores sobre los que se basa la puntuación total de dicha prueba.

Respecto al primero de los factores del SAI, denominado *adherencia al tratamiento*, cuya puntuación puede oscilar entre 0 y 4 puntos (a mayor puntuación

obtenida por el participante en este factor, mayor nivel de adherencia al tratamiento), los resultados indican, como puede verse en la tabla III, que después de aplicar la prueba t para muestras pareadas o relacionadas, la media en las puntuaciones de este factor en la evaluación post-tratamiento (M = 3,75, D. T. = 0,44) era superior a la media en las puntuaciones en la evaluación pre-tratamiento (M = 3,63, D. T. = 0,61). Datos que implican un au-

TABLA III
Estadísticos de muestras relacionadas para la puntuación del factor «adherencia al tratamiento» del SAI

	Media	N	Desviación típica	Error típico de la media
Puntuación «adherencia» post	3,75	16	0,44721	0,11180
Puntuación «adherencia» pre	3,63	16	0,619	0,155

TABLA IV
Prueba de muestras relacionadas para la puntuación del factor «adherencia al tratamiento» del SAI

	Diferencias relacionadas							
	Media	Desviación típica	Error típico media	95 % intervalo de confianza para la diferencia		t	gl	Sig (bilateral)
				Inf.	Sup.			
Puntuación «adherencia» pre-post	0,12500	0,34157	0,08539	-0,5701	0,3701	1,464	15	0,164

mento medio ($M = 0,12$, D. T. = $0,34$) en las puntuaciones obtenidas en este factor posterior al hecho de que los participantes se sometieran al programa de intervención, aunque este dato no fue estadísticamente significativo, $t(15) = 1,464$, $p > 0,05$ (tabla IV).

En cuanto al segundo de los factores que componen el SAI, denominado *capacidad para reconocer el hecho de tener una enfermedad mental*, cuya puntuación puede variar entre 0 y 6 puntos, entendiendo que mayores puntuaciones significarían una mayor conciencia de enfermedad, en el caso de los participantes. La aplicación de la prueba t para muestras pareadas o relacionadas indica, como puede verse en la tabla V, que la media en las puntuaciones posteriores al tratamiento ($M = 5,37$, D. T. = $1,54$) era superior a la media de las puntuaciones obtenidas en este factor en el momento previo al

tratamiento ($M = 4,93$, D. T. = $1,48$). Datos que suponen un aumento medio ($M = 0,43$, D. T. = $0,629$) en las puntuaciones obtenidas en este factor posterior a que los participantes llevaran a cabo el tratamiento propuesto. Diferencia que resultó ser estadísticamente significativa $t(15) = 2,78$, $p < 0,05$ (tabla VI).

Respecto al tercer factor del SAI denominado «*capacidad para identificar los sucesos mentales extraños como patológicos*», cuya puntuación puede oscilar entre 0 y 4 puntos, de modo que cuanto más alta es la puntuación, mayor es la capacidad de los participantes para identificar sucesos mentales extraños como patológicos, la aplicación de la prueba t para muestras pareadas o relacionadas indica que la *capacidad para identificar sucesos mentales extraños como patológicos* ($M = 3,56$, D. T. = $0,72$) tras la aplicación del tratamiento fue superior a

TABLA V

Estadísticos de muestras relacionadas para la puntuación del factor «capacidad para reconocer el hecho de tener una enfermedad mental» del SAI

	Media	N	Desviación típica	Error típico de la media
Puntuación «enfermedad» post	5,3750	16	1,54380	0,38595
Puntuación «enfermedad» pre	4,9375	16	1,48183	0,37046

TABLA VI

Prueba de muestras relacionadas para la puntuación del factor «capacidad para reconocer el hecho de tener una enfermedad mental» del SAI

	Diferencias relacionadas							
	Media	Desviación típica	Error típico media	95 % intervalo de confianza para la diferencia		t	gl	Sig (bilateral)
				Inf.	Sup.			
Puntuación «enfermedad» pre-post	0,43750	0,62915	0,15729	0,10225	0,77275	2,782	15	0,014

la media en las puntuaciones obtenidas por los participantes en este factor en el momento previo a la aplicación del mismo ($M = 3,06$, D. T. = $0,77$) (tabla VII). Datos que indican un aumento medio ($M = 0,55$, D. T. = $0,89$) en las puntuaciones obtenidas en este factor después de que los participantes llevaran a cabo el tratamiento propuesto. Diferencias

que resultaron ser estadísticamente significativas $t(15) = 2,236$, $p < 0,05$, (tabla VIII).

Con respecto al cuarto factor que compone el SAI, denominado «capacidad de los participantes para considerar el punto de vista de las otras personas cuando estas pasan a cuestionar algunas creencias o sucesos relacionados directamente

TABLA VII

Estadísticos de muestras relacionadas para la puntuación del factor «capacidad para identificar los sucesos mentales extraños como patológicos» del SAI

	Media	N	Desviación típica	Error típico de la media
Puntuación «capacidad» post	3,5652	16	0,72744	0,18186
Puntuación «capacidad» pre	3,0652	16	0,77190	0,19298

TABLA VIII

Prueba de muestras relacionadas para la puntuación del factor «capacidad para identificar los sucesos mentales extraños como patológicos» del SAI

	Diferencias relacionadas							
	Media	Desviación típica	Error típico media	95 % intervalo de confianza para la diferencia		t	gl	Sig (bilateral)
				Inf.	Sup.			
Puntuación «capacidad» pre-post	0,5000	0,89433	0,2236	0,2239	0,97661	2,236	15	0,041

TABLA IX

Estadísticos de muestras relacionadas para la puntuación del factor «capacidad de los participantes para considerar el punto de vista de las otras personas cuando estas pasan a cuestionar algunas creencias o sucesos relacionados directamente con la aparición de sintomatología propia de la enfermedad» del SAI

	Media	N	Desviación típica	Error típico de la media
Puntuación «punto vista» post	2,6250	16	1,20416	0,3104
Puntuación «punto vista» pre	2,1875	16	1,55858	0,38964

TABLA X
**Prueba de muestras relacionadas para la puntuación del factor
 «capacidad de los participantes para considerar el punto de vista
 de las otras personas cuando estas pasan a cuestionar algunas creencias
 o sucesos relacionados directamente con la aparición de sintomatología propia
 de la enfermedad» del SAI**

	Diferencias relacionadas					t	gl	Sig (bilateral)
	Media	Desviación típica	Error típico media	95 % intervalo de confianza para la diferencia				
				Inf.	Sup.			
Puntuación «punto vista» pre-post	0,43750	0,96393	0,24098	-0,7614	0,95114	1,815	15	0,089

TABLA XI
Estadísticos de muestras relacionadas para la puntuación total del WAI-S

