

Efectividad de un programa psicoeducativo en el empoderamiento de los pacientes con esquizofrenia

Effectiveness of a psychoeducational program on the empowerment of patients with schizophrenia

Autor: Carmen Díaz Enciso (1)
Tutor del trabajo: Laura Visiers Jiménez (2)
Dirección de contacto: karmen_dien88@hotmail.com
Fecha recepción: 28/11/2017
Aceptado para su publicación: 26/03/2018
Fecha de la versión definitiva: 24/05/2018

Resumen

Introducción. La esquizofrenia es un trastorno mental grave y crónico. Los pacientes que la padecen presentan frecuentemente incumplimiento terapéutico, recaídas y falta de autonomía, debido a un déficit de conocimientos sobre su enfermedad y carencia de habilidades de afrontamiento. La educación sanitaria aportada a través de un programa psicoeducativo puede conseguir que un tercio de estos pacientes (aquellos sin deterioro cognitivo evidente) lleven una vida normalizada tras la transferencia de conocimientos y habilidades necesarias, para que pueda autogestionar su enfermedad. **Hipótesis.** Los pacientes con esquizofrenia que participan en un programa psicoeducativo adquieren un mayor grado de empoderamiento que aquellos que acuden a un grupo de ayuda mutua. **Objetivo.** Evaluar la efectividad de un programa psicoeducativo en pacientes con esquizofrenia en relación a su grado de empoderamiento frente al conseguido con un grupo de ayuda mutua. **Metodología.** Ensayo clínico aleatorizado. La muestra estará formada por 72 pacientes diagnosticados de esquizofrenia que realicen su seguimiento en el Centro de Salud Mental Puente de Vallecas. Estos participantes estarán divididos en dos grupos: los que reciben un programa de psicoeducación (n=36) y los que acuden a un grupo de autoayuda (n=36). Los pacientes de ambos grupos cumplimentarán las siguientes escalas y un cuestionario: *The Empowerment Scale* (ES), *Drug Attitude Inventory-10* (DAI-10) y un cuestionario de conocimientos, para evaluar la efectividad del programa psicoeducativo en relación al grado de empoderamiento adquirido por los pacientes.

Palabras clave

Esquizofrenia; Psicoeducación; Empoderamiento; Tratamiento; Autonomía Personal.

Abstract

Introduction. The schizophrenia is a serious and chronic mental disorder. Patients who suffer this mental illness show frequently therapeutic failure, relapses and lack of self-autonomy. This is due to the lack of knowledge about their illness and the skills to cope with it. Health education provided through psychoeducational programs could lead to a third of these patients (those without obvious deterioration) having a standardized life through the transfer of knowledge and necessary resources necessary, so that can self-manage his/her illness. **Hypothesis.** Patients with schizophrenia who undergo a psychoeducational program achieve a greater degree of *empowerment* than those who just attend to mutual aid group. **Objective.** To evaluate the effectiveness of a psychoeducational program in patients suffering schizophrenia in comparison to the degree of *empowerment* achieved with a mutual aid group program. **Methodology:** random clinical trial. The sample group consists of 72 patients diagnosed with schizophrenia who are monitored by the Mental Health Center (CSM) Puente de Vallecas. These participants are divided into two groups: those who receive a psychoeducational program (n = 36); and those who attend a mutual aid group (n=36). Patients in both groups will fill in the following scales and a questionnaire: *The Empowerment Scale* (ES), *Drug Attitude Inventory-10* (DAI-10) and a knowledge questionnaire. These questionnaires will evaluate the effectiveness of the psychoeducational program in relation to the extent of *empowerment* acquired by the patients.

Key words

Schizophrenia; Psychoeducation; *Empowerment*; Treatment; Personal Autonomy.

Categoría profesional

(1) Graduada en Enfermería. Unidad de Endoscopia e Intervencionismo Digestivo en el Hospital Nuestra Señora del Rosario (2) Doctora en Enfermería. Profesora Adjunta en el Centro Universitario en Ciencias de la Salud San Rafael-Nebrija. Fundación San Juan de Dios.

ANTECEDENTES Y BIBLIOGRAFÍA

El trastorno mental es un síndrome que se caracteriza por una alteración clínicamente significativa del estado cognitivo, la regulación emocional o el comportamiento del individuo, que produce una disfunción de los procesos biológicos, psicológicos o del desarrollo que subyacen en su función mental (1). Puede tener múltiples causas: genéticas, biológicas, sociales, químicas o psicológicas (2).

Representa, a nivel mundial, el 12,5% de todas las patologías, superando al cáncer y a los trastornos cardiovasculares. Se encuentra entre las primeras causas de discapacidad, debido a los problemas de salud y sociales que genera. La Organización Mundial de la Salud (OMS) pone de manifiesto que una de cada cuatro personas sufrirá un trastorno mental y el 1% de la población desarrollará esquizofrenia a lo largo de su vida. Además, se prevé que los trastornos mentales aumenten considerablemente en los próximos años (3).

La esquizofrenia es un trastorno mental grave y crónico, perteneciente a los trastornos psicóticos (1). Presenta una serie de síntomas positivos y negativos característicos, así como un deterioro en el desempeño laboral, social y de las relaciones interpersonales de las personas que lo padecen. Se caracteriza por presentar distorsiones fundamentales en el pensamiento, la percepción y las emociones, mientras la consciencia y la capacidad intelectual se conservan. Sin embargo, con el paso del tiempo pueden presentarse déficits cognitivos (4).

El diagnóstico de esquizofrenia se encuentra clasificado en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, en su quinta edición (DSM-5) (1) y en la Clasificación Internacional de las Enfermedades, en su décima revisión de los Trastornos Mentales y del Comportamiento (CIE-10) (5). Además de las clasificaciones enunciadas, es habitual encontrar otra agrupación de la enfermedad, en función de los síntomas que padece el paciente, en tres categorías: a).- síntomas positivos (alucinaciones y delirios); b).- síntomas negativos (alogia, afecto aplanado, abulia/apatía y dificultades de atención) y c).- síntomas de "desorganización" (habla desorganizada, trastornos del pensamiento, conducta desorganizada y falta de atención) (6,7). Sin embargo, cabe recordar que ningún síntoma es patognomónico de la esquizofrenia (8).

Para su correcto diagnóstico es necesario que el episodio psicótico no se deba a los efectos fisiológicos de alguna sustancia o de otra afección médica.

Además, la alteración debe de persistir un mínimo de seis meses o al menos un mes con dos de los siguientes síntomas: delirios, alucinaciones, lenguaje y pensamiento desorganizado o síntomas negativos (7,9).

El comienzo de la esquizofrenia se suele producir de forma insidiosa o de manera aguda y evolucionar según tres fases características: 1).- fase aguda o crisis; 2).- fase de estabilización o postcrisis; y 3).- fase estable o de mantenimiento (10). En esta última, los pacientes estarán asintomáticos y en el caso de que persistan los síntomas, estos no tendrán un carácter psicótico (tensión, ansiedad, depresión o insomnio). Los pacientes que se encuentran en esta fase, pueden tener recidivas, produciéndose antes un periodo prodrómico en el que pueden aparecer síntomas disfóricos no psicóticos, síntomas positivos de forma atenuada o conductas idiosincrásicas (11).

La mayor parte de los estudios longitudinales de la esquizofrenia, sugieren que su curso es variable: en algunos pacientes no se presentan nuevos episodios; en la mayoría se producen exacerbaciones y remisiones; y en una pequeña parte persiste un estado psicótico grave de forma crónica (11). Del mismo modo, el impacto y las consecuencias que tendrán sobre el individuo y su entorno se distribuyen en tercios. Un tercio de los casos tiene brotes y periodos de compensación prolongados, en los que el individuo no presenta deterioro intelectual ni social en un grado que resulte limitante en lo socio-laboral y familiar. Otro tercio presenta un curso con brotes mucho más frecuentes que afectan al deterioro socio-laboral del individuo. Por último, el tercio restante presenta un deterioro que se manifestará con graves discapacidades y minusvalías (12).

