

RESUMEN DE LA TESIS DOCTORAL

**LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA Y SUS
FAMILIAS EN LA ERA DE LA DESINSTITUCIONALIZACIÓN:
Desde las Dificultades hacia las Potencialidades**

ANA CLARA PICA NUNES

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA Y ANTROPOLOGÍA

2015

RESUMEN DE LA TESIS DOCTORAL

**LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA Y SUS
FAMILIAS EN LA ERA DE LA DESINSTITUCIONALIZACIÓN:
Desde las Dificultades hacia las Potencialidades**

ANA CLARA PICA NUNES

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA Y ANTROPOLOGÍA

Conformidade de las Directoras

Fdo: Isabel Cuadrado Gordillo

Fdo: Inmaculada Fernández Antelo

2015

AMPLIO RESUMEN EN ESPAÑOL

Sabemos actualmente, en resultado de los estudios epidemiológicos que han sido hechos en los últimos 15 años que los trastornos mentales son la principal causa de discapacidad y una de las causas más importantes de morbilidad en las sociedades actuales.

Según el informe de la Comisión Nacional para la Reestructuración de los Servicios de Salud Mental (CNRSSM, 2007), de entre las 10 principales causas de incapacidad mental, cinco son trastornos mentales.

Los trastornos mentales causan en todo el mundo una media de 30,8% de años vividos con discapacidad (AVD), verificándose que en Europa esos valores suben para cerca de 40% (Organización Mundial de la Salud [OMS, 2002]).

Agravando aún más ese panorama, las previsiones indican un incremento significativo de los trastornos mentales en el futuro (CNRSSM, 2007; OMS, 2002; 2005).

La esquizofrenia, trastorno grave, con curso muy variable y heterogéneo, generadora de un elevado grado de discapacidad constituye un costo económico muy elevado para la sociedad y gran impacto familiar (OMS, 2002).

La esquizofrenia, en lo referente a etiología, fenomenología, curso, tratamiento, sería un trastorno con múltiples facetas, aunque lo más común es la tendencia a la cronicidad y disfuncionalidad (Chinchilla, 2008a).

De forma breve y simple Cardoso (2002) define la esquizofrenia como “un grupo de trastornos cuya etiología es desconocida, con síntomas mentales característicos que conllevan a la fragmentación de la personalidad” (p. 113).

Todo y cualquier trastorno mental grave en general y la esquizofrenia en particular, son causadores de gran impacto en la vida de aquellos que se ven afectados por el e en la vida de sus familias, no solo por el trastorno en sí mismo, sino por las dificultades y obstáculos que van surgiendo a medida que discurre el proceso patológico.

En consecuencia de las propias características de la patología y del estigma y preconcepción asociado, las personas con esquizofrenia se pueden volver dependientes de otros, normalmente de la familia.

Con el movimiento de desinstitucionalización, las personas con trastorno mental severo, antes internadas definitivamente, han pasado a vivir con sus familias, en sus residencias, transfiriéndose para estas familias la responsabilidad del cuidado. Además de la vigencia del paradigma de la desinstitucionalización, los tiempos de internamiento se han tornado cada vez más cortos, por lo que la familias han tenido cada vez más que participar como cuidadoras, al mismo tiempo que se verifica una mayor consciencia y valoración del papel ejercido por las familias (Bandeira & Barroso, 2005).

Paradójicamente, la situación en Portugal se pauta por una escasa participación de usuarios y familiares, por una gran dificultad en el acceso a los cuidados y servicios, por la gran escasez de servicios comunitarios, por respuestas limitadas a las necesidades de los grupos más vulnerables y por la fragmentación de los recursos y respuestas, poco coordinados entre la atención primaria y la secundaria (psiquiatría) (CNRSSM, 2007).

Para hacer frente a estas limitaciones es ampliamente defendida por diversas organizaciones, la integración de los servicios de salud mental en Atención Primaria (AP) o una coordinación efectiva entre los dos niveles de atención. De acuerdo con la OMS y WONCA ([Organización Mundial del Médico Familiar], 2009), esta integración es la forma más viable de garantizar la accesibilidad a los servicios de salud mental, evitando al mismo tiempo los costos indirectos asociados a la búsqueda de atención especializada en lugares distantes.

De igual forma, la CNRSSM (2007) está en acuerdo con estas ideas y se refiere a la relación privilegiada entre la salud mental y la atención primaria con el fin de asegurar una respuesta eficaz a las necesidades de la población y como premisa para la realización de un modelo de salud mental verdaderamente comunitario.

Investigar las vivencias y experiencias de las personas con esquizofrenia y de sus familias es urgente de modo a que se puedan desarrollar estrategias de intervención eficaces que mejoraren la salud mental de las personas y de las comunidades y que, de ser necesario, logran una reorganización de las respuestas de ámbito comunitario.

Persiguiendo estas líneas de ideas, nos interesa, igualmente, comprender cómo se establece la conexión entre la Atención Primaria, puerta de entrada en el sistema de salud, y los servicios psiquiátricos especializados.