	Media	N	Desviación típica	Error típico de la media
Puntuación «total» WAI post	63,1875	16	12,01787	3,00447
Puntuación «total» WAI pre	60,2500	16	13,09707	3,27427

con la aparición de sintomatología propia de la enfermedad», cuya puntuación oscila entre 0 y 4 puntos, de modo que cuanto más alta es la puntuación obtenida por el participante en este factor, mayor será su capacidad previamente descrita. La aplicación de la prueba t para medidas pareadas y relacionadas indica, como puede verse en la tabla IX, que la media obtenida por los participantes en la evaluación post-tratamiento ($M = 2,62$, $D. T. = 1,20$) era superior a la media obtenida por los mismos en la evaluación pre-tratamiento ($M = 2,18$, $D. T. = 1,55$). Datos que implican un incremento ($M = 0,43$, $D. T. = 0,96$) entre las puntuaciones previas y posteriores a la aplicación del programa de intervención, aunque esta diferencia no era estadísticamente significativa $t(15) = 1,81$, $p > 0,05$ (tabla X).

Una vez analizadas las puntuaciones

totales del SAI, así como de los diferentes factores que componen esta prueba, se procede al análisis de las puntuaciones obtenidas en The Working Alliance Inventory-Short Spanish Version (WAI-S) (Corbellá y otros, 2011), tanto a nivel de la puntuación total de esta prueba, como en las medias de los tres factores que componen la misma, utilizando la prueba t para medidas pareadas y relacionadas.

Aplicando este estadístico se analizaron, en primer lugar, los datos referidos a las *puntuaciones totales* de la prueba destinada a medir la alianza terapéutica (WAI-S) en la condición pre y post-tratamiento. La puntuación total del WAI-S puede oscilar entre los 12 y los 84 puntos, entendiéndose que cuanto más alta es la puntuación, mayor es la alianza terapéutica percibida por el participante entre el mismo y su psiquiatra de referencia.

Como puede verse en la tabla XI, los resultados obtenidos indican que la media en las puntuaciones totales del WAI-S en la condición post-tratamiento ($M = 63,18$, D. T. = 12,01) es mayor que en la condición pre-tratamiento ($M = 60,25$, D. T. = 13,09). Datos que suponen un aumento medio ($M = 2,93$, D. T. = 14,44) en la puntuación obtenida en el WAI-S por los participantes tras la aplicación del tratamiento, aunque este incremento en la puntuación no fue estadísticamente significativo, $t(15) = 0,81$, $p > 0,05$ (tabla XII).

En cuanto al análisis de los factores del WAI-S, los datos referidos al primero de ellos, denominado «grado de acuerdo del participante con respecto a los objetivos consensuados con su psiquiatra», cuya puntuación oscila entre 4 y 28 puntos, de modo que las puntuaciones más altas señalan un mayor grado de acuerdo del par-

ticipante con respecto a los objetivos consensuados con su psiquiatra. La aplicación de la prueba t para medidas pareadas y relacionadas indica, como puede verse en la tabla XIII, que la media obtenida por los participantes en la evaluación post-tratamiento ($M = 20,31$, D. T. = 4,11) es superior a la puntuación de la condición de pre-tratamiento ($M = 18,12$, D. T. = 5,16). Datos que suponen un aumento medio ($M = 2,18$, D. T. = 7,09) entre ambas condiciones, aunque no suficiente para ser estadísticamente significativo, $t(15) = 1,23$, $p > 0,05$ (tabla XIV).

Con relación a la segunda dimensión del WAI-S, denominada «grado de acuerdo del participante con respecto a las tareas propuestas por su psiquiatra», cuya puntuación oscila entre los 4 y los 28 puntos, de modo que cuanto más alta es la puntuación, mayor es el grado de acuerdo del participante con respecto a

TABLA XII
Prueba de muestras relacionadas para la puntuación total del WAI-S

	Diferencias relacionadas							
	Media	Desviación típica	Error típico media	95 % intervalo de confianza para la diferencia		t	gl	Sig (bilateral)
				Inf.	Sup.			
Puntuación «total» WAI pre-post	2,93750	14,44746	3,61187	-4,76101	10,63601	0,813	15	0,429

TABLA XIII
Estadísticos de muestras relacionadas para la dimensión del WAI-S «grado de acuerdo del participante con respecto a los objetivos consensuados con su psiquiatra»

	Media	N	Desviación típica	Error típico de la media
Puntuación «objetivos» post	20,3125	16	4,11045	1,02761
Puntuación «objetivos» pre	18,1250	16	5,16236	1,29059

las tareas propuestas por su psiquiatra. La aplicación de la prueba t para medidas pareadas y relacionadas indica, como puede verse en la tabla XV, que la media obtenida por los participantes en la eva-

luación post-tratamiento ($M = 20,75$, $D. T. = 5,51$) era superior a la puntuación en la condición de pre-tratamiento ($M = 20,37$, $D. T. = 5,14$). Datos que suponen un aumento medio ($M = 0,37$,

TABLA XIV

Prueba de muestras relacionadas para la puntuación de la dimensión correspondiente al WAI-S «grado de acuerdo del participante con respecto a los objetivos consensuados con su psiquiatra»

	Diferencias relacionadas							
	Media	Desviación típica	Error típico media	95 % intervalo de confianza para la diferencia		t	gl	Sig (bilateral)
				Inf.	Sup.			
Puntuación «objetivos» pre-post	2,18750	7,09196	1,77299	-1,59154	5,96654	1,234	15	0,236

TABLA XV

Estadísticos de muestras relacionadas para la dimensión del WAI-S «grado de acuerdo del participante con respecto a las tareas propuestas por su psiquiatra»

	Media	N	Desviación típica	Error típico de la media
Puntuación «tareas» post	20,7500	16	5,51966	1,37992
Puntuación «tareas» pre	20,3750	16	5,14943	1,28736

TABLA XVI

Prueba de muestras relacionadas para la puntuación de la dimensión correspondiente al WAI-S «grado de acuerdo del participante con respecto a las tareas propuestas por su psiquiatra»

	Diferencias relacionadas							
	Media	Desviación típica	Error típico media	95 % intervalo de confianza para la diferencia		t	gl	Sig (bilateral)
				Inf.	Sup.			
Puntuación «tareas» pre-post	0,37500	5,43906	1,35976	-2,52327	3,27327	0,276	15	0,786

TABLA XVII

Estadísticos de muestras relacionadas para «percepción de los participantes sobre el vínculo emocional establecido entre ellos mismos y sus psiquiatras» del WAI-S

	Media	N	Desviación típica	Error típico de la media
Puntuación vinculación post	22,1250	16	3,68556	0,92139
Puntuación vinculación pre	21,7500	16	5,20897	1,30224

TABLA XVIII

Prueba de muestras relacionadas para «percepción de los participantes sobre el vínculo emocional establecido entre ellos mismos y sus psiquiatras» del WAI-S

	Diferencias relacionadas							
	Media	Desviación típica	Error típico media	95 % intervalo de confianza para la diferencia		t	gl	Sig (bilateral)
				Inf.	Sup.			
Puntuación «vinculación» pre-post	0,37500	3,81007	0,95252	-1,65525	2,40525	0,394	15	0,699

D. T. = 5,43) entre ambas condiciones, aunque tampoco en este caso la diferencia era estadísticamente significativa (tabla XVI).