En los estudios realizados en España, la incidencia de esta enfermedad se sitúa alrededor de 0,8 casos por diez mil habitantes al año. El inicio del trastorno suele situarse entre los 14 y los 35 años, observándose una mayor precocidad en la aparición en hombres que en mujeres. Existe una mayor incidencia en zonas urbanas, con bajo nivel socioeconómico e inmigración. La prevalencia estimada es del 1%, siendo superior en los países desarrollados. Esto último podría explicarse por una mayor esperanza de vida de estas personas y una menor mortalidad asociada a la enfermedad. Además hay peor pronóstico en el género masculino, incluyendo peor respuesta al tratamiento farmacológico, lo que explicaría el mayor número de ingresos hospitalarios de varones (6,13).

Existen diversas hipótesis para intentar explicar el origen del trastorno derivadas de los hallazgos fisiopatológicos, de la expresión clínica y de los resultados

de los tratamientos. Los modelos teóricos resultantes se pueden organizar en términos de vulnerabilidad-estrés; neurodesarrollo; expresión fenotípica; alteraciones fisiopatológicas; y genética (14).

Las principales estrategias terapéuticas se han desarrollado tomando como referencia el modelo de vulnerabilidad-estrés, formulado por primera vez por Zubin y Spring (15). Este modelo muestra cómo los estresores ambientales interactúan con la vulnerabilidad biológica produciendo la psicopatología e incapacidades psicosociales secundarias a la esquizofrenia. Los formatos terapéuticos que usan este modelo, como la psicoeducación, constan de un doble objetivo: por un lado, favorecer el desarrollo y fortalecimiento de los factores que consiguen una correcta protección de la persona (como la adherencia a la medicación; las habilidades sociales de afrontamiento y autoeficacia; y el apoyo familiar y social). Por otro lado, se persigue la disminución o eliminación de los estresores ambientales (16).

Se ha estimado que la esquizofrenia, a nivel mundial, se encuentra entre los quince primeros trastornos médicos que causan discapacidad (17). La esperanza de vida se reduce aproximadamente en un 20% respecto a la población general por tres causas principalmente. En primer lugar existe un mayor índice de suicidios (9 veces mayor que en la población en general) (18). En segundo lugar, su comorbilidad, dado que los pacientes con esquizofrenia tienen una mayor prevalencia de obesidad, enfermedades cardiovasculares y riesgo metabólico (7,12). Y, en último lugar, los múltiples problemas que presentan estos pacientes para acceder a los servicios médicos, tanto a nivel de Atención Primaria como a los Servicios de Salud Mental especializados, junto a los elevados costes necesarios para atender esta enfermedad (14,19).

La prevalencia del estigma personal en estos pacientes, a nivel mundial, se estima en torno al 36-54%. Se ha relacionado con una peor adherencia al tratamiento y un peor funcionamiento social (20).

La tasa de incumplimiento terapéutico entre los pacientes con esquizofrenia se encuentra en torno al 50%, llevando implícito tanto consecuencias clínicas como económicas. El incumplimiento es una causa frecuente de empeoramiento de la psicopatología, recaídas psicóticas, mayor riesgo de suicidio y pérdida de trabajo (siendo la tasa de desempleo 6-7 veces más elevada que entre la población general) (14). La mala adherencia terapéutica se asocia a la baja conciencia de la enfermedad, la carencia de información sobre la medicación suministrada y la falta de control de los efectos secundarios (11).

Todos estos problemas afectan negativamente a su funcionamiento psicosocial, pudiendo generar cierto grado de deterioro de su autonomía y disminución de su capacidad de autocuidado. Del mismo modo, pueden producir dificultades para establecer y mantener actividades laborales, lúdicas y relaciones familiares y sociales (21).

Los psicofármacos se consideran la base indispensable para conseguir un mejor funcionamiento físico y cognitivo entre estas personas. Sin embargo, en estos pacientes, sólo se ha conseguido un control limitado de los síntomas, con multitud de efectos secundarios y una mala adherencia terapéutica. Por estas razones, resulta esencial el uso de estrategias no farmacológicas de manera complementaria, entre las que se encuentran las intervenciones psicoterapéuticas (22).

En la actualidad, no sólo se persigue la disminución de los síntomas que presentan, sino la consecución de otros objetivos, como un aumento de su autonomía, calidad de vida, bienestar personal y participación en torno al concepto de recuperación personal. La finalidad de esta recuperación es conseguir que el paciente maneje su propia enfermedad a través de la adquisición de conocimientos sobre la misma, manejo de su propia vida sin ayuda constante y búsqueda de un estilo de vida saludable (23-25).

Los grupos de ayuda mutua (GAM) favorecen este proceso de recuperación al conseguir un incremento de la calidad de vida, aumento de la autoestima, reducción del autoestigma, entre otros cambios. Estos grupos están formados por los individuos que padecen un trastorno mental, acogiendo también a los familiares, que desean compartir sus sentimientos, experiencias y brindarse apoyo mutuo. Los participantes consiguen cambios sociales y/o personales y resolución de problemas tras obtener nuevos conocimientos y estrategias de afrontamiento. En España, se trata de una actividad organizada por la Confederación Salud Mental España en sus asociaciones (26).

La experiencia de los profesionales de la salud en estos grupos ha sido muy limitada, principalmente por la reticencia de estos ante posibles manipulaciones. Actualmente la enfermería se está acercando a estos grupos, incorporando en sus planes de cuidados los aspectos positivos que emanan de los GAM. En el caso de que participe una enfermera, la relación con los grupos debe ser equilibrada, con actuaciones puntuales y a demanda, pero siempre respetando su autonomía (27).

La Comunidad Autónoma de Madrid (CAM) y la OMS consideran que los programas psicoeducativos son esenciales y necesarios para aumentar el bienestar de estos pacientes al incidir en sus capacidades y recursos disponibles, favoreciendo su recuperación personal. El Plan Estratégico de Salud Mental 2010-2014 de la CAM, resalta el papel esencial de las enfermeras especialistas en Salud Mental en la realización de la psicoeducación con el paciente, detección precoz de las posibles recaídas y seguimiento de la evolución clínica del mismo (18,28).

Rebolledo y Lobato (29) definen la psicoeducación como "un aprendizaje experiencial acerca de sí mismo, del proceso o trastorno que se padece y la mejor forma de afrontar las consecuencias del mismo". Su finalidad es hacer partícipe al usuario de lo que se conoce científicamente sobre su problema y que este conocimiento lo aplique para la reducción de síntomas o la mejoría del curso de su enfermedad; su desarrollo personal y el de su familia (29).

La evidencia bibliográfica muestra que la psicoeducación aporta múltiples beneficios en el ámbito de la salud mental, entre los que se distinguen: a) aumento del conocimiento de la enfermedad, b) mejora de la adherencia al tratamiento, c) disminución de las tasas de recaídas y rehospitalizaciones, d) descenso del número de ingresos hospitalarios, e) reducción del autoestigma, f) fomento del uso adecuado de la atención sanitaria, g) disminución de la sobrecarga familiar, h) optimización de los gastos sanitarios, e i) mejora en la función personal y social de cada paciente.

La psicoeducación debe ser realizada a partir de un modelo participativo o *Empowerment*. El objetivo principal del mismo es el "empoderamiento" de la persona, que se transforma en el centro del proceso, de forma activa y dinámica. La OMS recomienda utilizar este modelo, en el que el paciente tiene que asumir la responsabilidad y el ritmo del aprendizaje. En el mismo no es únicamente importante "saber" sino que es esencial "saber hacer" (8,28).

El concepto *Empowerment* es utilizado en una amplia gama de contextos. En un principio, en el ámbito de la salud, se utilizó como la base de las actuaciones de promoción, para más tarde convertirse en la estrategia para gestionar las enfermedades crónicas (31).

