

Programa grupal psicosocial y psicoeducativo dirigido al cuidador principal del enfermo en fase temprana de la esquizofrenia

Psychosocial and psychoeducational group program for main caregiver of mentally sick in early phase of schizophrenia

Autora: Estíbaliz Amaro Martín.

Dirección de contacto: estibaliz.amaromartin@osakidetza.net

Cómo citar este artículo: Amaro Martín Estíbaliz. Programa grupal psicosocial y psicoeducativo dirigido al cuidador principal del enfermo en fase temprana de la esquizofrenia. NURE Inv [edición electrónica]. 2012 Mar [citado día mes año]; 9(57):[aprox. 20 p.]. Disponible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/PROYECTOL/NURE57_proyecto_esquizo.pdf

Fecha recepción: 25/08/2011

Aceptado para su publicación: 26/01/2012

Resumen

Los procesos de desinstitucionalización de las últimas décadas han dado lugar a una nueva era en las relaciones entre familiares y profesionales de la salud mental. Los cuidados profesionales fueron sustituidos, después de la reforma psiquiátrica, por los cuidados llevados a cabo por la familia, sin el conocimiento, la información y las aptitudes para asumir esas funciones, este es el caso de gran parte de los familiares de enfermos que padecen esquizofrenia.

Las características invalidantes de esta enfermedad provocan que el enfermo dependa habitualmente de sus familiares, quienes asumen su cuidado con la consiguiente repercusión sobre sus propias vidas. Las intervenciones psicosociales persiguen valorar su trabajo y construir una alianza con ellas proporcionándoles habilidades y mecanismos de afrontamiento para reducir la atmósfera familiar adversa, prever y resolver problemas y reducir las expresiones de ira y culpa manteniendo unas expectativas razonables. Sin embargo, estas acciones deben ser reforzadas dotando a los cuidadores principales de los conocimientos necesarios que les permitan adquirir cierto control, este es el fin de los programas psicoeducativos.

Actualmente son muchos los partidarios de este tipo de intervenciones en fases tempranas de la esquizofrenia. Sin embargo, aún no está claro hasta qué punto el desarrollo de estos programas está avalado por pruebas de efectividad. Por ello se propone un programa psicoeducativo y psicosocial dirigido al cuidador principal del enfermo que padece esquizofrenia en fases tempranas. Estará liderado por una enfermera especialista en salud mental en colaboración con otros profesionales del equipo interdisciplinario; psiquiatra, psicólogo clínico y trabajador social. Se ha diseñado un ensayo clínico con grupo control que recibirá la guía para familiares, cuidadores y personas afectadas: "Cómo afrontar la esquizofrenia", y un grupo experimental que recibirá, además de la guía, las sesiones de intervención grupal.

Palabras clave

Calidad de vida, cuidadores, educación en salud, enfermería psiquiátrica, esquizofrenia.

Abstract

Deinstitutionalization processes in recent times have led to a new age in relations between family and mental health professionals. Care professionals were replaced, after the psychiatric reform, for care carried out by the family without the knowledge, information and skills to assume these functions. This is the situation of many families of patients with schizophrenia.

Disabling features of schizophrenia usually cause depends on their families, who take care with the consequent impact on their lives. Psychosocial interventions assessing their work and want to build an alliance with them by giving them skills and coping mechanisms to reduce adverse family atmosphere, anticipate and solve problems and reduce the expressions of anger and guilt keeping appropriate expectations. However, these actions must be enforced by providing main caregivers with the skills that enable them to gain control, this is the main target of psychoeducational programs.

Today there are many people in favour of such interventions in the early stages of schizophrenia. However, it is not clear how far development of these programs is supported by evidence of effectiveness. So it has proposed a psychosocial and psychoeducational program aimed at main caregivers of patients with schizophrenia in early stages. This program will be led by a psychiatric nurse in collaboration with other professionals in the interdisciplinary team; psychiatrist, clinical psychologist and social worker. It has developed clinical trial with a control group who will receive the guide for families, caregivers and people affected, "Cómo afrontar la esquizofrenia," and an experimental group will receive, in addition to the guide, the group intervention sessions.

Key words

Quality of life, family caregivers, health education, psychiatric nursing, schizophrenia.

Centro de Trabajo. Enfermera Especialista en Salud Mental. Hospital de Zaldibar. Red Salud Mental Bizkaia. Osakidetza- Servicio Vasco de Salud. Bilbao.

ANTECEDENTES

Los procesos de desinstitucionalización de las últimas décadas han dado lugar a una nueva era en las relaciones entre familiares y profesionales de la salud mental (1). Los cuidados profesionales fueron sustituidos, después de la reforma psiquiátrica, por los cuidados llevados a cabo por los familiares de los pacientes sin el conocimiento, la información y las aptitudes, en la mayoría de los casos, para asumir esas funciones (2).

La esquizofrenia es un trastorno mental grave, con tendencia a la cronicidad y frecuentemente deteriorante. En España la incidencia de esta enfermedad se estima en 0,8 casos por 10.000 habitantes por año (3) con una prevalencia de 4,51 por 1.000 en Bizkaia en 1998 (4). Dado que suele debutar en la juventud, frecuentemente altera la vida de quien la padece en su momento más productivo, incapacitándole social y laboralmente. Según la OMS (2001), 5 de las 10 causas de discapacidad son enfermedades mentales y entre ellas se encuentra la esquizofrenia (5). Estas características propias del trastorno mental provocan que el enfermo dependa habitualmente de sus familiares, quienes tienen que asumir su cuidado con la consiguiente repercusión sobre sus propias vidas (6).

Sin embargo, estos miembros de la familia suelen estar insuficientemente preparados para ser los cuidadores principales. Existe una carga severa impuesta cuando se trata de cuidar un miembro que sufre esquizofrenia debido a su comportamiento impredecible y extraño, la existencia de factores de estrés, la estigmatización, el aislamiento, conflictos familiares y alteraciones emocionales como la frustración y el burnout (7). Como consecuencia, la atención a los pacientes psicóticos crónicos en la comunidad ha supuesto una sobrecarga para las familias, tanto por el malestar subjetivo que les ocasiona la conducta del enfermo y la ausencia de habilidades en sus relaciones sociales como por los problemas que habitualmente suelen crear en la convivencia (2).