Por último, en referencia a la tercera dimensión del WAI-S denominada «percepción de los participantes sobre el vínculo emocional establecido entre ellos mismos y sus psiquiatras», cuya puntuación puede oscilar entre los 4 y 28 puntos, de modo que cuanto más alta es la puntuación, mejor es la percepción por parte del participante del vínculo emocional establecido entre él mismo y su psiquiatra. La aplicación de la prueba t para medidas pareadas y relacionadas indica, como puede verse en la tabla XVII, que la media obtenida por los participantes en la condición de post-tratamiento (M = 22,12, D. T. = 3,68) era superior a la

obtenida en la condición de pre-tratamiento (M = 21,75, D. T. = 5,20). Datos que suponen un aumento medio (M = 0,37, D. T. = 3,81) entre ambas condiciones, sin que esta diferencia sea estadísticamente significativa (tabla XVIII).

14. DISCUSIÓN

Un primer aspecto que nos gustaría destacar en este apartado es que los resultados obtenidos indican que tras la aplicación del programa se producen mejoras significativas en el insight medido a través de The Schedule for the Assessment of Insight (SAI) (David, 1990, 1992). Diferencias que aparecen tanto a nivel de la «puntuación total» como en relación con los factores «capacidad para reconocer

el hecho de tener una enfermedad mental» y «capacidad para identificar los sucesos mentales extraños como patológicos». Sin embargo, la aplicación del programa de intervención no produjo mejoras significativas en los factores «*adherencia al tratamiento» y «capacidad de los participantes para considerar el punto de vista de las otras personas cuando estas pasan a cuestionar algunas creencias o sucesos relacionados directamente con la aparición de sintomatología propia de la enfermedad».* El hecho de que se hayan producido mejoras en la medida general y en los dos factores señalados previamente, es coherente con los objetivos que persigue la primera parte del programa dirigido a potenciar las capacidades destinadas a reconocer determinados síntomas como propios de la enfermedad y atribuirlos a la misma, y no tanto a lograr una mejor adherencia al tratamiento farmacológico que ya era alta en el caso de los participantes, en la medida que se trataba de uno de los criterios de inclusión del propio estudio.

Los resultados encontrados también vienen a corroborar las afirmaciones de autores como de Ghaemi y Pope (1994) y Sutton (2004) cuando postulan que el insight de los pacientes diagnosticados de esquizofrenia puede llegar a incrementarse tras someterse a intervenciones dirigidas al reconocimiento de pródromos y manejo de recaídas. Asimismo, coinciden con la afirmación de Lam y Wong (1997) cuando defienden que, en los pacientes diagnosticados de trastorno bipolar, la capacidad para reconocer pródromos y la puesta en práctica de estrategias de afrontamiento ante la presencia de los mismos muestran cierta relación con su nivel de insight.

Las mejoras en el insight de los participantes implican una serie de beneficios asociados que, en el caso de la esquizofrenia, suponen el incremento de la pro-

bilidad de recuperación (Amador y otros, 1991), así como mejores actitudes hacia el tratamiento (Hoffer y otros, 2006; Mohamed y otros, 2009), un mejor funcionamiento social, una mejor valoración de su calidad de vida (Gómez, 2010; Roseman y otros, 2008) y un menor número de visitas a urgencias y días de hospitalización (Bota y otros, 2006). Con respecto al trastorno bipolar se ha comprobado que este tipo de intervenciones reducen el número de episodios maníacos, aspecto que es especialmente relevante en el caso del trastorno bipolar, en cuanto que los episodios maníacos producen un importante y permanente deterioro en el insight del paciente (Yen y otros, 2007).

Un segundo aspecto que nos gustaría resaltar, con relación a los datos obtenidos en esta investigación, es el de la necesaria cautela a la hora de su interpretación dadas las dificultades relacionadas con la definición, la medida y la asociación entre este concepto y otras variables, como pone de manifiesto el estudio de revisión realizado por Chackrabarty y Basu (2010) de las investigaciones publicadas hasta el 2009, en el que se hace patente la existencia de inconsistencias respecto a la forma de medir el insight, así como en la relación que se produce entre el insight y el cumplimiento del tratamiento, la discapacidad neuropsicológica y la severidad de la sintomatología.

El insight es un fenómeno dinámico que se encuentra fraccionado en diferentes dominios determinados por múltiples factores, de modo que su evaluación depende en gran medida del momento en que se mide (Amador y Gorman, 1998). En este sentido, destacar que en la presente investigación las dos medidas utilizadas para evaluar el insight se tomaron en momentos en los que los pacientes se encontraban eutímicos. Esto supone, en primer lugar, que no se han podido medir las posibles fluctuaciones que pudieran

haber llegado a producirse entre fase estable y prodrómica tras la aplicación del programa. En segundo lugar, que tampoco se ha podido comprobar hasta qué punto la intervención propuesta hubiera podido llegar a influir sobre las posibles fluctuaciones que se producen en el insight durante dicha fase, dos aspectos que quedan abiertos para ser examinados en futuras investigaciones.

Algunos trabajos indican que el incremento del nivel de insight puede producir en pacientes psicóticos un aumento de la sintomatología depresiva (Kim y otros, 1997; Smith y otros, 2000) y la ideación autolítica (Amador y otros, 1996), fundamentalmente al comienzo de la enfermedad, al inicio del primer tratamiento al que se somete al paciente y en el período de la fase de recuperación inmediatamente posterior a una recaída (McGorry y otros, 1998; Sutton, 2004). En este sentido, nos gustaría señalar que, a pesar de que la presente investigación no mide directamente los posibles efectos de la mejoras en insight sobre estos dos tipos de síntomas, de algún modo a la hora de elaborar los criterios de inclusión para poder participar en esta investigación se tuvieron en cuenta estos factores. Por ejemplo, la media de años respecto a la evolución de la enfermedad en el caso de los participantes fue de 20,13 años, siendo de seis años el menor de los tiempos de evolución de la enfermedad en el caso de los participantes. Otro de los criterios de inclusión para poder participar en el programa fue que los participantes debían de llevar al menos tres meses estabilizados, criterio que se cumplió escrupulosamente a la hora de seleccionar a los precandidatos. Aún así, somos conscientes que en posteriores trabajos es necesario medir los efectos que las mejoras del insight tienen sobre la sintomatología depresiva, ya que con respecto a la ideación autolítica se pudo observar que, poste-

riormente a la aplicación del programa, ninguno de los participantes que se incluyeron en el mismo llegó a verbalizar la presencia de este tipo de ideas a sus psicólogos de referencia, siendo este un aspecto que por su relevancia se supervisa con frecuencia.