La OMS (32) define Empoderamiento como "proceso mediante el cual las personas adquieren un mayor control sobre las decisiones y acciones que afectan a su salud, para ello, los individuos y las co-

munidades necesitan desarrollar habilidades, tener acceso a la información y a los recursos, y la oportunidad de participar e influir en los factores que afectan a su salud y bienestar".

En definitiva, se trata de una nueva forma de relación entre el personal sanitario y el paciente, en la que ésta deja de ser paternalista y comienza a ser equitativa e igualitaria. Su finalidad es capacitar y habilitar al individuo, a través de la transferencia de conocimientos, recursos y habilidades necesarias, para que el paciente tome sus propias decisiones de forma responsable (8,31).

Este enfoque aporta varios beneficios importantes para los profesionales tales como: a) aumento de la satisfacción profesional si los pacientes alcanzan los objetivos que consensuaron junto a ellos, b) reducción del tiempo dedicado a las técnicas de motivación porque los pacientes lo estarán al establecer ellos los objetivos, y c) disminución de la responsabilidad del profesional sobre los resultados finales del proceso educativo, al compartirlos con los pacientes (8).

Se ha comprobado que el empoderamiento en el ámbito de la salud mental produce resultados positivos, tales como: aumento del bienestar emocional; autonomía; motivación para participar; y aumento de las estrategias eficaces para controlar la enfermedad, incluso aunque exista un grado de estrés elevado (28).

Existen diferentes filosofías enfermeras que abordan directa o indirectamente el empoderamiento del paciente. Sin embargo, la Teoría Enfermera del Déficit de Autocuidado (TEDA) de Dorothea E. Orem es el modelo conceptual teórico que mejor se adapta para el desarrollo de este estudio (33,34).

Dorothea Orem define el autocuidado como la práctica de actividades que los individuos inician y realizan para el mantenimiento de la propia vida, la salud y el bienestar. Considera que existe déficit de autocuidado cuando la demanda de cuidados de una persona es mayor que su agencia, no pudiendo satisfacer, por tanto, su autocuidado de manera independiente (33).

Cuando esto ocurre, la enfermera, según este modelo, establece diferentes métodos de ayuda: 1) actuar por otra persona o hacer algo por ella, 2) guiar y dirigir, 3) proporcionar soporte físico o psicológico, 4) proporcionar y mantener un entorno que ayude al desarrollo personal, y 5) enseñar (35).

En este estudio, se propone utilizar el quinto, enseñar, en el que la enfermera ayudará al paciente

a través de orientación, apoyo y enseñanzas de las medidas necesarias para capacitarle para conseguir un correcto autocuidado (35).

BIBLIOGRAFÍA

1. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®). 5ª ed. Washington: American Psychiatric Pub; 2014.
2. Eby L, Brown NJ. Cuidados de enfermería en salud mental. 2ª ed. Madrid: Pearson; 2010.
3. Organización Mundial de la Salud. Plan de acción integral sobre salud mental 2013-2020. Ginebra: Organización Mundial de la Salud Mental; 2013.
4. Restrepo Gómez C, Hernández Bayona G, Rojas Urrego A, Santacruz Oleas H, Uribe Restrepo M. Psiquiatría clínica: diagnóstico y tratamiento en niños, adolescentes y adultos. 3ª ed. Colombia: Médica Panamericana; 2008.
5. Organización Mundial de la Salud. CIE-10. Trastornos mentales y del comportamiento: descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico. 10ª ed. Madrid: Meditor; 1992.
6. Aznar Moya JA, Balanza Martínez P, Castillo Bueno MD, Martín García JC, Martínez Tudela I, Martínez-Artero C, et al. Guía práctica clínica para el tratamiento de la esquizofrenia en centros de salud mental. 1ª ed. Murcia: Servicio Murciano de Salud; 2009.
7. Vallejo Ruiloba J, Alonso Ortega MP, Corominas Busqueta J, Bioque Alcázar M, Contreras Fernández F, Arranz Estévez FJ, et al. Introducción a la Psicopatología y la Psiquiatría. 7ª ed. Barcelona: Masson; 2011.
8. Figuerola D, Reynals E. Comprender al paciente y hacerse comprender por él. Revista Portuguesa de Endocrinología, Diabetes e Metabolismo. 2013; 8(1):55-8.
9. Hernández M. Dimensión clínica y humana de la atención psiquiátrica: esquizofrenia. 1ª ed. Barcelona: Ars Médica; 2008.
10. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2009.
11. Acosta Artiles FJ, Hernández Fleeta JL, Pereira Miragaia J. La Adherencia en la Esquizofrenia y otras psicosis. Cuad Psiquiatr Comunitaria. 2009; 9(1):29-46.
12. Suriá Martínez R. Discapacidad y empoderamiento: análisis de esta potencialidad en función de la tipología y etapa en la que se adquiere la discapacidad. Anuario de psicología. 2013; 43(3).
13. Galiana Roch JL. Enfermería psiquiátrica. 1ª ed. Barcelona: Elsevier; 2015.
14. Lemos Giráldez S. Esquizofrenia y otros trastornos psicóticos. 1ª ed. Madrid: Síntesis; 2015.
15. Zubin J, Spring B. Vulnerability-A new view of schizophrenia. Journal Abnormality of Psychology. 1977; 86(2):103-26.
16. Pérez Alvarez M, Fernández Rodríguez C, Amigo Vázquez I, Fernández Hermida JR. Guía de tratamientos psicológicos eficaces I. 1ª ed. Madrid: Pirámide; 2010.
17. Von Hausswolff-Juhlin Y, Bjartveit M, Lindström E, Jones P. Schizophrenia and physical health problems. Acta Psychiatr Scand. 2009; 119(s438):15-21.
18. Comunidad de Madrid. Plan Estratégico de Salud Mental 2010-2014. Madrid: Comunidad de Madrid, Consejería de Sanidad; 2010.
19. Lawrence D, Kisely S. Inequalities in healthcare provision for people with severe mental illness. Journal of Psychopharmacology. 2010; 24(4 suppl):61-8.
20. Bengochea-Seco R, Arrieta-Rodríguez M, Fernández-Modamio M, Santacoloma-Cabero I, de Tojeiro-Roce JG, García-Polavieja B, et al. Adaptación al español de la escala Internalized Stigma of Mental Illness para valorar el estigma personal. Rev Psiquiatría Salud Mental [revista en internet] 2016. [Acceso 8 de febrero de 2016]. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rpsm.2016.01.007>
21. Sánchez Alfonso J. Aproximación conceptual a la psicoeducación desde la perspectiva de los modelos teóricos de enfermería. In: Asociación Nacional de Enfermería de Salud Mental, editor. El compromiso en los cuidados de salud mental Madrid, España: XXXII Congreso Nacional de Enfermería en Salud Mental; 2015. p. 767-79.
22. Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Psicótico