Los movimientos de defensa de los familiares y el creciente reconocimiento del estrés experimentado por los cuidadores al enfrentarse con la enfermedad y su influencia sobre el funcionamiento del paciente, resultaron determinantes para que fueran considerados aliados en el proceso terapéutico de la esquizofrenia. Ello confluó en el desarrollo de diferentes modelos de intervención (1).

No obstante, sería poco realista pensar que los cuidados deben ser responsabilidad de la familia ex-

clusivamente, así como del sistema sociosanitario. Uno y otro se necesitan, y se deben encontrar fórmulas de cooperación e interrelación. Es preciso valorar el trabajo de cuidadores y potenciar el compartirlo entre ambos sistemas (8). Este es uno de los objetivos perseguidos por las intervenciones psicosociales que buscan construir una alianza con los cuidadores para reducir la atmósfera familiar adversa y mejorar sus capacidades para prever y resolver problemas. Asimismo pretenden reducir las expresiones de ira y culpa, todo ello manteniendo unas expectativas razonables sobre el rendimiento de los pacientes (9).

Sin embargo estas acciones deben ser reforzadas dotando a los cuidadores de los conocimientos necesarios que les permitan adquirir cierto control, este es el fin de los programas psicoeducativos. La psicoeducación es definida por Glick (10) como la administración sistemática de información acerca de los síntomas, etiología y tratamiento con el objetivo de mejorar el entendimiento y conductas asociadas a la enfermedad. La psicoeducación dirigida al paciente y sus familiares otorga el entrenamiento necesario para entender, enfrentar y resolver los problemas producto de la enfermedad mental (11).

El estigma relacionado con la enfermedad mental ha sido uno de los principales obstáculos en los programas de psicoeducación. Se ha observado que frente al diagnóstico puede haber un incremento de la negación de enfermedad (12), lo que provoca falta de apego al tratamiento farmacológico y terapéutico. El conocimiento insuficiente genera dificultades para un entendimiento de la enfermedad y su manejo. Esta falta de conocimientos conlleva diversas complicaciones que dificultan el manejo de la enfermedad por parte de los cuidadores como: la autopercepción de la capacidad limitada para enfrentar una crisis, el establecimiento inadecuado de expectativas claras y objetivas, y el incumplimiento de estas expectativas por parte del enfermo (13). Otra dificultad asociada al desconocimiento de la esquizofrenia, principalmente de su etiología, son los sentimientos de culpa que se generan por tener a un familiar enfermo. Aunque estos sentimientos no son muy frecuentes, pueden representar una limitación en el manejo de las manifestaciones de la enfermedad (14). Por todas estas razones son varias las investigaciones que han descrito programas de psicoeducación dirigidos a los cuidadores de pacientes con algún trastorno psiquiátrico (13, 15-18).

Estos programas sirven como recurso para las familias de personas que presentan discapacidades crónicas. Sin embargo, este enfoque ha sido desafiado por los partidarios de la intervención temprana

na, que han alegado que una mayor inversión de recursos en los primeros estadios del trastorno puede reducir considerablemente el número de personas que presentan discapacidades crónicas (19).

La detección temprana y los tratamientos específicos a cada fase se pueden proporcionar como suplementos a la atención psiquiátrica estándar, o por medio de un equipo especializado de intervención temprana (20). Los argumentos a favor de esta intervención han sido tan persuasivos que hay equipos establecidos en América, Europa y Australia (21). Sin embargo, aún no está claro hasta qué punto el desarrollo de estos servicios está avalado por las pruebas de efectividad.

Así, basándose en las evidencias expuestas en los apartados anteriores, en este proyecto se propone un programa psicoeducativo y psicosocial dirigido a los cuidadores principales de enfermos que padecen esquizofrenia en fases tempranas de esta enfermedad. Entendiendo como cuidadores principales a "aquellas personas allegadas al enfermo que padece esquizofrenia, reconocidas por él como cuidador principal y que se consideran a sí mismas como tal; sin vinculación con entidades formales de cuidado" (22). El programa se imparte por una enfermera especialista en salud mental en colaboración con otros profesionales del equipo interdisciplinar; psiquiatra, psicólogo clínico y trabajador social. Se trata de una intervención que complementa la atención convencional a la familia de la persona con esquizofrenia en los primeros estadios de la enfermedad, es decir, en la fase de recuperación temprana que abarca los 2-6 meses posteriores a la fase aguda.

BIBLIOGRAFIA

1. Vallina Fernández O, Lemos Giráldez S. Dos décadas de intervenciones familiares en la esquizofrenia. *Psicothema*. 2000;12(4):671-681.
2. Leal MI, Sales R, Ibáñez E, Gine J, Leal C. Valoración de la sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia antes y después de un programa psicoeducativo. *Actas Esp Psiquiatr*. 2008;36(2):63-69.
3. Ayuso-Mateos JL et al. Estimating the prevalence of schizophrenia in Spain using a disease model. *Schizophrenia Research*. 2006;194-201.
4. Aznar JA et al. Guía de práctica clínica para el tratamiento de la esquizofrenia en centros de salud mental [edición electrónica]. Murcia: Servicio Murciano de Salud, Subdirección de Salud Mental; Junio 2009. Disponible en: http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_443_Esquizofrenia_Murcia.pdf
5. The World health report 2001. Mental health: new understanding, new hope [edición electrónica]. Génova: World Health Organization; 2001. Disponible en: http://www.who.int/whr/2001/en/whr01_en.pdf
6. Bellver Pradas F. Variables modificadoras de la asociación expresividad emocional familiar- recidivas en pacientes esquizofrénicos [Tesis doctoral]. Valencia: Universitat de Valencia, Servei de Publicacions; 2006.
7. Tong Chien W. Effectiveness of Psychoeducation and Mutual Support Program for Family Caregivers of Chinese People with Schizophrenia. *The Open Nursing Journal*. 2008;2:28-39.
8. Úbeda Bonet I. Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario [Tesis doctoral]. Barcelona: Escuela de Enfermería de la Universidad de Barcelona; 2009.
9. Pharoah F, Mari J, Rathbone J, Wong W. Intervención familiar para la esquizofrenia (Revisión Cochrane traducida). En: *La Biblioteca Cochrane Plus*, 2008 Número 4. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. (Traducida de The Cochrane Library, 2008 Issue 3. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.)
10. Glick ID. Effectiveness in psychiatric care III. Psychoeducation and outcome for patients with major affective disorders and their families. *British J Psychiatry*. 1994;35:1169-1177.
11. North C, Pollio D, Sachar B, Hong B, Isenberg K, Bufe G. The family as a caregiver: a group psychoeducation model for schizophrenia. *American J Orthopsychiatric*. 1998;68(1):39-46.
12. Fresan A, Apiquin RE, Loyzagaga C, Anaya MG, Gutiérrez D. Ambiente familiar y Psicoeducación en el primer episodio de esquizofrenia: resultados preliminares. *Salud ment*. 2001;24(4):36-40.
13. Hogarty GE, Anderson CM, Reiss DJ and cols. Family psychoeducation, social skill training and maintenance chemotherapy in the aftercare of schizophrenia. II. Two year effect of a controlled study on relapse and adjustment. *Environmental-Personal Indicators in the Course of Schizophrenia (EPICS) Research Group*. *Archives General Psychiatry*. 2001;48:340-7.