También nos parece pertinente referirnos al reducido número de participantes utilizados en esta investigación (N = 16) que limita de forma importante la interpretación que se pueda hacer de los resultados, de modo que se hace necesario diseñar futuras investigaciones similares a esta pero con una muestra de sujetos más amplia.

Por último, no podemos obviar que The Schedule for the Assessment of Insight (SAI) (David, 1990, 1992), a pesar de estar traducida al castellano (Domínguez Pachón y otros, 2000), presentar buenas características psicométricas (David, 1990, 1992) y de haber sido utilizada también con pacientes diagnosticados de trastorno bipolar (Yen y otros, 2003, 2005), no está validada en población española, lo cual necesariamente nos tiene que llevar a tomar con cautela los resultados referentes al insight obtenidos en la presente investigación. Aún así, tal y como se expone en los criterios que nos llevaron a seleccionarla, creemos que esta prueba presenta varias ventajas (formato de entrevista semi-estructurada, dimensiones que mide, facilidad en la aplicación, posibilidad de ser aplicada tanto en esquizofrenia como en trastorno bipolar) que pueden ser relevantes en el ámbito clínico. Por tanto, consideramos que podría resultar útil la validación de esta escala en población española.

Aunque los datos encontrados en recientes estudios indican que un alto nivel de insight favorece el establecimiento de mejores alianzas terapéuticas (Lysaker y otros, 2011; Wittorf y otros, 2009), es un efecto que no se observa en los resultados

de la presente investigación. Los datos obtenidos indican que a pesar de que las medias tanto de la puntuación total del The Working Alliance Inventory-Short Spanish Version (WAI-S) (Corbella y otros, 2011) como de los tres factores que la componen son superiores en la evaluación post-tratamiento, estas diferencias no resultan significativas.

Ciertamente, es muy limitada la investigación en torno a la medida de la alianza terapéutica tras un programa de reconocimiento de pródromos y manejo de crisis. Una excepción es el estudio realizado por Van Meijel y otros (2006), en el que se encontraron diferencias significativas en cuanto a la alianza terapéutica después de que los participantes se sometieran a un programa de intervención de este tipo. No obstante, la alianza terapéutica que se mide en este estudio es la de los participantes con los terapeutas que administran el tratamiento, mientras que en nuestra investigación el concepto de alianza terapéutica hace referencia a la relación entre los participantes y los psiquiatras de referencia que, en esta ocasión, no fueron los profesionales que administraron el programa de tratamiento.

Una posible explicación de la falta de resultados significativos podría estar relacionada con el tiempo de duración del programa de intervención propuesto para facilitar la adquisición de estrategias y habilidades destinadas a modificar creencias disfuncionales, manejar los niveles de ansiedad y llevar a cabo una comunicación más efectiva con el psiquiatra. Quizás, las cinco sesiones que se utilizan para abordar estos aspectos sean muy pocas para la adquisición de estas estrategias/habilidades que en ocasiones pueden resultar complejas. Hipótesis que deberá ser examinada mediante la evaluación del posible efecto que una intervención como la planteada en esta investigación, pero con una mayor duración, tiene sobre la

alianza terapéutica percibida por el usuario respecto a su psiquiatra de referencia.

Otra limitación de esta investigación es la relacionada con el hecho de que los participantes pueden no haber aplicado lo aprendido en las sesiones de entrenamiento de la segunda parte del programa para la adquisición de determinadas estrategias/habilidades que han de ser llevadas a cabo cuando aparece sintomatología prodromática. Durante el tiempo en el que se procedió a la aplicación del programa, ningún participante informó de la aparición de dichos síntomas, de modo que no tuvieron oportunidad de poner en práctica las estrategias/habilidades con las que se les había entrenado y poder experimentar si les eran útiles y observar las posibles reacciones del psiquiatra ante la puesta en práctica de las mismas.

También habría que destacar que a pesar de que todos los participantes tuvieron al menos una cita con su psiquiatra durante los tres meses que duró la aplicación del programa, estas fueron citas de seguimiento en las que los participantes no tenían que informar de ningún aspecto relevante al psiquiatra con respecto a su enfermedad y en las que no hubo modificaciones en el tratamiento farmacológico. Esto vendría a reafirmar la necesidad de llevar a cabo una intervención como la propuesta en la segunda parte del programa, pero de mayor duración.

Por otro lado, las puntuaciones obtenidas en el WAI-S por los participantes en la condición pre-tratamiento pueden ser consideradas elevadas. La puntuación media total del WAI-S en la condición pre-tratamiento fue de 60,25 sobre 84, en el factor objetivos fue de 18,125 sobre 28, en el factor acuerdos 20,75 sobre 28 y en el factor vínculo 21,75 sobre 28; puntuaciones medias que mejoraron, aunque de forma no significativa, en la condición post-tratamiento. Esto supone un problema que impide observar si realmente se

dan diferencias significativas posteriores al tratamiento, puesto que al ser inicialmente elevadas, el posible margen de mejora queda muy reducido.

Por otro lado, cabría señalar que haciendo un análisis más pormenorizado de los resultados de cada uno de los participantes y quedándonos con los dos únicos que dieron resultados por debajo de 42 (que es la mitad de la puntuación total del WAI-S), uno de los participantes dio un aumento de cuatro puntos entre las condiciones pre y post-tratamiento (de 37 a 41) y en el otro el aumento fue mucho mayor, concretamente de 32 puntos (de 34 a 66 puntos). Datos que sugieren la necesidad de que en futuras investigaciones se planteen utilizar participantes que muestren un mayor nivel de dificultad en torno a la alianza terapéutica con sus psiquiatras de referencia. Finalmente, señalar que es posible que, al igual que se apuntaba con relación a la variable insight, el reducido número de participantes haya podido influir en que los resultados no sean estadísticamente significativos, dejando abierta la necesidad de plantear futuras investigaciones con muestras más amplias.