- Incipiente. Guía de Práctica Clínica sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Psicótico Incipiente. Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Consumo; 2009.
23. Chien WT, Leung SF, Yeung FK, Wong WK. Current approaches to treatments for schizophrenia spectrum disorders, part I: an overview and medical treatments. *Neuropsychiatr Dis Treat.* 2013; 9:1311-32.
 24. Chien WT, Leung SF, Yeung FK, Wong WK. Current approaches to treatments for schizophrenia spectrum disorders, part II: psychosocial interventions and patient-focused perspectives in psychiatric care. *Neuropsychiatr Dis Treat.* 2013; 9:1463-81.
 25. García-Álvarez L, Lemos-Giráldez S, Vallejo-Seco G, Ordóñez-Cambor N, Paino M, Burón-Fernández P, et al. Factores clave de la recuperación en trastornos psicóticos. *Anuario de Psicología.* 2014; .44 (2).
 26. Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES). Grupo de ayuda mutua: el valor del apoyo entre iguales. *Rev Encuentro* 2014; 2:4-6.
 27. Megías-Lizancos F. Los cuidados a través de de las redes de apoyo social: Los Grupos de Ayuda Muta (GAM). In: Fornés Vives J, Gómez Salgado J, editores. *Psicopatología, diagnosis y terapéutica psiquiátrica. Enfermería de la Salud Mental y Psiquiátrica I.* Madrid: FUDEN; 2007.
 28. WHO Regional Office for Europe. User empowerment in mental health. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2010.
 29. Rebolledo Moller S, Lobato Rodríguez MJ. Psicoeducación de personas vulnerables a la esquizofrenia. 1a ed. Barcelona: Fundació Nou Camí; 1998.
 30. Zapata Ospina JP, Rangel Martínez-Villalba AM, García Valencia J. Psicoeducación en esquizofrenia. *Revista Colombiana de Psiquiatría.* 2015; 44(3):143-9.
 31. Garcimartín Cerezo P, Juvé-Udina M, Delgado-Hito P. Del concepto de empoderamiento del paciente a los instrumentos de medida: una revisión integrativa. *Revista da Escola de Enfermagem da USP.* 2016; 50(4):667-74.
 32. WHO Regional Office for Europe. Health 2020 policy framework and strategy document. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2013.
 33. Orem D. *Nursing. Concepts of Practice.* 6a ed. St Louis: Mosby; 2001.
 34. Berbiglia V, Banfield B. Teoría del déficit del autocuidado. In: Raile Alligood M, editor. *Modelos y teorías de enfermería* Barcelona: Elsevier; 2015. p. 232-248.
 35. Prado Solar LA, González Reguera M, Paz Gómez N, Romero Borges K. La teoría Déficit de autocuidado: Dorothea Orem punto de partida para calidad en la atención. *Revista Médica Electrónica.* 2014; 36(6):835-45.
 36. Ayuntamiento de Madrid. Padrón Municipal de Habitantes Ciudad de Madrid. Madrid: Área de Gobierno de Economía y Hacienda. Subdirección General de Estadística; 2016.
 37. Sánchez Martínez V, Sales i Ort R. Medición estandarizada del resultado enfermero Cognición para personas con esquizofrenia mediante una batería breve. Valencia: Universitat de València; 2015.
 38. Colom F, Vieta E. Manual de psicoeducación para el trastorno bipolar. 1ª ed. Barcelona: Ars Medica; 2004.
 39. Rogers ES, Chamberlin J, Ellison ML, Crean T. A Consumer-constructed Scale to Measure Empowerment Among Users of Mental Health Services. *Psychiatry Serv.* 1999; 48(8):1042-7.
 40. Hogan TP, Awad AG, Eastwood MR. A self-report scale predictive of drug compliance in schizophrenics: reliability and discriminative validity. *Psychol Med.* 1983; 13(1):177-83.
 41. Cueva Yust C, Perona Garcelán S. Evaluación conductual de la esquizofrenia. *Apuntes de Psicología.* 2012; 30(1-3):145-54.
 42. Carrasco Ramírez O, Pradana Carrión ML, Verbil Blanco L. Psicoeducación y prevención de recaídas. In: Pastor A, Blanco A, Navarro D, editores. *Manual de rehabilitación del trastorno mental grave* Madrid: Síntesis; 2010. p. 295-358.
 43. Ballester Arróniz MJ. Efectos de la participación sobre el empoderamiento en dos muestras de personas con trastorno mental grave que reciben tratamiento rehabilitador. Valencia: Universitat Jaume I; 2015.

44. Robles García R, Alvarado Salazar V, Páez Agraz F, Ramírez Barreto F. Assessment of drug attitudes in patients with schizophrenia: psychometric properties of the DAI Spanish version. *Actas Esp Psiquiatr.* 2004; 32(3):138-42.
45. Bobes García J, Portilla MP, Bascarán MR, Bousño M. Banco de instrumentos básicos para la práctica de la psiquiatría clínica. 2ª ed. Barcelona: Ars Médica; 2002.
46. González Palau F, Pascual García A. Intervención psicoeducativa en el trastorno bipolar. In: Asociación Nacional de Enfermería de Salud Mental, editor. *El compromiso en los cuidados de salud mental Madrid: XXXII Congreso Nacional de Enfermería de Salud Mental*; 2007. p. 525-72.

HIPÓTESIS Y OBJETIVOS.

Los pacientes con esquizofrenia que participan en un programa psicoeducativo adquieren un mayor grado de empoderamiento que aquellos que acuden a un GAM.

El objetivo general del proyecto es evaluar la efectividad de un programa psicoeducativo en pacientes con esquizofrenia en relación a su grado de empoderamiento frente a los que acuden a un GAM.

A su vez se buscan los siguientes objetivos específicos:

- Evaluar la efectividad de un programa psicoeducativo en pacientes con esquizofrenia en relación al grado de conocimientos de la enfermedad frente a un GAM.
- Evaluar la efectividad de un programa psicoeducativo en pacientes con esquizofrenia en relación a su actitud ante la medicación frente a un GAM.
- Evaluar la efectividad de un programa psicoeducativo en pacientes con esquizofrenia en relación al número de recaídas frente a un GAM.
- Valorar en qué medida se modifica el grado de empoderamiento, los conocimientos adquiridos, actitud hacia la medicación y número de recaídas al mes, seis y doce meses de haber realizado el programa psicoeducativo frente a un GAM.

MATERIAL Y MÉTODOS

Diseño del estudio

Ensayo clínico aleatorizado.

Ámbito de estudio

Este estudio se realizará en la ciudad de Madrid, en el Centro de Salud Mental (CSM) Puente de Vallecas, sito en la calle Peña Gorbea número 4, en el barrio de San Diego, en el distrito de Puente de Vallecas. A nivel administrativo depende del Hospital Universitario Infanta Leonor. Este centro, de titularidad pública, se encuentra integrado en el Servicio Madrileño de Salud (SERMAS) y es dependiente de la Consejería de Sanidad de la Comunidad Autónoma de Madrid.

El distrito de Puente de Vallecas (distrito 13 de Madrid), según los datos del catastro de Madrid (Padrón Municipal de Habitantes, 2016), tiene una población que alcanzaba los 227.195 habitantes a fecha 1 de enero de 2016. Dentro de la población, 107.761 habitantes son hombres y 119.434 habitantes son mujeres, siendo la edad media de ambos de 43,2 años. El 14,6% de la población es extranjera y su renta per cápita es la tercera más baja de todos los distritos de Madrid (36).

Población a estudio

Los participantes del estudio serán todas aquellas personas diagnosticadas de esquizofrenia en tratamiento adscritas al CSM Puente de Vallecas (Madrid), y que cumplan los criterios de inclusión y exclusión, expuestos a continuación. Además deberán mostrar su interés por participar en el estudio de forma voluntaria, tras proporcionarles la información adecuada (Hoja de Información) y firmar el Consentimiento Informado (**Anexo I**).

Criterios de inclusión

- Pacientes diagnosticados de esquizofrenia sin deterioro cognitivo evidente. Deben obtener una puntuación directa total igual o superior a 70 puntos en el Screening del Deterioro Cognitivo en Psiquiatría (SCIP-S) (37).

- Edad comprendida entre 18 y 35 años.
- Estables: la enfermedad no debe cursar con ninguna descompensación en el momento de la inclusión en el programa.

Criterios de exclusión

- Pacientes con discapacidad intelectual o analfabetismo, que tengan enfermedades físicas graves, o que presenten discapacidad sensorial como sordera y ceguera.
- Pacientes que no hablen o comprendan el idioma castellano.
- Pacientes que sigan otro tipo de psicoterapia.