14. Mueser KT, Gingerich SL, Rosenthal CK. Educational family therapy for schizophrenia: a new treatment model for clinical service and research. *Schizophrenia Research*. 1994;13:99-108.
15. Anderson CM, Reiss DJ, Hogarty GE. *Schizophrenia and the family: a practitioner's guide to psychoeducation and management*. Guilford Press Nueva York. 1986.
16. Leff JP, Berkowitz R, Shavit N, Strachan A, Glass I, Vaughn C: A trial of family therapy vs a relative's group for schizophrenia. Two year follow-up. *British J Psychiatry*. 1990;157:571-7.
17. Levene JE, Neewman F, Jeffries JJ: Focal family therapy outcome study I: patient and family functioning. *Canadian J Psychiatry*. 1989;34:641-7.
18. McFarlane WR, Lukens E, Link B and cols. Multiple family groups and psychoeducation in the treatment of schizophrenia. *Archives General Psychiatry*. 1995;52:679-87.
19. Wyatt R, Henter I. Rationale for the study of early intervention. *Schizophrenia Research*. 2001;51(1):69-7.
20. Garety P, Jolley S. Early intervention in psychosis. *Psychiatric Bulletin*. 2000;24:321-3.
21. Edwards J, McGorry P. Multi-component early intervention - models of good practice. En: Edwards J, McGorry PD, editor(s). *Implementing Early Intervention in Psychosis*. London: Martin Dunitz; 2002:63-84.
22. Mingote JC et al. El paciente que padece un trastorno psicótico en el trabajo: diagnóstico y tratamiento. *Med segur trab*. 2007;53(208):29-51.
23. Rigol Cuadra A, Ugalde Apalategui M. *Enfermería de Salud mental y Psiquiátrica*. 2ª Edición. Barcelona: Masson; 2003.

HIPÓTESIS

El cuidador principal del enfermo que padece esquizofrenia con primer brote psicótico perteneciente al Programa Lehenak, si participa en un programa grupal basado en intervenciones psicoeducativas y psicosociales sobre el manejo de la esquizofrenia, disminuirá su sintomatología ansiosa y mejorará su calidad de vida.

OBJETIVOS

Objetivo general

- Determinar la efectividad de una intervención psicosocial y psicoeducativa como apoyo al cuidador principal de la persona con esquizofrenia en fases tempranas de la enfermedad.

Objetivos específicos

- Comparar el cambio producido, a la finalización del estudio, entre el grupo intervención y el grupo control en cuanto a sintomatología ansiosa, medida con la Escala de Evaluación de la Ansiedad de Hamilton.
- Comparar el cambio producido a la finalización del estudio entre el grupo experimental y el grupo control en cuanto a la calidad de vida del cuidador principal de la persona con esquizofrenia, medida con el Instrumento de Evaluación de Calidad de Vida WHOQOL-BREF.
- Describir el perfil del cuidador principal del enfermo que padece esquizofrenia.

METODOLOGÍA

Tipo de estudio

Estudio experimental de tipo ensayo clínico con un grupo control que recibirá la guía para familiares, cuidadores y personas afectadas: "Cómo afrontar la esquizofrenia", y un grupo experimental que recibirá, además de la guía, las sesiones de intervención grupal.

Ámbito de estudio

Se realizará en la provincia de Bizkaia con pacientes del Programa "Lehenak". Este programa de intervención en Primeros Episodios Psicóticos se puso en marcha en el año 2006 y pertenece a la Red de Salud Mental Extrahospitalaria de Bizkaia.

Se trata de un Programa que atiende a personas entre 15 y 45 años, aunque el límite de edad no es un criterio rígido, que se encuentren en su "primer episodio" de una enfermedad del grupo F2 de la CIE-10 o de un Trastorno afectivo con síntomas psicóticos.

El Programa consiste en la creación de un centro en cada una de las cuatro comarcas sanitarias en que se divide Bizkaia, atendido en jornada de tarde, en régimen de autoconcertación, por un equipo básico compuesto por una psiquiatra, una psicóloga, una enfermera, una trabajadora social y una terapeuta ocupacional.

Es un programa de asistencia a pacientes a nivel ambulatorio, la organización tiene ubicado un centro Lehenak en cada comarca: Bilbao, Uribe-Kosta, Margen Izquierda- Encartaciones e Interior de la provincia de Bizkaia. Los pacientes que cumplen los criterios de inclusión y exclusión de los CSM de cada comarca son atendidos en cada una de las unidades de referencia.

Sujetos de estudio

La población diana de la intervención está formada por los cuidadores principales de enfermos que padecen esquizofrenia pertenecientes al Programa "Lehenak".

Se entiende como cuidador principal a aquella persona allegada al enfermo que padece esquizofrenia, reconocida por él como cuidador principal y que se consideran a sí mismas como tal; sin vinculación con entidades formales de cuidado.

Los sujetos se irán seleccionando a medida que vayan acudiendo a las consultas del psiquiatra. Si cumplen los criterios de inclusión y exclusión exigidos se le informará del estudio, así como de su contenido y finalidad y se les solicitará su consentimiento informado. Una vez obtenidos los consentimientos los cuidadores serán incluidos en el grupo de intervención o en el de control siguiendo un proceso aleatorio consistente en un sistema de bolas compuesto por 14 bolas de color verde y 14 bolas de color azul depositadas en un recipiente opaco. Se extraerá una bola, la cual determinará si el paciente pertenece al grupo control (bola verde) o al grupo experimental (bola azul).