La finalidad de la mayoría de intervenciones centradas en el reconocimiento de pródromos y manejo de crisis no es otra que tratar de reducir el número de ingresos hospitalarios y su duración en las personas que se someten a las mismas. Diversas investigaciones han obtenido resultados positivos a este respecto después de la aplicación de programas destinados al reconocimiento de señales de aviso de crisis y manejo de recaídas, en pacientes esquizofrénicos (Gumley y otros, 2003; Herz y otros, 2000), con trastorno bipolar (Colom y otros, 2003, Perry y otros, 1999) y con ambos tipos de diagnósticos (Mueser y otros, 2002).

En esta investigación la media de ingresos psiquiátricos de los participantes que se sometieron al programa de interven-

ción en los dos años previos al comienzo del programa era de 0,75 (D. T. = 1,125) y la media de días de ingreso de 14,81 (D. T. = 22,09). Esto nos lleva a tener que esperar al menos dos años, una vez finalizada la intervención, para poder realizar un análisis fiable acerca de si el número de ingresos y de días de duración llega a disminuir con respecto a los datos obtenidos previos a la aplicación de la intervención. En este sentido, uno de los objetivos que quedan pendientes en el presente trabajo es observar si la intervención propuesta influye tanto en el número de ingresos hospitalarios como en la duración de los mismos. No obstante, podemos reseñar que seis meses después de la conclusión del programa no se ha producido ningún ingreso psiquiátrico en el caso de los participantes que se sometieron al mismo.

A nivel general podemos concluir que, más allá de las limitaciones inherentes a diversos aspectos relacionados con la presente investigación como, por ejemplo, el tamaño de la muestra o el tiempo de intervención, que deberán ser examinados en posteriores estudios, los datos sugieren que el programa de intervención propuesto en este trabajo puede constituir una herramienta eficaz, en la medida que su aplicación puede suponer beneficios para el propio usuario, los profesionales encargados de llevar a cabo su tratamiento y la sanidad pública.

BIBLIOGRAFÍA

1. Abelleira C, Touriño R. Prevención de recaídas: evaluación de la conciencia de enfermedad y la adherencia al tratamiento. En Fernández JA, Touriño R, Benítez N, Abelleira C (eds.), Evaluación en rehabilitación psicosocial. Valladolid, FEARP; 2010: 97-109.
2. Acosta FJ, Hernández JL, Pereira J. La adherencia en esquizofrenia y

- otras psicosis. Cuadernos Psiquiatría Comunitaria 2009; 9(1):29-46.
3. Agius M, Oakham H, Martic Biocina S, Murphy S. The use of card short exercises in the prevention of relapse in serious mental illness. *Psychiatria Danubina* 2006; 18:61-73.
 4. Amador XF, Friedman JH, Kasapis C, Yale SA, Flaum M, Gorman JM. Suicidal behaviour in schizophrenia and its relationship to awareness of illness. *American Journal of Psychiatry* 1996; 153:1185-1188.
 5. Amador XF, Gorman JM. Psychopathologic domains and insight in schizophrenia. *Psychiatric Clinics of North America* 1998; 21:27-42.
 6. Amador XF, Strauss DH. The scale to asses unawareness of mental disorder (SUMD). New York, Columbia University and New York State Psychiatric Institute; 1990.
 7. Amador XF, Strauss DH, Yale SA, Flaum MM, Endicott J, Gorman JM. The assessment of insight in psychosis. *American Journal of Psychiatry* 1993; 150:873-879.
 8. Amador XF, Strauss DH, Yale SA, Gorman JL. Awareness of illness in schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin* 1991;17:113-132.
 9. American Psychiatric Association. DSM-IV: Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed.). Washington DC, the American Psychiatric Association; 1994.
 10. Baier M, Murray RLE. A descriptive study of insight into illness reported by persons with schizophrenia. *Journal of Psychosocial Nursing* 1999; 37(1):14-21.
 11. Bartels S, Drake R. Depressive symptoms in schizophrenia: comprehensive differential diagnosis. *Comprehensive Psychiatry* 1998; 29(5):467-483.
 12. Berk M, Berk L, Castle D. A collaborative approach to the treatment alliance in bipolar disorder. *Bipolar Disorders* 2004; 6:504-518.
 13. Birchwood M, Smith J, Drury V. A self-report insight scale for psychosis: reliability, validity and sensitivity to change. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 1994; 89:62-67.
 14. Birchwood M, Smith J, Macmillan F, Hogg B, Prasad R, Harvey C, Bering S. Predicting relapse in schizophrenia: the development and implementation of an early signs monitoring systems using patients and families as observers, a preliminary investigation. *Psychological Medicine* 1989; 19:649-656.
 15. Birchwood M, Spencer E. Early intervention in psychotic relapse. *Clinical Psychology Review* 2001; 21(8): 1211-1226.
 16. Bordin ES. The Generalizability of the psychoanalytic concept of the working alliance. *Psychotherapy: Theory, Research and Practice* 1979; 16(3):252-260.
 17. Bota RG, Munro JS, Ricci WF, Bota DA. The dynamics of insight in the prodrome of schizophrenia. *CNS Spectrum* 2006; 11(5):355-362.
 18. Bustillo JR, Buchanan RW, Carpenter WT. Prodromal symptoms vs. early warning signs and clinical action in schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin* 1995; 21(4):553-559.
 19. Byrne MK, Deane FP. Enhancing patient adherence: outcomes of medication alliance training on therapeutic alliance, insight, adherence and psychopathology with mental health patients. *International Journal of Mental Health Nursing* 2011; 20(4):284-295.
 20. Camprubí N, Almela A, Garre Olmo J. Propiedades psicométricas de la