Tamaño muestral

Para realizar el cálculo del tamaño muestral se ha tomado como referencia el estudio de Surriá Martínez (2013) que evalúa el empoderamiento de la persona con discapacidad. Tomando como referencia que una persona diagnosticada con esquizofrenia podría tener una discapacidad < 25% y que la desviación estándar común en la escala de empoderamiento para este grupo es de 8,99, se precisan 27 sujetos en el grupo experimental y 27 en el grupo control para detectar una diferencia igual o superior a 8 unidades en la escala, aceptando un riesgo alfa 0.05 y un riesgo beta de 0.2 en un contraste bilateral. Se ha estimado una tasa de pérdidas de seguimiento del 25%.

Por otro lado, según Colom y Vieta (38), el tamaño ideal para un grupo psicoeducativo, formado por pacientes psiquiátricos, se encuentra en torno a 12 pacientes. Además, se tendrá en cuenta, de cara a la reposición de las pérdidas, que en programas anteriores de psicoeducación con pacientes con trastorno mental grave, la tasa de abandono se sitúa cerca de 25 %. Por esta razón, se recomienda comenzar el grupo intervención con unos 36 pacientes, cifra que se acabará reduciendo en unos 27 (13-14 por grupo) tras las 4 o 5 primeras sesiones (38).

Por todo lo anterior, se realizará un estudio piloto con 72 participantes en dos grupos con el mismo número de individuos. Cada uno de estos dos grupos (control e intervención) se dividirán a su vez en dos subgrupos (18 pacientes en cada uno) para un mayor control y atención. En la selección de los mismos se buscará la mayor homogeneidad, en género y edad.

Tipo de muestreo

La captación de sujetos se realizará mediante muestreo aleatorio simple a partir de las historias clínicas de los pacientes susceptibles de participar en el proyecto.

Posteriormente, los pacientes que cumplan con los criterios de inclusión y exclusión se dividirán de manera aleatoria simple en los dos grupos anteriormente mencionados. Se buscará la mayor homogeneidad entre grupos.

RECOGIDA DE DATOS

Estrategia formativa

Captación y selección de pacientes

La captación de los pacientes se realizará en las consultas de enfermería del propio CSM. El equipo de captación seleccionará las historias clínicas de los pacientes susceptibles de participar en el proyecto. A los candidatos se les informará, en la próxima revisión de enfermería, sobre la posibilidad de participar en el proyecto y se les explicará el mismo. El periodo de captación durará aproximadamente seis semanas.

Si el paciente desea ser incluido en el estudio, además de su consentimiento informado firmado, se realizará el SCIP-S para asegurar de forma objetiva que cumple con uno de los criterios de inclusión al programa (37).

Sesiones

A) Evaluación basal: se repartirán entre los participantes de los dos grupos del estudio dos escalas y un cuestionario: The *Empowerment Scale* (ES) (39), Inventario de Actitudes hacia la Medicación (DAI-10) (40) y cuestionario de conocimientos sobre la esquizofrenia (**Anexo II**). Con esta información obtendremos qué saben los pacientes sobre su enfermedad, cómo la viven y su nivel de autocuidado. También nos servirá para determinar las posibles diferencias entre grupos. Además en el encabezado de la escala ES se añadirán una serie de preguntas sociodemográficas (sexo, edad, nivel de estudios, etc.) (**Anexo III**).

B) Intervención: tras la recogida inicial de datos, el G.I. realizará 8 sesiones de psicoeducación

(2 individuales y 6 grupales). Éstas estarán coordinadas e impartidas por dos terapeutas: una enfermera especialista en Salud Mental y un psicólogo clínico. Todas las sesiones educativas serán desarrolladas en una sala habilitada por el CSM Puente de Vallecas. Éstas tratarán sobre la motivación, la esquizofrenia, los fármacos más usados, el afrontamiento de los síntomas persistente y la prevención de recaídas. En todas las sesiones, se identificarán los objetivos de cada sesión y se expondrán los contenidos preparados ad-hoc para este estudio.

Por otra parte, el G.C. acudirá a 8 reuniones del GAM, donde los terapeutas sólo harán actuaciones puntuales (pasar los cuestionarios y escalas en la primera y última reunión; e indicar los temas sobre los que se puede debatir libremente) y a demanda, siempre respetando su autonomía. De manera habitual, la persona que mejor autogestione su enfermedad es la que asume el rol de moderador en el grupo.

Al final del programa psicoeducativo (G.I.) y de las reuniones del GAM (G.C.) se volverán a pasar las mismas escalas y el cuestionario que al principio: escala ES, escala DAI-10 y cuestionario de conocimientos sobre la esquizofrenia. Además, se realizará un test post-intervención (**Anexo IV**) para iniciar el seguimiento en los dos grupos.

C) Seguimiento: al mes, seis y doce meses desde la finalización de dichas sesiones psicoeducativas y reuniones del GAM se volverá a ver a cada paciente en su consulta de enfermería habitual y se comprobará la efectividad del programa psicoeducativo frente al GAM. Para ello se utilizará una encuesta de seguimiento, que valorará posibles recaídas y la manera en que cada paciente las ha gestionado. Además, los pacientes realizarán de nuevo las escalas y el cuestionario utilizados a lo largo del estudio.

Este seguimiento favorece la relación del usuario con el dispositivo de salud mental y la detección precoz de nuevas situaciones problemáticas (falta de conocimientos, habilidades de afrontamiento y mal uso de los recursos sanitarios) que serán tratadas tras terminar el estudio (41).

Intervención: programa psicoeducativo

El programa psicoeducativo utilizado para este proyecto se basa en el descrito en el capítulo 10 "Psicoeducación y prevención de recaídas" de Ca-

rrasco, Pradana y Verbil (42) del libro "Manual de Rehabilitación del Trastorno Mental Grave".

En dicho capítulo el número de sesiones propuesta para una intervención similar a la que se va a llevar a cabo en este estudio es de 35. Se propone realizar una intervención más breve que consistirá en 8 sesiones adaptadas para este estudio en lugar de las 35 originales, con el fin de evitar una alta tasa de abandonos, al reducir el tiempo de duración. Se decide utilizar este programa destinado a pacientes con esquizofrenia porque tiene como objetivo incrementar la capacidad de autoconciencia de su situación vital, a través del conocimiento de la enfermedad, de modo que se favorezca una actitud realista y positiva; y garantizar un estilo de vida de protección y autocuidado que mejorará su calidad de vida. Con ello se persigue empoderar al paciente para autogestionar su vida de manera más correcta e independiente.

Se realizará una sesión a la semana de una duración de 90 minutos distribuidos de la siguiente forma: los primeros 15 minutos se expondrán dudas de la sesión anterior (en la primera sesión se utilizarán para la presentación); los 45 minutos siguientes serán utilizados para desarrollar el tema a tratar, permitiendo en todo momento que participen los pacientes; y los últimos 30 minutos se destinarán a compartir experiencias propias sobre el tema tratado y se realizará alguna pequeña actividad si procede.

En el **Anexo V** se explica la secuencia del programa.

Instrumentos de medida

The Empowerment Scale (ES)- Escala del Empoderamiento.

Esta escala fue elaborada por Rogers et al. (39). Se utilizará para estimar el grado de empoderamiento ya que ha sido diseñada para medir el nivel de esta potencialidad. Ha sido traducida al castellano, adaptada culturalmente y validada por Ballester (43).

Está formada por 28 ítems en total, con respuesta tipo Likert de 4 puntos (0= nada de acuerdo, 3= muy de acuerdo). Recoge aspectos relacionados con la percepción que el sujeto tiene sobre sí mismo en relación a su capacidad para tomar decisiones. La puntuación máxima es de 84 puntos, se divide en tres rangos: nivel bajo de 0 a 27, nivel medio= de

28 a 56 y nivel alto= de 57 a 84. Se ha elegido esta escala por su fácil aplicación; por estar validada para población joven y adulta; y por las propiedades psicométricas que muestra la versión original (12).