Criterios de inclusión

- Cuidadores principales de pacientes que sean atendidos por primera vez y que presenten algún diagnóstico primario de enfermedad del grupo F2 del Código Diagnóstico CIE-10 o de un Trastorno Afectivo con síntomas psicóticos.
- Cuidador principal mayor de 18 años.
- Aceptación voluntaria para tomar parte en el estudio, firmando el Consentimiento Informado.

Criterios de exclusión

- Ser cuidador principal de más de un enfermo mental.
- Ser cuidador principal de un enfermo mental que además presente retraso mental u otra patología neurológica.
- Que el cuidador principal esté aquejado de algún trastorno psicopatológico u enfermedad orgánica grave.
- Que el cuidador principal presente algún déficit atencional severo, dificultades de comprensión y/o expresión del español o analfabetos, que impida la recogida de datos.

Tamaño muestral

Se estima un tamaño muestral de 14 sujetos en cada grupo (control y experimental), asumiendo un riesgo $\alpha=0,05$ y un poder estadístico del 80% para detectar una diferencia mínima de 8 puntos en el resultado de la Escala de ansiedad de Hamilton, variable principal del estudio y una DE de 8 (Lobo y cols, 2001). Se ha realizado el ajuste estimando unas posibles pérdidas del 12 %.

Serán seleccionados los cuidadores principales mediante un muestreo consecutivo eligiendo a aquellos cuidadores de pacientes con esquizofrenia atendidos por primera vez en los Centros de Salud Mental de la RSMB durante el periodo, hasta obtener un mínimo de 28 sujetos. Los datos serán proporcionados por el sistema de registro de casos psiquiátricos de la propia RSMB.

Variables del estudio

Variable independiente

Programa de intervención grupal basado en la psicoeducación y en habilidades psicosociales, en cuidadores de enfermos que padecen esquizofrenia.

La intervención grupal constará de 16 sesiones dirigidas por una enfermera especialista en salud mental (presente en todas las sesiones) en colaboración con otros profesionales del equipo interdisciplinar. Se impartirán con una frecuencia semanal y una duración de 90 minutos cada una, aplicándose

a grupos cerrados de un máximo de 18 personas, se ofrecerá al sujeto que participe en el estudio acudir a las sesiones acompañado de otro miembro de la familia. En cada sesión se repartirá un folleto informativo con lenguaje sencillo y accesible, sobre lo tratado durante la sesión. Los objetivos de cada una de las sesiones, así como las actividades planteadas están descritos en el programa (**Anexo I**).

Por una parte se pretende el desarrollo de habilidades y nuevos mecanismos de afrontamiento para los problemas de la convivencia para lo que se contará con la participación un Psicólogo Clínico (2 sesiones).

Para las explicaciones dirigidas a que los asistentes conozcan los dispositivos sociales y sanitarios disponibles, así como los principales conceptos jurídicos y legales de interés, se pedirá la participación de un Trabajador Social (2 sesiones).

En las 2 sesiones que exigen explicaciones de conceptos teóricos más complejos referidos a las causas y tratamiento se contará con la asistencia de un médico psiquiatra.

El contenido psicoeducativo está encaminado a dotar al sujeto de una serie de conocimientos que sirvan como respuesta a las principales cuestiones que se pueden plantear los cuidadores al abordar la esquizofrenia. Para confeccionar el diseño de estas sesiones nos ayudaremos del soporte bibliográfico: Guía para familiares, cuidadores y personas afectadas: "Cómo afrontar la esquizofrenia", de Sergio Rebolledo y María José Lobato (2005). Esta guía de la Fundación Pfizer está formada por 8 unidades con los siguientes contenidos:

- **Unidad 1:** Qué son los trastornos esquizofrénicos
- **Unidad 2:** Causas de los trastornos esquizofrénicos
- **Unidad 3:** Tratamiento de los trastornos esquizofrénicos
- **Unidad 4:** Es importante tener buena salud
- **Unidad 5:** Cómo afrontar las crisis y anticiparse a ellas
- **Unidad 6:** Actitudes ante la enfermedad mental y los síntomas
- **Unidad 7:** Como afrontar los problemas de convivencia
- **Unidad 8:** Como cuidarse para poder cuidar

Variables dependientes

A) Puntuación obtenida en la Escala de Evaluación de la Ansiedad de Hamilton (versión española Lobo y cols.2001).

Escala heteroaplicada, que consta de 14 ítems, que evalúan los aspectos psíquicos y somáticos de la ansiedad, que se valoran de 0 a 4, según intensidad de los síntomas, con un rango de 0 (ausencia de ansiedad) a 56 (máximo grado de ansiedad), evaluando un ítem el ánimo deprimido.

B) Puntuación obtenida en la Evaluación de Calidad de Vida de la Organización Mundial de la Salud (World Health Organization Quality of Life, WHOQOL-100) en su versión abreviada WHOQOL-BREF.

Las escalas de respuesta del WHOQOL hacen referencia a intensidad, capacidad, frecuencia y evaluación de estados o conductas. Son de tipo Likert, con cinco puntos de respuesta. Son específicas para cada cultura. Se crearon de forma paralela al desarrollo de las preguntas, siguiendo una metodología estandarizada. El análisis global de los resultados mostró buenas propiedades psicométricas oscilando la consistencia interna (α Cronbach) de las áreas entre 0,69-0,90.

La estructura del cuestionario produce un perfil de Calidad de Vida del sujeto. Con el objetivo de obtener una forma corta de Evaluación de Calidad de Vida se seleccionó la mejor pregunta de cada una de las 24 facetas. Así, se obtuvo el cuestionario WHOQOL-BREF, que contiene 26 preguntas: una pregunta de cada una de las 24 facetas del WHOQOL-100 y dos preguntas globales (CV global y salud general). El análisis factorial sugirió que el perfil de cuatro áreas (1. Salud física, 2. Salud psicológica, 3. Relaciones sociales y 4. Ambiente) era más adecuado que el de las seis áreas que contiene el WHOQOL-100. De esta versión existe una versión en castellano editada por R. Lucas.