- validación española de la Insight Scale (IS). *Actas Españolas de Psiquiatría* 2008; 36(6):323-330.
21. Chakraborty K, Basu D. Insight in schizophrenia-A comprehensive update. *German Journal of Psychiatry* 2010; 13:17-30.
 22. Cohen L, Test M, Brown R. Suicide and schizophrenia: Data from a prospective community treatment study. *American Journal of Psychiatry* 1990; 147:602-607.
 23. Collins AA, Remington GJ, Coulter K, Birkett K. Insight, neurocognitive function and symptom clusters in chronic schizophrenia. *Schizophrenia Research* 1997; 27(1):37-44.
 24. Colom F, Lam D. Psychoeducation: improving outcomes in bipolar disorder. *European Psychiatry* 2005; 20: 359-364.
 25. Colom F, Vieta E, Martínez Arán A, Reinares M, Goikolea JM, Benabarre A, Torrent C, Comes M, Corbella B, Parramón G, Corominas J. A randomized trial on the efficacy of group psychoeducation in the prophylaxis of recurrences in bipolar patients whose disease is in remission. *Archives of General Psychiatry* 2003; 60:402-407.
 26. Colom F, Vieta E, Sánchez Moreno J, Palomino Otiniano R, Reinares M, Goikolea JM, Benabarre A, Martínez Arán A. Group psychoeducation for stabilised bipolar disorders: 5 years outcome of a randomized clinical trial. *British Journal of Psychiatry* 2009; 194:260-265.
 27. Colom F, Vieta E, Sánchez Moreno J, Martínez Arán A, Reinares M, Goikolea JM, Scott J. Stabilizing the stabilizer: group psychoeducation enhances the stability of serum lithium levels. *Bipolar Disorders* 2005b; 7(5):32-36.
 28. Colom F, Vieta E, Sánchez Moreno J, Martínez Arán A, Torrent C, Reinares M, Goikolea JM, Benabarre A, Comes M. Psychoeducation in bipolar patients with comorbid personality disorders. *Bipolar Disorders* 2004; 6(4):294-298.
 29. Colom F, Vieta E, Tacchi MJ, Sánchez Moreno J, Scott J. Identifying and improving non-adherence in bipolar disorders. *Bipolar Disorders* 2005a, 7(5):24-31.
 30. Cooke MA, Peters ER, Kuipers E, Kumari V. Disease, deficit or denial? Models of poor insight in psychosis. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 2005; 112(1):4-17.
 31. Corbella S, Botella L, Gómez AM, Herrero O, Pacheco M. Características psicométricas de la versión española del Working Alliance Inventory-Short (WAI-S). *Anales de Psicología* 2011; 27(2):298-301.
 32. Corrigan PW, Liberman RP, Engel JD. From noncompliance to collaboration in the treatment of schizophrenia. *Hospital and Community Psychiatry* 1990; 41(11):1203-1211.
 33. Cuffel BJ, Alford J, Fischer EP, Owen RR. Awareness of illness in schizophrenia and outpatient treatment adherence. *Journal of Nervous and Mental Disease* 1996; 184(11):653-659.
 34. David AS. Insight and psychosis. *British Journal of Psychiatry* 1990; 156: 798-808.
 35. David AS, Buchanan A, Reed A, Almeida O. The assessment of insight in psychosis. *British Journal of Psychiatry* 1992; 161:599-602.
 36. Davis LW, Lysaker PH. Therapeutic alliance and improvements in work performance over time in patients with schizophrenia. *Journal of Nervous and Mental Disease* 2007; 195(4):333-357.

37. Domínguez Panchón AI, Markova IS, Berrios GE, Bulbena A. Evaluación del insight en la psicosis. En Bulbena A, Berrios GE, Fernández de Larrionoa P (eds.), *Medición clínica en psiquiatría y psicología*. Barcelona, Masson; 2000: 137-151.
38. Evan-Jones C, Peters E, Barker C. The therapeutic relationship in CBT for psychosis: client, therapist and therapy factors. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy* 2009; 37:527-540.
39. Fallon IRH. *Family management of mental illness: a study of clinical and social benefits*. Baltimore, John Hopkins University Press; 1984.
40. Faulkner A. Strategies for living with mental distress. En Basset T (ed), *Looking to the future: key issues for contemporary mental health services*. Brighton, Mental Health Foundation; 2000: 169-180.
41. Gaebel W, Frick U, Kopcke W, Linden M, Muller P, Muller-Spahn T, Peitzcker A, Tegeler J. Early neuroleptic intervention in schizophrenia: are prodromal symptoms valid predictors for relapse? *British Journal of Psychiatry* 1993; 163(21):8-12.
42. Gaebel W, Riesbeck M. Revisiting the relapse predictive validity of prodromal symptoms in schizophrenia. *Schizophrenia Research* 2007; 95:19-29.
43. García Ribera C, Bulbena A. Determinants of medicine-taking in psychiatric patients. *Current Clinical Pharmacology* 2011; 6(2):100-107.
44. Gaudio BA, Miller IW. Patient's expectancies, the alliance in pharmacotherapy, and treatment outcomes in bipolar disorder. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 2006; 74(4):671-676.
45. Ghaemi SN, Pope HG. Lack of insight in psychotic and affective disorders: a review of empirical studies. *Harvard Review of psychiatry* 1994; 2(1):22-33.
46. Gitlin MJ, Swendsen J, Heller TL, Hammen C. Relapse and impairment in bipolar disorder. *The American Journal of Psychiatry* 1995; 152(11): 1635-1640.
47. Gómez MD. *Insight y calidad de vida objetiva y subjetiva en la esquizofrenia*. Tesis Doctoral, Universidad de Barcelona; 2010.
48. Gumley A, O'Grady M, McNay L, Reilly J, Power K, Norrie J. Early intervention for relapse in schizophrenia: results of a 12-month randomized controlled trial of cognitive behavioural therapy. *Psychological Medicine* 2003; 33:419-431.
49. Hasson-Ohayon I, Roe D, Kravetz S, Levy-Frank I, Meir T. The relationship between consumer insight and provider-consumer agreement regarding consumer's quality of life. *Community Mental Health Journal* 2011; 47(5):607-612.
50. Heinrichs DW, Carpenter WT. Prospective study of prodromal symptoms in schizophrenic relapse. *The American Journal of Psychiatry* 1985; 142(3):371-373.
51. Heinrichs DW, Cohen BP, Carpenter WT. Early insight and management of schizophrenic descompensation. *The Journal of Nervous and Mental Disease* 1985; 173(3):133-138.
52. Hemmi Y. Prodromal symptoms of relapse in schizophrenic outpatients: retrospective and prospective study. *Psychiatry and Clinical Neurosciences* 1993; 47(4):753-775.
53. Herz MI, Lamberti JS. Prodromal symptoms and relapse prevention in schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin* 1995; 21(4):541-551.