Inventario de Actitudes hacia la Medicación (Drug Attitude Inventory, DAI)

El Inventario de Actitudes hacia la Medicación (DAI) se utilizará para evaluar la respuesta subjetiva a la medicación antipsicótica (o neurolépticos). Fue elaborado por Hogan et al. (40). En el presente estudio se usará la versión breve de 10 ítems de la escala DAI-10 cuya validación española fue realizada por Robles, Salazar, Paéz y Ramírez (44).

La escala DAI-10 es un instrumento autoaplicado. Está formada por 10 ítems que evalúan el efecto percibido por el paciente sobre la medicación que toma. Éstos tienen respuesta dicotómica verdadero-falso. En los ítems número 1, 3, 4, 7, 9 y 10 las respuestas verdaderas valen 2 puntos y las falsas, 1. En el resto de los ítems (2, 5, 6, y 8) las respuestas verdaderas valen 1 punto y las falsas, 2. La puntuación total se obtiene tras la suma del resultado de cada uno de los ítems. Ésta puede oscilar entre 10 y 20 puntos. No existen puntos de corte definidos por lo tanto sólo se puede saber que a mayor puntuación, el efecto que el paciente percibe sobre la medicación es más positivo (45).

Cuestionario de conocimientos sobre la esquizofrenia

Este cuestionario de elaboración propia (**Anexo II**), mide los conocimientos que tienen los pacientes sobre su enfermedad. Es un cuestionario autoaplicado, que consta de diez preguntas dicotómicas verdadero-falso. Cada respuesta acertada equivale a un punto, siendo la puntuación mínima de 0 y la máxima de 10. Las preguntas están relacionadas con la enfermedad, factores precipitantes de la misma, el tratamiento farmacológico y el estilo de vida recomendado (6,7).

Valoración del seguimiento post-intervención

Esta encuesta fue creada por González et al. (46) en "Intervención psicoeducativa en el trastorno bipolar". Ha sido adaptada para su inclusión en el estudio (**Anexo IV**).

Incluye preguntas sobre si han notado algún cam-

bio en relación a los síntomas persistentes desde la realización del grupo y en caso afirmativo cómo han actuado. Del mismo modo, se indaga sobre si han necesitado acudir a urgencias, han faltado a alguna visita con el psiquiatra o enfermera concertada, han consumido tóxicos o si han precisado algún ingreso en la Unidad de psiquiatría tras la finalización de los grupos.

VARIABLES DE ESTUDIO Y MEDIDAS

Las variables a estudiar se agrupan en:

- **Variables demográficas:** Sexo: hombre o mujer; Edad: de 18 a 35 años; Estado civil: soltero, casado, separado/divorciado, viudo; Nivel de estudios: incompletos, educación obligatoria, bachillerato, universitario; Situación laboral: estudiante, trabajador, en paro, pensionista; Situación familiar: vive solo, con padres, en pareja, con pareja e hijos, con familiares de segundo grado o más grado, con amigos, otros; Vivienda: casa familiar, piso tutelado, pensión, albergue, otros.
- **Variables clínicas:** Grado de empoderamiento: nivel bajo (0-27); nivel medio (28-56); nivel alto (57-84); Actitud hacia la medicación: de 10 a 20 puntos; Conocimientos sobre la enfermedad: de 0 a 10 puntos; Número de recaídas: de 0 a 5.
- **Variable independiente:** Educación sanitaria (Psicoeducación): Sí o No.

En primer lugar, en ambos grupos (G.I. y G.C.) se evaluarán las variables sociodemográficas.

Por otro lado, antes y después de finalizar el programa psicoeducativo y el GAM se evaluarán, en ambos grupos, las variables clínicas. Su utilización se basará en la puntuación obtenida en las escalas y cuestionarios establecidos para su medición (Escala ES, DAI-10, cuestionario sobre conocimientos y entrevista post-seguimiento). Además al mes, seis y doce meses se volverán a medir estas variables para comprobar el impacto del programa psicoeducativo y el GAM a lo largo del tiempo. Todas estas variables serán cuantitativas discretas puesto que tomarán un valor numérico entero, tras la cumplimentación de las escalas o cuestionarios establecidos, según corresponda.

Por último, la variable de educación sanitaria (psicoeducación) será cualitativa dicotómica, ya que mostrará la participación o no en el programa psicoeducativo.

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes, se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal De acuerdo a la ley mencionada, los participantes podrán ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de dichos datos, para lo cual deberán dirigirse a la Investigadora Principal que será la única que tenga acceso a sus datos personales. Así mismo, de acuerdo a la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica, los datos serán tratados con absoluta confidencialidad, de manera que será imposible asociar los resultados del estudio con los participantes.

RELEVANCIA CIENTÍFICA Y SOCIO-SANITARIA DEL ESTUDIO

El empoderamiento del paciente con esquizofrenia, a través de un programa psicoeducativo, espera

conseguir una mejora en su autogestión, autonomía y pensamiento crítico. A través de la transmisión de los conocimientos necesarios y los recursos existentes, se dotará al paciente de las herramientas necesarias para tomar sus propias decisiones y poder desarrollar su vida con la máxima calidad y autonomía posible, empezando a asumir el control sobre su propia vida.

Además, el Sistema Nacional de Salud se beneficiará colateralmente, al favorecer un uso más eficiente de sus recursos y una disminución de los ingresos hospitalarios.

PRESUPUESTO

El presupuesto para este proyecto queda desglosado en la tabla II.

RECURSOS HUMANOS	1 enfermera especialista en Salud Mental y 1 psicólogo clínico, pertenecientes al equipo de salud mental del CSM Puente de Vallecas.	2.900 € 2.900 €
	2 enfermeras especialistas en Salud Mental, pertenecientes al equipo de salud mental del CSM Puente de Vallecas, durante el periodo de captación (6 semanas).	1.800 €
	Subcontratación de una empresa de estadística: para trabajar con el equipo de investigación para conseguir el objetivo final que es el análisis e informe de los resultados.	1.600 €
RECURSOS MATERIALES	Material para el estudio: 1 ordenador, 2 pendrive, 45 bolígrafos, 1 pizarra blanca, 4 rotuladores de pizarra blanca, 2 paquetes de folios, impresiones de los documentos y material necesarios, etc.	1.200€
	Detalles voluntarios del GAM.	100€
	Reserva de sala para las sesiones y las reuniones.	300€
ASISTENCIA A CONGRESOS	Presentación al XXV Congreso Nacional de Enfermería de Salud Mental (AEESM) en 2018. (Inscripción más dietas).	500 €
TOTAL		11.300 €

Tabla 2. Financiación del estudio

Fuente: elaboración propia.

AGRADECIMIENTOS

A Laura Visiers, mi tutora, mi guía en este proyecto. Agradecer su gran dedicación y compromiso a nivel personal y profesional durante todo el proceso de elaboración. Por su disponibilidad sincera y

apoyo, que han permitido que no perdiese la ilusión por el proyecto en ningún momento.

A mi familia, por su apoyo moral y cariño en los momentos más delicados. Por dedicar su tiempo e ilusión en este proyecto.

ANEXOS

Anexo I. Hoja informativa-consentimiento informado

Título del Proyecto: *Efectividad de un programa psicoeducativo en el empoderamiento de pacientes con esquizofrenia.*

Investigador Principal: Carmen Díaz Enciso.

Centro de Salud Mental: Puente de Vallecas.

INTRODUCCIÓN

Nos dirigimos a usted para invitarle a participar en un estudio de investigación aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica correspondiente.