Las puntuaciones de las áreas producidas por el WHOQOL-BREF muestran correlaciones de alrededor de 0,90 con las puntuaciones del WHOQOL-100 así como una validez discriminante, de contenido y fiabilidad test-retest. No existen puntos de corte propuestos. A mayor puntuación, mayor calidad de vida.

Variables de ajuste

Se recogerán las siguientes variables:

- Edad expresada en años (variable cuantitativa discreta)
- Sexo: hombre/mujer (variable cualitativa dicotómica)
- Nivel de estudios del cuidador principal (variable cualitativa politómica)
- Situación laboral actual del cuidador principal (variable cualitativa politómica)
- Parentesco del cuidador principal con la persona afectada (variable cualitativa politómica)
- Número de personas que viven en el domicilio, incluyéndose él/ella (variable cuantitativa discreta)
- Desempeño de otro trabajo fuera del hogar: si/no (variable cualitativa dicotómica)
- Disponibilidad de ayuda en tareas domésticas (variable cualitativa politómica)
- Comarca donde se encuentra ubicado el Centro de salud Mental (variable cualitativa politómica).

Recogida y análisis de los datos

Tras solicitar la autorización de los responsables del centro sanitario y de las familias se llevará a cabo la recogida de datos, para lo que se empleará la escala de Evaluación de la Ansiedad de Hamilton y el Instrumento de Evaluación de Calidad de Vida WHOQOL-BREF. Las evaluaciones se realizarán un mes antes de las sesiones (M1) y una semana (M2) y 6 meses (M3) después de la finalización de las mismas, siendo la enfermera que llevará a cabo la recolección de datos diferente a la que llevará a cabo el programa grupal (enfermera responsable del estudio) con el fin de que la misma no interfiera en los resultados.

Asimismo, coincidiendo con las etapas M1, M2 y M3, la enfermera del Centro de Salud Mental de referencia, concertará con los participantes del grupo control las consultas de seguimiento, para cumplir los cuestionarios protocolizados.

Se compararán las puntuaciones obtenidas de cada sujeto al realizar los cuestionarios en las diferentes etapas (M1, M2 y M3) para evaluar los resultados obtenidos antes de la intervención, inmediatamente

después de ésta y a los 6 meses. Del mismo modo se hará una comparación de los datos obtenidos en los cuidadores que hayan recibido la intervención enfermera con los datos de los cuidadores pertenecientes al grupo control.

Análisis de los datos

Será realizado por un estadístico que desconocerá, en el momento de análisis, si los datos pertenecen a los sujetos del grupo experimental o del grupo control. Se llevará cabo con el paquete estadístico SPSS Statistics 17.0 y se fundamentará en:

- 1) Descriptivo de todas las variables. Para las variables cuantitativas se emplearán medidas de tendencia central (media, mediana y moda) y dispersión (desviación típica, rango y amplitud), y para las categóricas una distribución de frecuencias con sus intervalos de confianza (95%).
- 2) Comparación de la media de las diferencias en el grupo experimental entre M1- M2 y M2-M3. Con la t Student para datos apareados y la prueba no paramétrica T de Wilcoxon, si no se cumplieran los criterios de normalidad estadística.
- 3) Comparación de la media de las diferencias. Entre el grupo experimental y el grupo control en M1, M2 y M3 con la T Student para datos independientes y la prueba no paramétrica de U de Manh-Witney.

Se analizará también el número de abandonos tanto en el grupo experimental como en el grupo control.

Limitaciones del estudio

El hecho de que los cuidadores del grupo experimental sepan que están recibiendo una intervención adicional puede ser beneficioso desde un punto de vista psicológico e influir en los resultados. Por el contrario, si los cuidadores del grupo control son conscientes de que están recibiendo una intervención estándar pueden reaccionar desfavorablemente, sobre todo si están al corriente de que hay otras familias "privilegiados" que están recibiendo otra intervención. Todo ello puede influir no sólo en la cooperación del sujeto en el estudio, sino también en las respuestas emitidas en las evaluaciones.

Otro sesgo que puede presentarse es el de “de-seabilidad social”, es decir, que los sujetos responden en función de lo que se considera socialmente aceptable. Sin embargo este sesgo puede aparecer tanto en la evaluación previa a la intervención como en las posteriores y lo que realmente se va a determinar en el estudio son las diferencias entre dichas evaluaciones.

Otra limitación posible es la dificultad de coincidencia temporal de varios candidatos a estudio para formar un grupo por lo que el equipo investigador se mostrará flexible y ofrecerá varios horarios para el desarrollo de la intervención con el objeto de que los sujetos puedan participar durante todo el proceso.

Por otro lado los posibles sesgos en la comparación de resultados condicionados por las circunstancias personales difíciles de evaluar a las que puedan estar expuestos los sujetos a lo largo de la investigación serán subsanados con la existencia de un grupo de comparación simultáneo.

Para evitar el “sesgo de procedimientos” y que el grupo experimental resulte más interesante para el investigador que el grupo que participa como control será una enfermera ajena al estudio la que realice el procedimiento de encuestaje y desconocerá a qué grupo pertenecen los sujetos entrevistados con el fin de que los cuidadores del grupo experimental no susciten mayor preocupación e interés por conseguir mayor información.

Del mismo modo ante la imposibilidad de ciego del estudio y de que el equipo investigador desconozca a qué grupo pertenecen los cuidadores se recurrirá a un evaluador ciego que no sabrá si los datos pertenecen al grupo control o al experimental.

Consideraciones éticas

En primer lugar se pondrá en conocimiento de la Dirección Médica y de Enfermería de la Red de Salud Mental Bizkaia la realización del estudio y se solicitará el permiso del Comité de Ética de la Institución.

Con el fin de respetar el principio de Autonomía de los sujetos participantes se adoptará un modelo adecuado de Consentimiento Informado descrito en el **Anexo II** para que los sujetos tengan la oportunidad de elección. Se dispondrá del consentimiento libremente expresado, por escrito, del cuidador después de haber sido instruido por el profesional sanitario sobre la naturaleza, importancia y alcance de la investigación y haber comprendido

la información que será proporcionada en lenguaje inteligible mediante una Hoja Informativa descrita en el **Anexo III** dando la oportunidad para preguntas y discusiones.