54. Herz MI, Lamberti JS, Mintz J, Scott R, O'Dell SP, McCartan L, Nix G. A program for relapse prevention in schizophrenia: a controlled study. *Archives of General Psychiatry* 2000; 57(3):277-283.
55. Herz MI, Mellvile C. Relapse in Schizophrenia. *The American Journal of Psychiatry* 1980; 137(7):801-805.
56. Hill RG, Hardy P, Shepherd G. Perspectives on manic depression: a survey of the manic depression fellowship. London, Sainsbury Centre for Mental Health; 1996.
57. Hoffer A, Rettenbacher MA, Widschwendter G, Kemmler G, Hummer M, Fleischhacker WW. Correlates of subjective and functional outcomes in outpatient clinic attendees with schizophrenia and schizoaffective disorder. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience* 2006; 256(4):246-255.
58. Horvath AO, Greenberg LS. The Development of the working alliance inventory. En Greenberg LS, Pinsoff WM (eds), *The Psychotherapeutic Process: A Research Handbook*. Nueva York, Guilford Press; 1986: 529-556.
59. Jackson C, Iqbal Z. Psychological adjustment to early psychosis. En Birchwood M, Fowler D, Jackson C (eds.). *Early intervention in psychosis*. London, Wiley; 2000: 64-100.
60. Jorgensen PJ. Early signs of psychotic relapse in schizophrenia. *The British Journal of Psychiatry* 1998; 172: 327-330.
61. Julius RJ, Novitsky MA, Dubin WR. Medication adherence: a review of the literature and implications for clinical practice. *Journal of Psychiatric Practice* 2009; 15(1):34-44.
62. Kay SR, Fiszbein A, Opfer LA. The positive and negative syndrome scale (PANSS) for schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin* 1987; 13(2):261-276.
63. Kemp R, David A. Insight and compliance. En Blackwell B (ed.). *Treatment compliance and the treatment alliance in serious mental illness*. The Netherlands, Harwood Academic; 1977: 61-86.
64. Kim Y, Sakamoto K, Kamo T, Sakamura Y, Miyaoka H. Insight and clinical correlates in schizophrenia. *Comprehensive Psychiatry* 1997; 38(2): 117-123.
65. Lacro JP, Dunn LB, Dolder CR, Leckband SG, Jeste DV. Prevalence of and risk factors for medication nonadherence in patients with schizophrenia: a comprehensive review of recent literature. *The Journal of Clinical Psychiatry* 2002; 63(10):892-909.
66. Lader M. What is relapse in schizophrenia? *International Clinical Psychopharmacology* 1995; 9(5):5-9.
67. Lam DH, Wong G. Prodromes, coping strategies, insight and social functioning in bipolar affective disorders. *Psychological Medicine* 1997; 27(5): 1091-1100.
68. Lester H, Tritter JQ, Sorohan H. Managing crisis: the role of primary care for people with serious mental illness. *Family Medicine* 2004; 36(1):28-34.
69. Lieberman JA, Perkins D, Belger A, Chakos M, Jarskog F, Boteva K, Gilmore J. The early stages of schizophrenia: speculations on pathogenesis, pathophysiology, and therapeutic approaches. *Biological Psychiatry* 2001; 50(11):884-897.
70. Lobban F, Gamble C, Kinderman P, Taylor L, Chandler C, Tayler E, Peters S, Pontin E, Sellwood W, Morriss RK. Enhanced relapse prevention for bipolar disorder-ERP trial. A cluster randomized controlled trial to assess

- the feasibility of training care coordinators to offer enhanced relapse prevention for bipolar disorder. *BMC Psychiatry* 2007; 7:6.
71. Lukoff D, Liberman RP, Neuchterlein KH. Symptom monitoring in the rehabilitation of schizophrenic patients. *Schizophrenia Bulletin* 1986; 12(4): 578-602.
 72. Lysaker PH, Bell MD. Work and meaning: disturbance of volition and vocational dysfunction in schizophrenia. *Psychiatry: Interpersonal and Biological Processes* 1995; 58(4):392-400.
 73. Lysaker PH, Davis LW, Buck KD, Outcalt S, Ringer JM. Negative symptoms and poor insight as predictors of the similarity between client and therapist ratings of therapeutic alliance in cognitive behavior therapy for patients with schizophrenia. *Journal of Nervous and Mental Disease* 2011; 199(3):191-195.
 74. Makela EH, Griffith RK. Enhancing treatment of bipolar disorder using the patient's beliefs system. *The Annals of Pharmacotherapy* 2003; 37(4): 543-545.
 75. Marder SR, Wirshing WC, Van Putten T, Mintz J, McKenzie J, Johnston-Cronk K, Lebell M, Liberman RP. Fluphenazine vs. placebo supplementation for prodromal signs of relapse in schizophrenia. *Archives of General psychiatry* 1994; 51(4):280-287.
 76. Markova IS, Berrios GE. The assessment of insight in clinical psychiatry: a new scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 1992; 86(2):159-164.
 77. Markova IS, Berrios GE. Insight in clinical psychiatry revisited. *Comprehensive Psychiatry* 1995; 36(5):367-376.
 78. Martin DJ, Garske JP, Davis MK. Relation of the therapeutic alliance with outcome and others variables: a meta-analytic review. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 2000; 68(3): 438-450.
 79. Martín L, Grau JA. La investigación de la adherencia terapéutica como un problema de la psicología de la salud. *Psicología y Salud* 2004; 14(1): 89-99.
 80. McCandless-Glimcher L, McKnight S, Hamera E, Smith BL, Peterson KA, Plumlee AA. Use of symptoms by schizophrenics to monitor and regulate their illness. *Hospital and Community Psychiatry* 1986; 37(9):929-933.
 81. McEvoy JP, Apperson J, Appelbaum PS, Ortlip P, Brecosky J, Hammill K. Insight in schizophrenia: its relationship to acute psychopathology. *Journal of Nervous and Mental Disease* 1989; 177(1):43-47.
 82. McGorry PD, Henry L, Power P. Suicide in early psychosis: could intervention work? En Kosky J, Eshkevan HS, Hassan R, Goldney R (eds). *Suicide Prevention-The Global Context*. New York, Plenum; 1998: 103-110.
 83. McGorry PD, McConville SB. Insight and psychosis: an elusive target. *Comprehensive Psychiatry* 1999, 40 (2):131-142.
 84. Miklowitz DJ, Scott J. Psychosocial treatments for bipolar disorder: cost-effectiveness, mediating mechanisms, and future directions. *Bipolar Disorders* 2009; 11(2):110-122.
 85. Mintz AR, Dobson KS, Romney DM. Insight in schizophrenia: a meta-analysis. *Schizophrenia Research* 2003; 61(1):75-88.
 86. Mohamed S, Rosenheck R, McEvoy J, Schwartz M, Stroup S, Lieberman JA. Cross sectional and longitudinal relationships between insight and attitudes toward medication and clinical outcomes in chronic schizophre-