Pretendemos que usted obtenga la información correcta y necesaria para que pueda evaluar y juzgar si quiere o no participar en este estudio. Para ello le recomendamos que lea esta hoja informativa con atención y nosotros le explicaremos cualquier duda que le pueda surgir tras la lectura. Además, puede consultar con las personas que considere oportuno.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

La participación en este proyecto de investigación es voluntaria. Usted puede decidir participar o no hacerlo, retirando el consentimiento informado en cualquier momento. Sin embargo, continuará su seguimiento por todos los profesionales de la salud del CSM Puente de Vallecas.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

Muchos pacientes diagnosticados de esquizofrenia presentan problemas de reconocimiento de su enfermedad, falta de conocimientos de la misma y carencia de habilidades de afrontamiento. Esto les impide llevar una vida con plena autonomía como individuos capaces.

La psicoeducación dota al individuo de aquellos conocimientos y estrategias necesarias para poder autogestionar su vida. De esta forma se evita el incumplimiento terapéutico, se aumentan los conocimientos sobre la enfermedad, se desarrollan estrategias para convivir con los síntomas persistentes y se capacita al individuo para detectar pródomos ante posibles recaídas. Todo esto le permite conocerse mejor, gestionar su enfermedad con mayores garantías y tener mayor estabilidad en todos los ámbitos de su vida (personal, social y laboral).

El presente estudio evaluará la efectividad de un programa psicoeducativo en el empoderamiento de pacientes con esquizofrenia en relación a un grupo de ayuda mutua. Se entiende por empoderamiento la capacidad para tomar decisiones por sí mismo y gestionar su vida sin ayuda constante del personal sanitario.

¿EN QUÉ CONSISTIRÁ SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO?

Para llevar a cabo esta intervención, se seleccionarán de manera aleatoria dos grupos de pacientes con esquizofrenia que cumplan las características requeridas para el estudio. Un grupo, denominado intervención, asistirá a las sesiones de psicoeducación, mientras que el otro grupo denominado grupo control, acudirá a reuniones de un grupo de ayuda mutua.

En ambos grupos se evaluará al principio de la intervención un conjunto de variables mediante cuestionarios y test: sexo, edad, grado de empoderamiento, nivel de conocimientos sobre la enfermedad y actitudes hacia la medicación.

El grupo intervención recibirá un conjunto de sesiones de psicoeducación, 2 individuales y 6 grupales, durante 8 semanas. En las sesiones se aportará los conocimientos y estrategias de afrontamiento necesarias para gestionar su enfermedad de forma correcta y autónoma. Por otro lado, el grupo control acudirá a 8 reuniones de un grupo de ayuda mutua, donde los propios pacientes abordarán los mismos temas que se imparten en el programa psicoeducativo.

Tras finalizar las sesiones se volverán a pasar los mismos cuestionarios y test para comparar los resultados y observar si la intervención psicoeducativa ha sido efectiva.

Si usted determina participar en el presente estudio, el profesional que le asista necesitará su autorización para poder usar los datos que obtenga con fines científicos, respetando siempre la confidencialidad de los mismos.

¿QUÉ BENEFICIOS PUEDE OBTENER DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO?

Se espera que de la participación en este estudio pueda mejorar sus conocimientos sobre su enfermedad y tratamiento; mejore su autoestima y autopercepción; y aprenda a reconocer pródromos que alerten sobre futuras recaídas con el fin de evitarlas. Todo lo expuesto anteriormente se traduce en que esperamos que usted pueda empezar a autocuidarse y autogestionar su vida de forma totalmente independiente, al mejorar su adherencia al tratamiento y conocer mejor su enfermedad.

Además, esperamos que este estudio responda a las preguntas que usted tiene sobre la esquizofrenia y los fármacos que toma, evitando de esta forma que deje su tratamiento por tener dudas al respecto y esto motive una recaída. Sin embargo, existe la posibilidad de no se obtenga ningún beneficio para su salud por intervenir en este estudio. Además debe saber que la participación en el estudio no supone ningún riesgo directo para usted.

CONFIDENCIALIDAD

La información que nos proporcione sobre usted será absolutamente confidencial y sólo será empleada para los objetivos de este estudio, siendo conocida exclusivamente por el profesional que colabora con él. En los documentos de recogida de datos no saldrán identificados los nombres de los participantes, ni será compartida su identidad entre estos. Los datos de carácter personal de todos los participantes se acordarán a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted podrá dirigirse al profesional sanitario del estudio para ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos de acuerdo a lo que establece la legislación mencionada.

Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código y sólo el investigador principal del estudio podrá relacionar dichos datos con usted y su identidad no será revelada a persona alguna, salvo en caso de urgencia médica, requerimiento de la administración sanitaria o requerimiento legal.

El acceso a la información personal estará restringido al profesional sanitario del estudio, al Comité Ético de Investigación Clínica y al personal autorizado por el promotor para comprobar los procedimientos del estudio y los datos recogidos, pero respetando siempre la confidencialidad de acuerdo a la legislación vigente.

Este estudio, así como el proceso de desarrollo del mismo, se realizarán bajo la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica.

OTRA INFORMACIÓN RELEVANTE

La participación en el estudio es totalmente gratuita, no le supondrá ningún gasto económico. Se le proporcionará el material necesario para realizar el programa psicoeducativo en el Centro de Salud Mental durante el tiempo que dure la intervención. Usted no recibirá ningún tipo de compensación económica o de cualquier otro tipo por su participación.

Debe saber que si usted decide que no quiere seguir participando en el estudio, se retirará el consentimiento informado firmado y ningún dato será incluido a la base de datos. Además, puede exigir la eliminación de los datos que le puedan identificar.

Otra información relevante es que puede ser excluido del estudio si los investigadores lo consideran oportuno. Asimismo, usted tendrá una explicación adecuada de la causa que ha originado su retirada del estudio.

Si tiene cualquier tipo de pregunta puede hacerlas a la investigadora responsable antes o durante el estudio, estará encantada de contestar. Si usted tiene cualquier duda sobre este proyecto, por favor contacte con la investigadora principal al teléfono..... o a través de su correo electrónico.

AGRADECIMIENTO

Darle las gracias por haber leído detenidamente toda la información del estudio. Tómese el tiempo necesario para decidir si desea participar en el estudio. Si su elección es participar en él, debe firmar el formulario de consentimiento informado y se le entregará una copia de este documento junto del formulario de consentimiento para que Usted lo conserve.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

D. /Dña. _____ (nombre completo y apellidos) declaro que:

- He leído y comprendido la hoja de información que se me ha proporcionado, copia que acompaña a este documento, y que he comprendido en todos sus términos.
- He sido suficientemente informado y he tenido la oportunidad de consultar sobre los objetivos y la metodología aplicados en este proyecto de investigación que ha sido autorizado por el Comité Ético de Investigación Clínica correspondiente.
- Comprendo que la participación en el estudio es voluntaria y que puedo retirarme del estudio:
 - Cuando quiera.
 - Sin tener que proporcionar explicaciones y exponer mis motivos.
 - Sin ningún tipo de repercusión negativa en mi seguimiento en el CSM Puente de Vallecas.

Del mismo modo, se me ha informado que todos los datos obtenidos en este estudio serán confidenciales y se tratarán conforme establece la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.

Por todo ello, doy mi consentimiento para la participación en el proyecto de investigación al que hace referencia este documento.

En.....a.....de.....de.....

Participante
Fdo.

Investigador
Fdo.

En caso de revocación del consentimiento:

En.....a.....de.....de.....

Participante
Fdo.

Investigador
Fdo.

Figura 1. Hoja informativa- consentimiento informado.

Fuente: elaboración propia.