El interés y la relevancia de este estudio radican en el hecho de que estamos insertado en el interior del país, caracterizado por una gran dispersión geográfica, por una elevada tasa de envejecimiento, por la falta de respuestas de salud y por una escasa y limitada participación de los ciudadanos. Esta situación se agrava aún más por el hecho de que no se crearon o desarrollaron estructuras comunitarias que puedan dar respuestas de salud más humanas, más eficaces y menos estigmatizadoras, que puedan así promover el empoderamiento, según lo requerido por la perspectiva comunitaria.

Tras el proceso de desinstitucionalización la mayoría de las personas con esquizofrenia pasaron a vivir con sus familias. Sin embargo, no se observa que el modelo comunitario alternativo al modelo de la institucionalización haya sido suficientemente desarrollado e implementado. Así, el sistema sufre de graves deficiencias que impiden la organización de una red de recursos para asegurar el cuidado necesario y su continuidad (CNRSSM, 2007). Como resultado de esto, las personas con enfermedades mentales severas y sus familias soportan una sobrecarga excesiva que afecta a la dinámica de la familia y, por esta razón, interesa que se investigue.

Se definieron los siguientes objetivos:

Primer Objetivo General:

I - Identificar los factores personales, sociales y clínicos en las personas con esquizofrenia y el impacto en sus familias.

Objetivos específicos:

I.1 - Conocer y analizar como utilizan las personas con esquizofrenia los recursos disponibles y su nivel de satisfacción;

I.2 - Conocer y analizar como utilizan las personas con esquizofrenia las ayudas y su nivel de satisfacción;

I.3 - Identificar las necesidades fundamentales de las personas con esquizofrenia

I.4 - Conocer y analizar el nivel de satisfacción de los familiares acerca de los recursos utilizados por sus familiares;

I.5 - Conocer y analizar que ayudas profesionales reciben las familias y su nivel de satisfacción;

I.6 - identificar las principales necesidades de los miembros de la familia.

Segundo Objetivo General

II - Identificar y analizar las intervenciones de salud mental en la atención primaria.

Objetivos específicos:

II.1 - Identificar que concepciones tienen los enfermeros de atención primaria acerca de las personas con esquizofrenia o con otra enfermedad mental severa;

II.2 - identificar las intervenciones de enfermería a las personas con enfermedad mental crónica y sus familias;

II.3 - Identificar las dificultades para la intervención;

II.4 - Conocer las sugerencias de los enfermeros para mejorar la intervención;

II.5 - Entender cómo se coordinan y articulan los enfermeros de atención primaria y los del servicio de psiquiatría;

II.6 - Identificar las dificultades de coordinación entre atención primaria y atención secundaria de psiquiatría;

II.7 - Identificar sugerencias para mejorar la relación entre los enfermeros de atención primaria y los de la atención secundaria psiquiátrica;

II.8 - Contribuir para la mejora del proceso de coordinación entre los enfermeros de atención primaria y los del servicio psiquiátrico.

MARCO TEÓRICO

Los estudios epidemiológicos más recientes concluyen que los trastornos mentales y problemas de salud mental son una causa importante de discapacidad y morbilidad en las sociedades contemporáneas (CNRSSM, 2007; OMS, 2002; 2005). Más allá de este marco, las mismas fuentes prevén un aumento significativo de estos trastornos en el futuro.

La situación actual refleja una realidad en la que más del 40% de los países carecen de políticas de salud mental y más del 30% no tiene programas estructurados para esta área de actividad (OMS, 2002).

Los trastornos mentales no son exclusivos de un grupo en particular. "Son verdaderamente universal, están presentes en personas de todas las regiones, de todos los países y todas las sociedades" (OMS, 2002, p. 55). Aún segundo la misma fuente, se puede decir que estos trastornos tienen un gran impacto en las personas, las familias y la sociedad, lo que resulta en grandes costos en términos de sufrimiento y discapacidad individual, disfunción familiar y disminución de la capacidad productiva.

Con respecto a la esquizofrenia, se reconoce como un trastorno grave y devastador, con inicio temprano (por lo general en la adolescencia), centrándose en casi todas las sociedades, independientemente de su raza, cultura o estrato socio-económicos, con curso variable, aunque con una tendencia mayoritaria a la cronicidad, provocando enormes costos sociales y económicos (Afonso, 2010; Cardoso, 2002; OMS, 2002; Serrallonga y Rojo, 2002).

La evolución de los trastornos esquizofrénicos puede ser continua o episódica con déficit progresivo o estable, o tener uno o más episodios con remisión completa o incompleta (OMS, 2008a).

De acuerdo con el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5) de la Asociación Americana de Psiquiatría (2014) "los síntomas característicos de la esquizofrenia implican una variedad de trastornos cognitivos, conductuales y emocionales, pero ningún de los síntomas es patognomónico de la enfermedad" (p 118). Aún de acuerdo con la misma fuente, se puede asociar a estas características otras que apoyan el diagnóstico tales como: afecto inapropiado, estado de ánimo disfórico, patrón de sueño alterado, ansiedad, fobias, despersonalización, preocupaciones somáticas, déficits de la cognición social y la falta de *insight* o de conciencia acerca de su trastorno (anosognosia). Signos neurológicos leves como déficit en la coordinación motora, integración sensorial y secuenciación motora de movimientos complejos también suelen estar presentes.