- nia. *Schizophrenia Bulletin* 2009; 35(2):336-346.
87. Molnar G, Feeney MG, Fava GA. Duration and symptoms of bipolar prodromes. *The American Journal of Psychiatry* 1988; 145(12):1576-1578.
 88. Mueser KT, Corrigan PW, Hilton DW, Tanzman B, Schaub A, Gingerich S, Essock SM, Tarrrier N, Morey B, Vogel-Scibilia S, Herz MI. Illness management and recovery: a review of the research. *Psychiatric Services* 2002; 53(10):1272-1284.
 89. National Institute for Health and Clinical Excellence. Medicines adherence: involving patients in decisions about prescribed medicines and supporting adherence. London, NICE; 2009.
 90. Perron BE, Zeber JE, Kilbourne AM, Bauer MS. A brief measure of perceived clinician support by patients with bipolar spectrum disorders. *Journal of Nervous and Mental Disease* 2009; 197(8):574-579.
 91. Perry A, Tarrrier N, Morriss R, McCarthy E, Limb K. Randomised controlled trial of efficacy of teaching patients with bipolar disorder to identify early symptoms of relapse and obtain treatment. *BMJ* 1999; 318: 149-153.
 92. Price M, Anderson P, Henrich CC, Olasov Rothbaum B. Greater expectations: using a hierarchical linear modeling to examine expectancy for treatment outcome as a predictor of treatment response. *Behavior Therapy* 2008; 39(4):398-405.
 93. Priebe S, McCabe R. The therapeutic relationship in psychiatric settings. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 2006; 113(429):69-72.
 94. Prien RF, Potter WZ. NIMH workshop report on treatment of bipolar disorder. *Psychopharmacology Bulletin* 1990; 26(4):409-427.
 95. Roseman AS, Kasckow J, Fellows I, Osatuke K, Patterson TL, Mohamed S, Zissok S. Insight, quality of life, and functional capacity in middle-aged and older adults with schizophrenia. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2008; 23(7):760-765.
 96. Scott J, Pope M. Self-reported adherence to treatment with mood stabilizers, plasma levels, and psychiatric hospitalization. *The American Journal of Psychiatry* 2002; 159(11):1927-1929.
 97. Shepherd M, Watt D, Falloon I, Smeeton N. The natural history of schizophrenia: a five-year follow-up study of outcome and prediction in a representative sample of schizophrenics. *Psychological Medicine Monograph Supplement* 1989; 15:1-46.
 98. Sierra P, Livianos L, Arques S, Castelló J, Rojo L. Prodromal symptoms to relapse in bipolar disorder. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 2007; 41(5):385-391.
 99. Smerud PE, Rosenfarb IS. The therapeutic alliance and family psychoeducation in the treatment of schizophrenia: an exploratory prospective change process study. *Couple and Family Psychology: Research and Practice* 2011; 1:85-91.
 100. Smith T, Hull W, Israel L, Willson F. Insight, symptoms, and neurocognition in schizophrenia and schizoaffective disorder. *Schizophrenia Bulletin* 2000; 26(1):193-200.
 101. Smith JA, Tarrrier N. Prodromal symptoms in manic depressive psychosis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 1992; 27(5):245-248.
 102. Strauss JL, Johnson SL. Role of treatment alliance in the clinical management of bipolar disorder: stronger alliances prospectively predict fewer manic symptoms. *Psychiatry Research* 2006; 145(2):215-223.

103. Subotnik KL, Nuechterlein KH. Prodromal signs and symptoms of schizophrenic relapse. *Journal of Abnormal Psychology* 1988; 97(4):405-412.
104. Sutton DL. Relapse signatures and insight: implications for CPNs. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 2004; 11(5):569-574.
105. Tracey TJ, Kokotovic AM. Factor structure of the Working alliance inventory. *Psychological Assessment: A Journal of Consulting and Clinical Psychology* 1989; 1(3):207-210.
106. Van Meijel B, Kruitwagen C, Van Der Gaag M, Kahn RS, Grypdonck MHF. An intervention study to prevent relapse in patient with schizophrenia. *Journal of Nursing Scholarship* 2006; 38(1):42-49.
107. Velligan DI, Lam YWF, Glahn DC, Barrett JA, Maples NJ, Ereshefsky L, Miller AL. Defining and assessing adherence to oral antipsychotics: a review of the literature. *Schizophrenia Bulletin* 2006; 32(4):724-742.
108. Weiden PJ, Olfson M. Cost of relapse in schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin* 1995; 21(3):419-429.
109. Wiersma D, Nienhuis FJ, Slooff CJ, Giel R. Natural course of schizophrenic disorders: a 15-year follow-up of a Dutch incidence cohort. *Schizophrenia Bulletin* 1998; 24(1):75-85.
110. Wiffen BDR, Rabinowitz J, Fleischaker WW, David AS. Insight: demographic differences and associations with one-year outcome in schizophrenia and schizoaffective disorder. *Clinical Schizophrenia and Related Psychoses* 2010; 4(3):169-175.
111. Wittorf A, Jakobi U, Bechdorf A, Muller B, Sartory G, Wagner M, Wiedemann G, Wolwer W, Herrlich J, Buchkremer G, Klingberg S. The influence of baseline symptoms and insight on the therapeutic alliance early in the treatment of schizophrenia. *European Psychiatry* 2009; 24(4):259-267.
112. World Health Organization. Report of The International Pilot Study of Schizophrenia. Geneva, World Health Organization; 1973.
113. Yen CF, Chen CS, Ko CH, Yen JY, Huang CF. Changes in insight among patients with bipolar I disorder: a 2-year prospective study. *Bipolar Disorders* 2007; 9(3):238-242.
114. Yen CF, Chen CS, Ko CH, Yeh ML, Yang SJ, Yen JY, Huang CF, Wu CC. Relationships between insight and medication adherence in outpatients with schizophrenia and bipolar disorder: prospective study. *Psychiatry and Clinical Neurosciences* 2005; 59(4):403-409.
115. Yen CF, Yeh ML, Chen CS, Cheng HH. Predictive value of insight for suicide, violence, hospitalization, and social adjustment for outpatients with schizophrenia: a prospective study. *Comprehensive Psychiatry* 2003; 43(6):443-447.
116. Zeber JE, Copeland LA, Good CB, Fine MJ, Bauer MS, Kilbourne AM. Therapeutic alliance perceptions and medication adherence in patients with bipolar disorder. *Journal of Affective Disorders* 2008; 107(1):53-62.

**COLABORADORES QUE HAN PARTICIPADO
EN LA EVALUACIÓN DE MANUSCRITOS
DURANTE EL AÑO 2012**

MANUEL SÁNCHEZ PÉREZ

Psicogeriatra Hospital Sagrat Cor Martorell

FRANCISCO DEL OLMO ROMERO-NIEVA

Director Médico Clínica San Miguel de Madrid

PEDRO CANUT ALTEMIR

Psiquiatra Unidad Polivalente de l'Hospitalet de Llobregat

ISABEL FERIA RAPOSO

Coordinadora de Enfermería Hospital Benito Menni Sant Boi

EDITH POMAROL-CLOTET

Directora Fundación FIDMAG

CONSUELO ALMENAR MONFORT

Coordinadora Unidad Psicogeriatría Hospital Benito Menni Sant Boi

M.^a LUISA SÁNCHEZ GUERRA

Psiquiatra Unidad Geriatría Hospital Benito Menni Sant Boi

ANNA CATALÁN MARTÍNEZ

Psiquiatra Unidad Geriatría Hospital Benito Menni Sant Boi

JOSEP SOLÉ PUIG

Coordinador Unidad Patología Dual Hospital Benito Menni Sant Boi