Asimismo será preciso aclarar que el ensayo es independiente de la intervención estándar y que el sujeto participante puede salir voluntariamente del mismo en el momento que lo desee.

De acuerdo con el Principio de Justicia, los sujetos serán seleccionados atendiendo únicamente a los criterios de selección establecidos y expuestos anteriormente, explicando, igualmente, que ni aquellos sujetos que participen tendrán un trato de favor, ni los que rehúsen participar o abandonen serán de algún modo perjudicados por este hecho.

Siguiendo la Ley Orgánica 5/1999 de 29 de Octubre de regulación del tratamiento autorizado de los datos de carácter personal, todas las partes implicadas en el estudio tendrán, en el tratamiento de los datos, una garantía de la más estricta confidencialidad, de forma que no se viole la intimidad personal, ni familiar de los sujetos participantes en el mismo.

De corroborarse la hipótesis planteada, y lo tanto la efectividad del programa, concluido el estudio, se ofrecerá a los participantes del grupo control la posibilidad de beneficiarse de la intervención ofrecida a los integrantes del grupo experimental.

Personal implicado y distribución de tareas

1) Enfermera especialista en salud mental responsable del estudio

Llevará a cabo el estudio ajustándose a los planes de trabajo descritos en el proyecto. Se coordinará con los diferentes profesionales que intervendrán en el estudio, realizará la intervención psicoeducativa. Ejercerá como terapeuta responsable del grupo. Solucionará posibles dudas o contingencias. Analizará los datos resultantes y redactará el proyecto y sus conclusiones.

2) Enfermera del Centro de Salud Mental de referencia

Proporcionará toda la información posible sobre cada caso incluido en el estudio. Concertará las visitas de seguimiento. Realizará los cuestionarios protocolizados. Obtendrá el control enfermero de los familiares hasta su nueva valoración una vez finalizado el grupo.

3) Otros terapeutas implicados: psiquiatra, psicólogo-clínico y Trabajador Social

Participarán en las sesiones correspondientes del programa. Proporcionarán toda la información posible sobre los casos incluidos en el estudio y enriquecerán esa información con la visión terapéutica de cada especialidad.

RELEVANCIA DEL ESTUDIO

Una de las principales aplicaciones prácticas de esta investigación es la que orientaría a la efectividad de terapias no farmacológicas como alternativa ofertable, productoras de beneficios tales como atención, interacción social, distracción y apoyo emocional. Posiblemente gracias al aprendizaje de los participantes de habilidades cognitivo conductuales, estructuradas, sencillas y fáciles de aplicar para el manejo de las emociones intensas y los sentimientos que genera el cuidado, lleve a una reducción en el consumo de psicofármacos, cuyo efecto a largo plazo se presupone menor que el del tratamiento no farmacológico.

De corroborarse la hipótesis planteada, el desarrollo de esta intervención permitiría aumentar los conocimientos de los cuidadores sobre la enfermedad y sus manifestaciones, dotándoles de habilidades y recursos de afrontamiento, ayudando en la detección de signos de recaída para poder intervenir de manera temprana y colaborando en el mantenimiento de la medicación, todo ello, con una racionalización de las expectativas y la consecuente reducción de sobrecarga y aumento de la calidad de vida.

Ofreciendo así la atención necesaria a los cuidadores y a las familias, ya que estas han sido las grandes abandonadas de la reforma psiquiátrica y de las políticas posteriores durante estos últimos 25 años.

Por otro lado, apoyaría la implantación de la figura enfermera especialista en los grupos de intervenciones grupales, fomentando una de las funciones más importantes de la enfermera: la que se ocupa de la promoción de la salud y de la participación en los grupos educativos.

CRONOGRAMA

La duración total de la investigación será de 18 meses, repartidos en las siguientes etapas:

Primera etapa

Preparación del trabajo (3 meses)

- Revisión y análisis documental por parte del equipo investigador.
- Reunión con la Dirección Médica y Dirección de Enfermería de la Red de Salud Mental de Bizkaia para solicitar los permisos necesarios.
- Reunión con los jefes de servicio de cada centro de referencia para informarles de los objetivos del estudio, de los aspectos generales de la intervención, del contenido y su finalidad. Se hará entrega de los teléfonos y direcciones electrónicas de contacto de los miembros del equipo investigador.
- Reunión con los profesionales en cada uno de los dispositivos para proporcionarles los consentimientos informados para participar en el estudio.
- Captación de los posibles candidatos a estudio y recogida de los consentimientos informados.
- Aleatorización de los participantes en el grupo experimental o grupo control.
- Diseño y preparación de los grupos con asignación de horarios para acudir a las sesiones. Debido a la amplitud de la muestra se organizarán diferentes turnos para la intervención.
- Elaboración de la base de datos necesaria para la introducción de datos.

Segunda etapa

Desarrollo de la intervención (5 meses) y sesiones de seguimiento (6 meses)

- Se pasará el Instrumento de Evaluación de Calidad de Vida WHOQOL-BREF y la Escala de evaluación de la Ansiedad de Hamilton tanto al grupo experimental como al grupo control por parte de la enfermera de referencia del centro de salud mental.
- Puesta en marcha de la intervención (16 sesiones semanales)
- Recogida de datos en las sesiones de seguimiento.

Tercera etapa

Análisis de los datos y elaboración de resultados (4 meses)

- Análisis de los datos obtenidos.
- Verificación de los resultados.
- Se realizará una llamada telefónica única a cada participante que haya abandonado el estudio en cualquiera de las fases para tratar de conocer los motivos de abandono y hacer un análisis al respecto.
- Búsqueda bibliográfica para elaboración de discusiones.
- Redacción del informe final de la investigación.

Cuarta etapa

Divulgación de resultados

- Presentación de artículos en español e inglés para su difusión en revistas y conferencias científicas. Los resultados serán divulgados en los foros relacionados con la enfermería de salud mental y los servicios de psiquiatría.