Los signos y síntomas de la esquizofrenia se pueden clasificar en dos grandes grupos, con base en las funciones mentales implicadas: a) los síntomas positivos, que resultan de una exageración de las funciones normales, que incluyen alucinaciones, delirios y la aceleración y desorganización del discurso y del comportamiento. Estos síntomas se pueden identificar con relativa facilidad y son los que normalmente están asociados a la enfermedad; b) síntomas negativos, relativos a una pérdida de las funciones mentales normales, incluyendo la disminución de atención y de concentración,

embotamiento afectivo, la pobreza de expresión y de pensamiento y del discurso, la dificultad en sentir interés y placer en las cosas habituales (anhedonia) y la tendencia al aislamiento social (Afonso, 2010; Correas, 2008; Navarro, 2009).

Los síntomas positivos son, en la mayoría de las situaciones, relativamente fácil de eliminar mediante el tratamiento con fármacos y su gravedad no parece estar en correlación con los cambios en el desempeño de las tareas cognitivas. A su vez, los síntomas negativos son más persistentes y han demostrado ser más resistentes al tratamiento, y son generalmente responsables por dificultades que las personas con esquizofrenia presentan en participar en actividades sociales y en establecer relaciones significativas (Afonso, 2010; Marques-Teixeira, 2003).

Llevando en cuenta todo lo ya descrito, podemos decir que, en realidad, se trata de una enfermedad con diagnóstico muy difícil de hacer, con un curso y evolución muy variable ya que, a pesar de los conocimientos y de los tratamientos disponibles en la actualidad, todavía predomina la tendencia hacia la cronicidad.

1- Esquizofrenia y Familia

El primer contacto que tenemos con el mundo es generalmente a través de nuestros progenitores, ya que es de la familia que recibimos los primeros valores y donde son establecidas las primeras relaciones afectivas. La familia es fundamental para la formación de la persona, ya que es la base, el fundamento principal para el desarrollo humano (Schrank y Olschowsky, 2008).

Según el *Department of Family Nursing* (1985) la familia es un sistema social compuesto por dos o más personas que comparten el mismo entorno y donde se verifica expectativas de afecto mutuo y de responsabilidad mutua. La familia se caracteriza por el compromiso, la toma de decisiones conjunta y reparto de los objetivos.

Cualquier enfermedad grave de un familiar ejerce una poderosa influencia sobre el funcionamiento y la salud de la familia y, a su vez, los patrones de comportamiento de la familia pueden influir en la salud del individuo (Hanson, 2005). Cuando una persona de la familia se enferma, hay un cambio en la vida diaria de toda la familia, causando ansiedad y preocupación, porque la mayoría de las veces, creemos que somos inmunes a la enfermedad. La enfermedad se estableció como un acontecimiento imprevisto que altera la dinámica y el modo de funcionamiento de una familia (Schrank y Olschowsky, 2008). La situación se ensancha cuando la enfermedad de un miembro de la familia es del foro de la salud mental, ya que esto es experimentado por los familiares más dramáticamente, poniendo de relieve algunas de las dificultades y debilidades del paciente y de la familia entera (Amarante, 2010; Carvalho, 2012).

Según Tessler y Gamache (2000), ser cuidador de una persona con enfermedad mental puede conducir a una sobrecarga, ya que es una ruptura en el ciclo de vida donde se supone que los adultos sean independientes. Además, el impacto de las enfermedades mentales en la vida familiar constituye una sobrecarga porque requiere que se pongan sus necesidades y deseos delante de los del resto de la familia, exigiendo que se desarrollen nuevas estrategias para hacer frente a la persona enferma y a sus síntomas (Maurin y Boyd, 1990; Rose, 1996).

La palabra "burden" en Inglés se utiliza a menudo para describir los aspectos negativos asociados al cuidado con los enfermos y puede tener equivalencia con los términos "carga", "impacto", "sobrecarga" y "interferencia" (Platt, 1985).

Hoehing y Hamilton, en 1966, estableció la distinción entre los componentes objetivos y subjetivos de la sobrecarga familiar (Maurin y Boyd, 1990).

La sobrecarga objetiva se refiere a las consecuencias negativas concretas y observables resultantes de la tarea de ser cuidador, tal como cambios en la rutina, la disminución de la vida social y profesional de los cuidadores, alteraciones en las relaciones entre miembros de la familia, pérdidas financieras, supervisión de los

comportamientos y realización de tareas adicionales tal como el control y la supervisión de los medicamentos, comida, ocio y acudir al médico.

El aspecto subjetivo de la sobrecarga se refiere a la percepción de la situación, preocupaciones y sentimientos negativos resultantes de las reacciones emocionales que emergen de los sufrimientos causados por la sobrecarga por cuidar y atender al familiar con enfermedad mental (Maurin y Boyd, 1990; Maesh, 1992; Tessler y Gamache, 2000).

Por lo tanto, se concluye que el concepto de sobrecarga es multidimensional, ya que implica muchos aspectos que interfieren drásticamente en la dinámica de rutina y de la familia, generando estrés crónico con el cual la familia debe aprender a lidiar (Schene, *et al.*, 1994).