Anexo II. Cuestionario de conocimientos sobre la esquizofrenia

Cuestiones sobre esquizofrenia que debe responder con verdadero o falso.		
1.- Las personas diagnosticadas de esquizofrenia tendrán crisis psicóticas de forma continuada y repetidas a lo largo de su vida.	V	F
2.- En la esquizofrenia siempre aparecen alucinaciones.	V	F
3.- El estrés no puede desencadenar crisis en la esquizofrenia.	V	F
4.- En la esquizofrenia se distinguen tres fases: prodrómica, aguda y residual.	V	F
5.- Los medicamentos eficaces para la esquizofrenia son los antipsicóticos o neurolepticos.	V	F
6.-La esquizofrenia suele comenzar en la infancia.	V	F
7.- El 1 % de la población mundial padece esquizofrenia.	V	F
8.- La esquizofrenia es un trastorno temporal.	V	F
9.- En el desarrollo de la esquizofrenia están implicados únicamente factores genéticos.	V	F
10.- Los delirios y la alucinación son síntomas positivos.	V	F

Figura 2. Cuestionario de conocimientos sobre la esquizofrenia

Fuente: Aznar et al., 2009; Vallejo et al., 2011.

Anexo III. Datos sociodemográficos que se adjutan junto a la escala Empowerment Scale

FECHA DE LA VALORACIÓN: ENFERMERA RESPONSABLE:	ETIQUETA IDENTIFICATIVA CÓDIGO DEL PACIENTE
EDAD:	SEXO: <input type="checkbox"/> Hombre <input type="checkbox"/> Mujer
ESTADO CIVIL: <input type="checkbox"/> Soltero <input type="checkbox"/> Casado <input type="checkbox"/> Separado/divorciado <input type="checkbox"/> Viudo	
NIVEL DE ESTUDIOS: <input type="checkbox"/> Incompletos <input type="checkbox"/> Educación obligatoria <input type="checkbox"/> Bachillerato <input type="checkbox"/> Universitario	
SITUACIÓN LABORAL: <input type="checkbox"/> Estudiante <input type="checkbox"/> Trabajador <input type="checkbox"/> En paro <input type="checkbox"/> Pensionista	
SITUACIÓN FAMILIAR: <input type="checkbox"/> Solo <input type="checkbox"/> Vive con padres <input type="checkbox"/> Vive con pareja e hijos <input type="checkbox"/> Vive con familiares de segundo o más grado <input type="checkbox"/> Vive con amigos <input type="checkbox"/> Otros Especificar.....	
VIVIENDA: <input type="checkbox"/> Casa familia <input type="checkbox"/> Piso tutelado <input type="checkbox"/> Pensión <input type="checkbox"/> Albergue <input type="checkbox"/> Otros Especificar.....	
EDAD DE INICIO DE LA ENFERMEDAD DEL PACIENTE:	

Figura 3. Datos sociodemográficos que se adjunta junto a la escala Empowerment Scale.

Fuente: elaboración propia.

Anexo IV. Encuesta de seguimiento post-intervención

NOMBRE Y APELLIDOS:

DÍA:

1.- ¿Ha notado cambios en su estado de salud desde la última vez que lo entrevistamos?

SÍ* NO

*Si es que sí, ¿qué síntomas ha notado?

*Si es que sí, ¿qué hiciste cuando notaste estos síntomas?

- Nada.
- Evité las situaciones de estrés u otros factores precipitantes.
- Fui a urgencias.
- Contacté con mi psiquiatra/enfermera de referencia.

2.- ¿Ha visitado alguna vez urgencias durante los últimos meses?

SÍ* NO

*Si respondes afirmativamente, ¿cuántas veces?

3.- ¿Has faltado a alguna de las visitas con tu psiquiatra/enfermero de referencia?

SÍ* NO

*Si respondes afirmativamente, ¿cuántas veces?

4.- ¿Has necesitado ingresar en alguna unidad de psiquiatría desde que finalizó el grupo?

SÍ* NO

*Si responder afirmativamente, ¿cuántas veces?

Figura 4. Encuesta de seguimiento post-intervención.

Fuente: González y Pascual, 2007.

Anexo V. Programa psicoeducativo

Sesión 1 y 2: Recuperación y motivación

Este módulo constará de 1 entrevista individual previa a las sesiones grupales con uno de los dos terapeutas. El fin de esta entrevista es generar un compromiso de cambio implicando al paciente en el programa. Esta sesión tiene un doble objetivo: por un lado se abordarán sus inquietudes, dudas y temores respecto a su enfermedad; y por otro se establecerán objetivos de recuperación de forma individualizada. Durante la misma se administrarán las escalas y el cuestionario que aportarán información más estructurada y permitirán un análisis comparativo de resultados.

Posteriormente, se realizará la primera sesión grupal. En ésta se procederá a la presentación de los terapeutas y de los miembros del grupo. Los objetivos de la misma son: tratar los prejuicios y las falsas creencias en relación a la enfermedad; trabajar aspectos emocionales que sean consecuencia de la sintomatología de la misma; abordar el autoestigma; y favorecer una interacción grupal positiva.

Sesión 3: Conocimiento de la enfermedad

Esta sesión grupal no sólo tendrá el fin de transmitir información sobre la esquizofrenia, sino explorar e intervenir cómo la experimentan los pacientes (actitudes, limitaciones personales y sociales, expectativas, etc.).

Los objetivos de ésta serán: desarrollar una correcta conciencia de enfermedad; adquirir información sobre la esquizofrenia para que los participantes puedan mejorar su actitud hacia la enfermedad y favorecer el autocuidado de la misma; y establecer la diferencia entre ser enfermo y estarlo, con el fin de disminuir el sufrimiento de la enfermedad mental.

Sesión 4: Adherencia al tratamiento

En esta sesión grupal se trabajarán diferentes aspectos relacionados con las actitudes que tienen los pacientes hacia la medicación y los múltiples consejos terapéuticos que forman parte de su tratamiento integral. Se abordarán algunas consecuencias psicosociales secundarias al tratamiento prescrito (como la estigmatización por ciertos efectos secundarios como la obesidad, temblores o lentitud de pensamiento en algunos casos, etc.).

Los objetivos serán: adquirir información sobre los beneficios de la medicación y como factor de protección ante posibles recaídas; tratar los efectos secundarios más comunes y las estrategias posibles para su alivio y control; alertar sobre las consecuencias de un incumplimiento; y alcanzar la autogestión del tratamiento por parte de los participantes.

Sesión 5: Afrontamiento de síntomas persistentes

En esta sesión se enseñará al paciente diferentes estrategias para afrontar los síntomas de la enfermedad que se den de forma permanente, con el fin de evitar un bloqueo vital que le incapacite para manejar su propia vida. Ciertos síntomas persistentes como delirios y alucinaciones crean mucha angustia y estrés en el paciente, impidiendo una vida normalizada.

En esta sesión grupal se establecerán los siguientes objetivos: poder identificar aquellos síntomas persistentes; desarrollar estrategias de afrontamiento ante los mismos; y trabajar la autoestima asociada a la presencia de estos.

Al final de esta sesión se enseñará a los pacientes a realizar un auto-registro de la intensidad y frecuencia de los síntomas persistentes, así como las estrategias de afrontamiento que se pueden llevar a cabo.

Sesión 6: Prevención de recaídas

En esta sesión grupal se promoverá que los pacientes consigan identificar las señales de aviso (pródromos) ante un riesgo de recaída.

Los objetivos serán: crear una sensación de control en el paciente ante las recaídas y que comprendan que éstas se pueden predecir y prevenir; identificar las señales de aviso propias de cada paciente previas a la recaída; fomentar la colaboración de personas de su entorno ante los síntomas de alarma; y ofrecer recomendaciones de actuación ante esta situación.

Sesiones 7 y 8: sesiones finales

El final del programa constará de 2 sesiones: 1 sesión grupal y 1 individual. Su finalidad será afianzar los contenidos que se han ido trabajando a lo largo del programa y valorar el grado de consecución de los objetivos del plan de recuperación personal de cada participante.

En la sesión individual, se volverán a realizar los test del inicio del programa para poder valorar los cambios y consecución de los objetivos (Escala ES, Escala DAI-10 y Cuestionario de conocimientos.) Además se pasará el cuestionario post-intervención que servirá de referencia para las sesiones de seguimiento.

Figura 5. Programa psicoeducativo.

Fuente: elaboración propia.