RECURSOS Y PRESUPUESTO

Recursos materiales

- Material de infraestructura física: se necesitará disponer de un despacho con 1 mesa y 1 silla, armario/archivador para material del grupo, 1 teléfono con contestador, 1 fotocopidora o acceso a ella, 1 fax o acceso a él.
- Materia inventariable de tipo informático: un ordenador con conexión a internet, Windows, Office, programa informático SPSS, programa de referencias bibliográficas, *pendrives* y una impresora.
- Material fungible: material de oficina como bolígrafos, lápices, folios, dietario, agenda, carpetas, grapadora, perforador, cds, etc.
- Material del grupo psicoeducativo: una sala donde realizar el grupo con 20 sillas con apoyo, una pantalla, un proyector, una pizarra y rotuladores apropiados.

- Viajes y dietas: se precisará de billetes de transporte necesarios para los desplazamientos del equipo durante el trabajo de campo, así como de las dietas para los viajes necesarios para difundir los resultados en los foros dedicados tanto a la investigación sanitaria como a la enfermería en salud mental.
- Apoyos externos: se hace necesario el apoyo de una persona experta del programa de datos estadístico SPSS para realizar la base de datos y el análisis de los mismos.
- Traducción: para poder llevar las conclusiones a foros internacionales será necesaria la traducción por parte de un traductor profesional del texto.

El presupuesto solicitado queda reflejado en la Tabla 1.

AGRACEDIMIENTOS

A Susana Marqués Andrés por su apoyo metodológico y asesoramiento.

PRESUPUESTO	
1) Gastos de personal	
SUBTOTAL	0,00 €
2) Gastos de ejecución	
a) Adquisición de bienes y contratación de servicios (Inventariable, fungible y otros gastos)	
Material informático (ordenador, impresora, <i>pendrive</i>)	1.200,00 €
Bibliografía (global)	1.000,00 €
Material de oficina	1.200,00 €
Evento de difusión de los resultados a profesionales sanitarios	1.200,00 €
Diseño y elaboración de base de datos estadística	800,00 €
Introducción de datos	2.400,00 €
Apoyo estadístico para el análisis de los datos.	1.500,00 €
Traducciones informe de investigación para su difusión	700,00 €
SUBTOTAL	10.000,00 €
b) Viajes y dietas	
Dietas de campo	600,00 €
Encuentro Investén: Foro de investigaciones	2.000,00 €
Congreso Nacional de Enfermería en Salud Mental	2.000,00 €
Congreso Internacional de Salud Mental	3.000,00 €
SUBTOTAL	7.600,00 €
SUBTOTAL GASTOS EJECUCIÓN	17.600,00 €
TOTAL AYUDA SOLICITADA	17.600,00 €

Tabla 1. Presupuesto.

ANEXO I

PROGRAMA DE INTERVENCIÓN GRUPAL

Sesión	Objetivos	Actividades	Responsables
1	<p>Presentación</p> <p>Establecer una primera toma de contacto entre los integrantes del grupo y entre éstos y el terapeuta, con el fin de facilitar una interrelación de confianza.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Presentación de los responsables y los miembros del grupo. • Aclaración por parte del terapeuta de las normas de funcionamiento. • Negociación sobre los objetivos, roles y responsabilidades, asegurando la confidencialidad. • Explicación de la importancia de una participación activa. • Breve resumen de los temas a tratar durante el programa y su relevancia para los miembros del grupo. • Reparto del material que se utilizará a lo largo del programa. 	Enfermera especialista en salud mental
2	<p>Entender la esquizofrenia, sus síntomas, tipos, pronóstico y mitos.</p>	<p>Unidad 1: ¿Qué son los trastornos esquizofrénicos?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Las enfermedades mentales • Síntomas de la esquizofrenia • Tipos de esquizofrenia • Pronóstico de la enfermedad • Avances científicos en los trastornos esquizofrénicos • Mitos de la esquizofrenia <p>Presentación de un video de una familia a cuidado de una persona con esquizofrenia, describiendo sus síntomas y el comportamiento del paciente.</p>	Enfermera especialista en salud mental
3	<p>Entender los conceptos teóricos de la enfermedad, etiología y su tratamiento.</p>	<p>Unidad 2: Causas de los trastornos esquizofrénicos</p> <ul style="list-style-type: none"> • Causas de los trastornos: Teorías y factores predisponentes. • Organización del cerebro y de la actividad nerviosa. • Vulnerabilidad a la esquizofrenia. <p>Unidad 3: Tratamiento de los trastornos esquizofrénicos</p> <ul style="list-style-type: none"> • Los antipsicóticos o el precio de la tranquilidad. • Efectos secundarios de los antipsicóticos. • Ocupación, trabajo y reinserción social. <p>Debate acerca del concepto de la esquizofrenia, sus causas, síntomas, diagnóstico y tratamiento.</p>	Enfermera especialista en salud mental y psiquiatra

4	Adquirir conciencia de los efectos de la medicación	Explicación de los efectos positivos y negativos de la medicación. Explicación de la importancia del cumplimiento y mantenimiento del tratamiento. Debate acerca de problemas específicos presentados.	Enfermera especialista en salud mental y psiquiatra
5	Conocer hábitos higiénico-dietéticos de vida saludables	<p style="text-align: center;">Unidad 4: Es importante tener salud</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tabaquismo • Sobrepeso y obesidad • Actividad y ejercicio físico • Recomendaciones sobre el hábito del sueño. <p>Debate - coloquio con ejemplos de la vida cotidiana. Ejercicio práctico: tras la explicación de los conceptos básicos sobre la alimentación distribuir a los participantes en grupos y entregar a cada grupo una fotocopia de la hoja de Propuesta de distribución para un día de dieta equilibrada.</p>	Enfermera especialista en salud mental
6	Aprender a manejar y afrontar las crisis	<p style="text-align: center;">Unidad 5: Como afrontar las crisis y anticiparse a ellas</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fase prodrómica • El ingreso en la Unidad hospitalaria • El suicidio y los trastornos esquizofrénicos • Valoración de las crisis 	Enfermera especialista en salud mental
7-8	<p>Compartir opiniones acerca de las actitudes sobre la enfermedad mental y los síntomas que ésta produce</p> <p>Expresión de los sentimientos que genera el cuidado de los pacientes</p> <p>Aprender nuevos métodos de afrontamiento ante las emociones negativas</p>	<p style="text-align: center;">Unidad 6: Actitudes sobre la enfermedad mental y sus síntomas</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sólo con autoestima se puede llegar a tener una visión real de sí mismo. • Es necesario tener conciencia de la propia vulnerabilidad. • Lo inteligente es saber cuidar de si mismo. • Es necesario cultivar la introspección y el control de los estados de ánimo. • Como cultivar un enfoque racional de la vida y los problemas. • Psicología de los síntomas alucinatorio delirantes. • Como superar el déficit cognitivo. • Actitudes ante los síntomas de la enfermedad. <p>Debate acerca de nuestra cultura y la enfermedad mental, compartiendo información sobre las emociones intensas y los sentimientos que generan el cuidado y las interacciones familiares. Relatar comportamientos de los enfermos y debatir acerca de las maneras de afrontar las emociones negativas hacia los pacientes.</p>	Enfermera especialista en salud mental