2- Del Hospital hacia la Comunidad

A raíz de los profundos cambios sociales comienzan a soplar por toda Europa y Estados Unidos de América, vientos de una Psiquiatría Comunitaria. La institución psiquiátrica es fuertemente criticada por varios teóricos y psiquiatras y un poco por toda Europa y América, se empieza a asistir al movimiento para anular el modelo centrado en los hospitales y promover la reinserción de personas con enfermedad mental en la comunidad.

A partir de los años 60, surge la Salud Mental Comunitaria que advoca reformas generalizadas más allá del ámbito hospitalario, introduciendo la psiquiatría en el espacio público con su nuevo objeto: Salud Mental. Se consolida un proyecto de asistencia de carácter difícil, pero que ha sido ampliamente difundido en todo el mundo: la propuesta de desinstitutionalización. Esta, se basa en un cambio completo del paradigma del conocimiento en salud mental y desde el punto de vista asistencial, en el hallazgo de que el hospital psiquiátrico tradicional es definitivamente anti-terapéutico. Se defiende que la

estrategia de conversión del sistema de cuidado debe partir de la sustitución radical del hospital por una amplia gama de servicios abiertos y comunitarios, capaces de responder a la paciente, en todas las etapas de su proceso de enfermedad y de vida.

Si bien que se reconoce que los problemas de salud mental involucran aspectos intrínsecos a la persona, la perspectiva de la salud mental en la comunidad también se centra en las condiciones de vida, como la vivienda, el empleo, las actividades recreativas y de ocio o incluso la atención médica (Ornelas , 2008).

La política de desinstitucionalización, que está en vigor hace décadas, ha hecho disminuir en gran escala la población en hospitales psiquiátricos y simultáneamente se ha disminuido la duración de las estancias de internamiento.

Por otro lado, en muchos casos, a pesar de los efectos de humanización y de libertad, el proceso de desinstitucionalización no tuvo éxito, arrastrando una serie de problemas sociales, como el cierre de los hospitales psiquiátricos, sin que se hayan creados los servicios comunitarios necesarios. Esto originó el fenómeno de transinstitucionalización, es decir, el aumento del número de personas sin hogar o la transferencia de un número significativo de personas con enfermedad mental para otras instituciones no orientadas para el efecto.

El primer problema identificado fue, de hecho, que las comunidades no estaban preparadas para el regreso de los enfermos mentales, sin recursos disponibles para responder a las necesidades de esta población y de sus familias, cuando existan.

Cuando se asume que las personas con enfermedades mentales deben ser "devueltas" a la comunidad se asume también que sabemos lo que no es bueno para ellas (la gran institución) pero sin embargo, no significa que se haya encontrado una alternativa mejor y más viable para estas personas (Cordo, 2004).

En el caso particular de Portugal, se ha hecho un largo camino hacia la integración gradual de la atención de salud mental en los centros generales de la atención. La legislación ha establecido principios directores de la organización, gestión y evaluación

de los servicios de Psiquiatría y Salud Mental que se basan en el modelo comunitario. Pero a pesar de todo el desarrollo y los aspectos positivos observados en las últimas décadas, es indiscutible que las perspectivas en el campo de las respuestas de salud mental, en Portugal, sufren de graves deficiencias, como la baja accesibilidad a la salud mental pública especializada, problemas graves continuidad de la atención, la baja calidad de los servicios y la escasa participación de los usuarios y de sus familias entre otros (CNRSSM, 2007).

Muy recientemente, el primero informe sobre el estudio epidemiológico nacional de salud mental, primer estudio para evaluar la epidemiología de los trastornos psiquiátricos en una muestra representativa de la población adulta de Portugal (Caldas de Almeida & Xavier, 2013) saca a la luz los resultados insatisfactorios y que pone Portugal en los primeros lugares a respecto de la prevalencia de los trastornos psiquiátricos y en los últimos lugares en la utilización de los servicios para las personas que sufren de estos trastornos. La prevalencia de trastornos psiquiátricos en Portugal es la segunda más alta a nivel europeo (1 de cada 5 individuos de la muestra presentaron un trastorno psiquiátrico en los 12 meses anteriores a la entrevista).

En cuanto a la prevalencia de vida (*lifetime prevalence*) la tasa en Portugal fue más alta que en el resto de los países de Europa Occidental que participaron en el proyecto. El predominio en el uso de los servicios para las personas con trastornos psiquiátricos se verifica en los servicios de atención primaria, donde acudió el 9,8% de la población de la muestra, mientras que los servicios especializados de salud mental acudieran al 6,6% de la muestra. El estudio también sugiere que, además de los problemas de acceso a la atención, también puede haber problemas en calidad de la atención de Portugal.

3- La Salud Mental en Atención Primaria

Aún que la integración de la salud mental en la atención primaria promueva servicios holísticos y centrados en los individuos, y por tal, tiene un papel central en relación con los valores y principios de la Declaración de Alma Ata, los trastornos mentales se han ignorado en gran medida dentro de los esfuerzos de Europa para fortalecer la atención primaria (OMS y Wonca, 2009).

Hace más de tres décadas, a raíz de la Declaración de Alma-Ata, en 1978, que la OMS recomienda y hace hincapié en la importancia de la atención primaria como la clave para la promoción de la salud universal y debiendo constituir la base de los sistemas de salud. Los sistemas de salud respaldados por la atención primaria son más eficaces y tienen menos costes (OMS, 1978; OPS, 2007).

En esta continuidad, se sostiene ampliamente la integración de los servicios de salud mental en la atención primaria. De acuerdo con la OMS y WONCA (2009) esta integración es la forma más viable de garantizar la accesibilidad a los servicios de salud mental, evitando al mismo tiempo los costos indirectos asociados con la búsqueda de atención especializada en lugares distantes.

En Portugal, la CNRSSM (2007) se refiere a la relación privilegiada entre la salud mental y la AP como premisa para el logro de un modelo de salud mental comunitario.

Además de la accesibilidad a un costo razonable ", la atención de salud mental en la atención primaria minimiza el estigma y la discriminación" (OMS y WONCA 2009 p.viii).

La inclusión de los servicios de salud mental en los equipos de AP todavía ganan más relevancia si tenemos en cuenta la necesidad de mejorar el acceso a la atención de la salud mental, la estrecha relación entre los problemas de salud mental y los determinantes sociales de la salud y la magnitud epidemiológica de los trastornos psiquiátricos (OMS, 2002).

Sin embargo, es fundamental hacer referencia a que si bien la AP constituya una respuesta fundamental a los problemas de salud mental, estos deben ser apoyadas por otros niveles de atención, incluido los servicios de la comunidad, los hospitales, los cuidados informales, y el autocuidado para responder a todas los tipos de necesidades de la población en materia de salud mental.

Sin embargo, a pesar de todos los argumentos a favor de la inclusión de la salud mental en la AP, la evidencia apunta hacia fuertes limitaciones y debilidades en esta área.

Este hallazgo se puede replicar en el contexto portugués. De hecho, sólo en las últimas décadas ha habido un esfuerzo para incluir en los planes nacionales y regionales de salud la salud mental como áreas estratégicas de intervención.

Sin embargo, ni los argumentos para la inclusión de la salud mental en AP, ni las directrices nacionales e internacionales han sido suficientes para que el cambio resultante sea significativo o responda a las necesidades, en términos de salud mental de las poblaciones. Los trastornos mentales continúan, en la mayoría de los casos, a ser pasado por alto. Parece que algunos proyectos o intervenciones de salud mental en la AP todavía se limitan a algunas experiencias locales, sin directrices políticas claras, que puedan orienten los equipos profesionales de AP.

4 - Enfermería en Salud Mental Comunitária

Cuando la corriente de psiquiatría del hospital dominaba, el conocimiento científico se ancló en la patología, y el tratamiento (principalmente médico) para combatir la progresión de la enfermedad. La jerarquía era muy clara. Como se trata de diagnosticar y prescribir el tratamiento (en su mayoría médicos) es al médico que compete hacerlo y él es el que está en la cima de la jerarquía. A las enfermeras les cabía administrar

medicamentos, observar las reacciones, así como mantener o supervisar las actividades de la vida diaria, y los registros de estas observaciones. Estábamos frente a una clínica de rutina, poco creativa y que no valoraba la singularidad del paciente.

Con la reforma psiquiátrica, la enfermería psiquiátrica ganó un espacio nuevo para la acción preventiva y psiquiátrica comunitaria (Alencar y Fernandes, 2010). Pasó a orientarse a todo aquello que pueda contribuir para una mejor calidad de vida del paciente: el alivio de los síntomas, el apoyo social, el apoyo familiar, el empleo alternativo, la vivienda o el ocio.

Las enfermeras también ganan espacio en la atención domiciliaria donde atienden a la persona y la familia, teniendo en cuenta el entorno en el que viven, de acuerdo con sus creencias y valores, sus necesidades, con el fin de evitar recaída y promover la rehabilitación psicosocial (Fonseca, Lacerda y Maftum, 2006). Por lo tanto, se ve que las enfermeras pueden desempeñar un papel activo en el proceso de reintegración en la comunidad, control de la duración y del deterioro resultante de la enfermedad mental, a través de la implementación de programas de prevención primaria, secundaria y terciaria, y de actividades de educación en salud en las escuelas, centros de día y otras alternativas comunitarias (Kantorski y Silva, 2000).

En referencia al nivel nacional, la Orden de Enfermería (OE) define cuidado de enfermería como cuidado "cuyo objeto es ayudar al ser humano para mantener, mejorar y restaurar la salud, ayudando a alcanzar su máxima capacidad funcional lo más rápido posible " (2010, p.1).

Por lo tanto, la enfermería en salud mental se centra en la promoción de la salud mental, la prevención, el diagnóstico y en la intervención ante las respuestas humanas inadecuadas o mal adaptados a los procesos de transición, que provocan sufrimiento o enfermedad mental. Durante el proceso de cuidar de la persona, familia, grupo o comunidad, a través del ciclo de vida, esta especificidad permite desarrollar una comprensión e intervención terapéutica eficaz en la promoción de la salud mental y la

protección, la prevención de la enfermedad mental, el tratamiento y en la rehabilitación psicosocial (Orden de Enfermeras, 2010).