<p>9-10</p>	<p>Mejorar el ambiente familiar y el soporte social</p>	<p>Unidad 7: Cómo afrontar los problemas de la convivencia</p> <ul style="list-style-type: none"> • Principios para la comunicación efectiva. • Desarrollo de habilidades para afrontar problemas • Cómo establecer acuerdos y negociar conflictos • Estrategias para afrontar comportamientos problemáticos. • Uso de reglas y normas para controlar el comportamiento. • Cómo afrontar conductas agresivas • Cómo afrontar el aislamiento social • Cómo mejorar los hábitos de higiene y cuidado personal • Los problemas y la convivencia <p>Debate sobre el estrés como factor de riesgo para la exacerbación de los síntomas de la esquizofrenia.</p> <p>Coloquio acerca del significado de la familia como soporte social y su responsabilidad con el entorno del paciente.</p>	<p>Enfermera especialista en salud mental y psicólogo clínico</p>
<p>11-12</p>	<p>Conocer las principales características del síndrome del cuidador</p> <p>Conocer el funcionamiento de las organizaciones y recursos familiares disponibles</p>	<p>Unidad 8: Cómo cuidarse para poder cuidar</p> <ul style="list-style-type: none"> • Síndrome del cuidador • Cómo afrontar el estrés y la carga familiar • Cómo buscar ayuda • Cómo organizar grupos de autoayuda y ayuda mutua. • Asociaciones de familiares de personas con enfermedad mental • Escuelas de familia • Grupo multifamiliar informativo 	<p>Enfermera especialista en salud mental</p>
<p>13-14</p>	<p>Conocer los dispositivos sociales y sanitarios disponibles</p> <p>Conocer conceptos jurídicos y legales importantes</p>	<ul style="list-style-type: none"> • La Ley de Dependencia • El Servicio de ayuda a domicilio • Los servicios sanitarios de atención domiciliaria • Conceptos de discapacidad, autonomía, incapacitación y minusvalía. • Programas residenciales en la Comunidad • Programas dirigidos al ocio y tiempo libre • Programas dirigidos al empleo. 	<p>Enfermera especialista en salud mental y Trabajador Social</p>
<p>15-16</p>	<p>Resolución</p> <p>Repaso de los conocimientos aprendidos y preparación del grupo para la despedida</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Resumen del programa y de los materiales de las sesiones previas. • Valoración de las familias acerca de su evolución • Evaluación de las experiencias aprendidas y los logros obtenidos. • Atribución de la mejoría • Refuerzo por parte del terapeuta • Dudas o análisis de problemas residuales • Expectativas futuras, que va a ocurrir cuando finalice el grupo. • Importancia de seguir poniendo en práctica lo aprendido. • Disponibilidad de los terapeutas. • Acordar con cada familia el día para las visitas de seguimiento para cumplimentar las escalas. • Agradecer su participación • Despedida. 	<p>Enfermera especialista en salud mental</p>

ANEXO II

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Programa grupal psicosocial y psicoeducativo dirigido al cuidador principal del enfermo en fase temprana de la esquizofrenia

Alcorcón, a ... de..... de

D./Dña....., con DNI/ Tarjeta de Residente/ Pasaporte nº....., mayor de edad, en pleno uso de mis facultades mentales, manifiesto que:

Se me ha facilitado una hoja informativa sobre el estudio "Programa grupal psicosocial y psicoeducativo dirigido al cuidador principal del enfermo en fase temprana de la esquizofrenia", habiendo comprendido el significado del procedimiento.

He podido hacer preguntas sobre el estudio y aclarar mis dudas.

He recibido suficiente información tanto verbal como escrita sobre la naturaleza y propósitos del estudio.

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en los cuidados proporcionados al paciente.

Por tanto, habiendo comprendido la información recibida, deseo manifestar mi voluntad de participar en el estudio y para ello otorgo mi consentimiento informado firmando el presente documento.

Firma del participante:

Bilbao a _____ de _____ de _____

Firma del paciente / Representante y/o Tutor Firma del enfermero/a que informa

ANEXO III

HOJA INFORMATIVA

Programa grupal psicosocial y psicoeducativo dirigido al cuidador principal del enfermo en fase temprana de la esquizofrenia

La finalidad de la información que le proporcionamos es la de obtener su participación en el estudio "Programa grupal psicosocial y psicoeducativo dirigido al cuidador principal del enfermo en fase temprana de la esquizofrenia" que se está llevando a cabo en el programa Lehenak perteneciente a la Red de Salud Mental de Bizkaia (RSMB).

El objetivo de este estudio es determinar la efectividad de una intervención psicosocial y psicoeducativa como apoyo al cuidador principal de la persona con esquizofrenia en fases tempranas de esta enfermedad.

Sus datos personales siempre serán tratados de forma confidencial, respetándose en todo momento los derechos y deberes que establece la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter personal y el RD 994/99 de medidas de seguridad de los ficheros automatizados que contengan datos de carácter personal. Sólo las personas responsables de la elaboración del estudio tendrán acceso a los datos que se deriven de su participación en el mismo.

Si decide participar en el estudio debe saber que dicha participación no supone ningún riesgo para su salud ni se verá sometido a ninguna prueba complementaria. En todo momento el carácter de su participación será voluntario, teniendo en todo momento la posibilidad de retirarse del mismo, sin que por ello se altere la relación terapéutica ni se produzca perjuicio en el tratamiento del paciente.

Si llegado a este punto su decisión es la de no participar, sólo nos queda darle las gracias por el tiempo que nos ha concedido.