METODOLOGÍA

Llevando en cuenta la escasez de estudios en Portugal en esta área en particular, nos decidimos por la realización de un estudio descriptivo, de carácter exploratorio, en el que tenemos la intención de estudiar los factores personales, sociales y clínicas caracterizadores de las personas con esquizofrenia y las implicaciones de la enfermedad para la familia, bien como identificar las características de la familia del paciente con esquizofrenia.

Se trata de un estudio descriptivo y exploratorio, porque no tenemos *a priori* un conjunto bien definido de suposiciones que nos permitan formular hipótesis (Fortin, 2009).

Levando en cuenta el carácter descriptivo del estudio y los objetivos definidos, se optó por un enfoque metodológico que combina el uso de una metodología mixta, con la participación de métodos cuantitativos y cualitativos.

Se trata de un estudio de método con carácter predominantemente cuantitativo ya que los resultados de los cuestionarios aplicados a las personas con enfermedad mental y a sus familias se pueden medir en números, clasificados y analizados mediante técnicas estadísticas (Ramos, Ramos y Busnello, 2005).

Sin embargo, el método cualitativo también está presente en este estudio, ya que se pretende estudiar las concepciones de los enfermeros sobre la enfermedad mental severa, bien como las intervenciones que llevan a cabo con estos pacientes y sus familias y cómo se articulan con los enfermeros de los servicios psiquiátricos especializados. Con este método el interés no se centra en generalizaciones, si non en la comprensión de la persona, en toda su complejidad y singularidad (Bogdan y Biklen,

2010). Varios autores consideran que las dos metodologías no son mutuamente excluyentes y se pueden integrar en un proyecto. Según ellos una investigación cuantitativa puede llevar al investigador a elegir un problema particular para ser analizado en toda su complejidad, a través de métodos y técnicas cualitativas y viceversa (Minayo, 1994; Streubert y Carpenter, 2002).

1- Población y Muestra

1.1- Muestra I - Personas con Esquizofrenia

La población del estudio es compuesta por pacientes con el diagnóstico de esquizofrenia residentes en el municipio de Beja, que acuden al Departamento de Psiquiatría y Salud Mental (DPSM) del Hospital José Joaquim Fernandes en Beja.

Los pacientes han sido identificados primeramente por referencia al estudio epidemiológico realizado por Nunes (2011), que permitió la identificación de las personas que acudieron a las consultas psiquiátricas en DPSM con un diagnóstico de esquizofrenia (86 usuarios). Los datos fueron complementados y actualizados utilizando los registros de los tres equipos de intervención del departamento.

Se aplicaron los siguientes criterios de inclusión:

- Individuos adultos de ambos sexos, con diagnóstico clínico de esquizofrenia;
- Paciente que vive o tiene contacto frecuente con la familia;
- Estado clínico estable;
- Consentir participar en el estudio, a través del consentimiento libre e informado, a raíz de la información sobre los objetivos del estudio.

Así, se identificaron 114 pacientes con esquizofrenia. De estos 114 pacientes identificados y con criterios de inclusión, 50 pacientes fueron excluidos por diversas

razones y al final del proceso, la muestra se quedó constituida por 64 personas con esquizofrenia.

1.2- Muestra II - Familiares de las Personas con Esquizofrenia

Esta muestra se compone de los familiares de los pacientes identificados en la "Muestra I" que congregan los siguientes requisitos:

- Individuos adultos de ambos sexos, a cohabitar o con una relación estrecha y frecuente con el familiar enfermo;
- Consentir participar en el estudio, a través del consentimiento libre e informado, a raíz de la información sobre los objetivos del estudio.
- Hicieron parte de esta muestra algunos familiares de las personas con esquizofrenia que no participaron en el estudio por no poder responder al cuestionario o porque estaban institucionalizados.

Cuando las personas con esquizofrenia acudían al DPSM, o en su hogar cuando se iba a visitación domiciliaria, se solicitaba a la familia a participar en el estudio, siempre que se reunieran los criterios de inclusión. Entre la población de pacientes contactados participaron 34 familiares. La gran mayoría se negó a participar en el estudio debido a "tener poco tiempo". Además de estos familiares, el estudio incluyó a más 12 familiares de personas enfermas que no participaron en el estudio. Así, la muestra II se compone de 43 sujetos.

1.3- Estudio Cualitativo - Articulación entre la atención primaria de salud y la atención psiquiátrica

Para la recogida de información esencial a la naturaleza del estudio y la concretización del segundo objetivo general, se procedió a la aplicación de una entrevista semi-estructurada a Enfermeras de una Unidad Sanitaria del Centro de Salud de Beja.

El equipo de enfermería consta de 19 enfermeras y las entrevistas se llevaron a cabo con 11 enfermeras porque se atingió la " saturación de la muestra " Este concepto se refiere a la repetición de la información que se va descubriendo y a la confirmación de los datos recogidos anteriormente (Streubert y Carpenter, 2002).

2- Recogida de Datos

Las técnicas de recogida de datos utilizadas fueron el cuestionario y las entrevistas. Para el estudio de las personas con esquizofrenia e de sus familiares, se utilizan dos cuestionarios que se basaron en otros dos cuestionarios que fueron después sometidos a un proceso de traducción y adaptación.

Para acceder a los datos relativos a la coordinación entre AP y psiquiatría, se optó por el uso de entrevistas.

Con el fin de poner en práctica la entrevista hemos elaborado una guía de entrevista regida por las indicaciones de Ruquoy (2005), que sirvió de guía para la implementación de la entrevista.

Las entrevistas semiestructuradas se aplicaron a once enfermeros de una unidad del Centro de Salud de Beja en el día y a la hora acordada previamente con los encuestados, en su lugar de trabajo Las entrevistas ocurrieron en el período del 12 de septiembre a 3 de octubre de 2013.

3- Procedimiento de Análisis de Datos

La metodología de análisis y procesamiento de datos de los cuestionarios fue el análisis estadístico, tras la construcción de las bases de datos en el paquete estadístico para Ciencias Sociales (*SPSS Statistics 21*). Desde aquí se desencadenó el análisis estadístico descriptivo y, cuando posible, el inferencial.

Para el análisis del material obtenido a través de las entrevistas se optó por la técnica de análisis de contenido, que se define como un conjunto de técnicas a través de procedimientos sistemáticos de descripción del contenido de los mensajes y de indicadores, lo que genera una interpretación inferencial sobre las condiciones de producción de los mensajes (Bardin, 2006; Bogdan y Biklen, 1994).

RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

1- Las Personas con Esquizofrenia

1.1- Características sociodemográficas

El "perfil socio demográfico tipo" de la muestra corresponde al género masculino (62,5%), grupo de edad entre 40 y 49 años (35,9%) con una edad media de 40,55 años, solteros (53, 1%), sin hijos (60,9%), que viven con sus padres u otros miembros de la familia, o incluso que viven solos, con un bajo nivel de educación y sin ocupación profesional (26,5% está en paro y el 53,1 % jubilado por discapacidad).

Las principales características socio-demográficas de la muestra son muy similares a las de otros estudios dirigidos a las personas con esquizofrenia (Brito, 2011; Carvalho,

2012; Castro Henriques *et al.*, 2006; Gonçalves Pereira y Caldas de Almeida, 1999; Marques-Teixeira, 2005; Simões do Couto *et al.*, 2011).

Con respecto al género y, de forma similar a los hallazgos en la gran mayoría de los estudios nacionales e internacionales, en el presente estudio prevalecen los varones con una prevalencia del 62,5%. El tema de género es de hecho uno de los más discutidos cuando se habla de la esquizofrenia, ya que el hallazgo de la diferencia sexual se remonta a 1919 y a Kraepelin, que ha descrito la demencia precoz como "un deterioro del hombre joven." La incidencia global de la esquizofrenia tiende a ser menor entre las mujeres, en particular entre los casos tratados (American Psychiatric Association [APA], 2014). En nuestra muestra encontramos una mayor proporción de varones (62,5%), lo cual es coherente con la literatura.

Con respecto a la edad observamos una media de edad de 40,55 años, muy similar a la descrita en los estudios de Carvalho (2012) y de Castro Henriques *et al.*, (2006), con edades promedio de, respectivamente, 45,4 años y 42 años. Aunque se trata de una enfermedad con comienzo muy temprano, los pacientes presentan una larga duración de la enfermedad, por lo que la edad de promedio es consistente con el esperado.

En relación con el estado civil, los resultados de nuestro estudio muestran un claro predominio de solteros (53, 1%) siguiendo la tendencia de la mayoría de los estudios con poblaciones similares, donde hay una alta supremacía de personas solteras (Carvalho, 2012; Simões do Couto *et al.*, 2011; Xavier *et al.*, 2002). Este predominio de sujetos solteros en el grupo de personas con esquizofrenia puede tener explicación en el hecho de que estas personas son sometidas a diversas formas de prejuicio y porque tienen que enfrentar el estigma asociado con la esquizofrenia. Además, las personas con esquizofrenia a menudo tienen recursos personales y ambientales limitados.

De la misma forma, el hallazgo de un nivel educativo bajo, se reúne con los de la mayoría de los estudios comparados. Fue encontrado en nuestro estudio que el 48,3% de la muestra apenas completó el primer ciclo o el segundo ciclo de la enseñanza.

Sabiéndose que la educación obligatoria correspondiente a la educación secundaria o de 18 años de escolaridad, los resultados de nuestro estudio nos revela, como ocurrió en la gran mayoría de los estudios sobre esta población, un bajo nivel de educación. Las tasas de escolaridad bajas, asociadas a las dificultades y las limitaciones impuestas por la enfermedad, bien como la presencia de algún estigma social, tienen relación con el bajo acceso a empleos más calificados y mejor remunerados y con el alto índice de personas en situación de jubilados por invalidez.

Los resultados relacionados con la situación laboral revelan un claro predominio de personas inactivas, en un total de 79,6% (26,5% en paro y el 53,1% jubilados por invalidez). Aquí también se observa concordancia con los datos revelados en estudios similares. De igual forma en lo que respecta a la situación laboral de manifiesto en este estudio, es importante mencionar la cifra elevada de jubilados por discapacidad jubilados (53,1%), lo que nos permite inferir el fuerte vínculo entre la esquizofrenia y la incapacidad para el trabajo, aunque sea reconocida la importancia de la integración social y laboral para mejorar el pronóstico de la enfermedad.

Con respecto a la co-residencia, la mayoría de los sujetos del estudio viven con sus padres o con sus padres y hermanos (48,4%), en que el 37,5% de la muestra reside sólo con los padres y el 10,9% vive con sus padres y hermanos. El mismo porcentaje vive con sus cónyuges y el 6,3% con otros miembros de la familia. El 29,7% de la muestra vive solo.

La alta incidencia de personas solteras, con edades comprendidas entre 30 y 49 años, que viven predominantemente con su familia (especialmente con los padres) en los hogares familiares, con bajos niveles educacionales y con bajos ingresos, profesionalmente inactivos, que ocupan sus tiempos libres esencialmente viendo la televisión, nos transporta hacia la realidad de un marco social, muy aplanado.

1.2 - Características clínicas

El " perfil clínico tipo " de la muestra revela un período de la enfermedad (tiempo de tratamiento) largo, pero con un correspondiente número reducido de hospitalizaciones (predominio de entre uno y dos admisiones) del tipo compulsivo o forzoso y con una buena adhesión a la medicación. El muestreo también pone en descubierto pocas alternativas a la terapia farmacológica, un gran número de comorbilidades asociadas a la enfermedad psiquiátrica, sobre todo la dependencia del tabaco. Las consultas psiquiátricas provienen de los servicios públicos y se producen a intervalos de más de tres meses. La mayoría de la muestra tiene enfermera psiquiátrica de referencia y conoce a su enfermera principal de atención primaria, aunque no recibe ningún tipo de ayuda para su problema de salud mental.

Con respecto a los años de progresión de la enfermedad, se observa que predominan los casos con progresión de la enfermedad superior a diez años (60,9%), por lo que este parámetro de la muestra es comparable a los estudios de Brito (2011) y de Ruiz *et al*, (2008). Esta larga de duración de la enfermedad es sinónimo de que hay pacientes en tratamiento psiquiátrico desde hace muchos años y destaca claramente la naturaleza crónica de la enfermedad.

En cuanto al número de ingresos se observa que el 43,8% de la muestra experimentó entre uno y dos admisiones a continuación de su enfermedad psiquiátrica y el 20,3% entre tres y cinco admisiones. Sólo el 21,9% nunca ha sufrido ninguna hospitalización psiquiátrica. Este hallazgo puede estar relacionado con el hecho de que las personas con esquizofrenia recaen con mayor frecuencia en los primeros cinco años después del primer episodio psicótico (Chinchilla, 2008c).

Por el análisis estadístico inferencial, se alcanzó que hubo un mayor número de ingresos en los grupos de pacientes con más años de enfermedad, apenas con tratamiento farmacológico como terapia, sin enfermera psiquiátrica de referencia y que

vive solo. Estos resultados se interpretan a la luz de los conocimientos actuales sobre la importancia de los enfoques integrados y no exclusivamente de un enfoque farmacológico aislado.

Para el parámetro de la adherencia a la medicación, el 73,4% de la muestra refiere que adhieren siempre a la medicación y el 26,6% refiere sólo tomar la medicación a veces.

Tan solo el 12,7% de la muestra recibe otro tipo de terapia que no apenas la farmacológica, lo que posiblemente estará relacionado con la falta de respuestas y recursos de la comunidad para estas personas.

Con respecto a las comorbilidades asociadas con el trastorno mental, el 78,1% (n = 50) de los sujetos del estudio informaron tener otra patología asociada, sobre todo la dependencia de la nicotina (29,7%). Estos datos se distanciaron un poco de los de otros estudios donde las comorbilidades tuvieron valores más altos. Creemos que estas diferencias pueden estar relacionadas con el hecho de la cuestión haber sido puesta en un proceso abierto, que puede haber impulsado la sub-valoración de posibles patologías asociadas.

En resumen, a pesar del largo periodo de la enfermedad, la muestra incluye un número pequeño de ingresos hospitalarios y una buena adherencia a la medicación. Deducimos que se trata de una situación vinculada al apoyo de la familia ya que el 65,6% de la muestra co-reside con su familia y en general la relación con todos los miembros de la familia, especialmente con la madre, es considerada por los individuos en el estudio como "buena".

Sin embargo, las pocas alternativas a la terapia farmacológica (87,5% de la muestra solo utiliza la medicación como un único tratamiento) indican la necesidad de un enfoque de tratamiento más amplio y completo como alternativa a los enfoques farmacológicos aislados.

1.3 – Grado de satisfacción con los recursos utilizados

Respecto a la utilización de los recursos se ha verificado que los recursos *consultas psiquiátricas* y *urgencias del hospital Beja* fueron los más utilizados por la muestra del estudio, con porcentajes de, respectivamente, 96,9% y 85,9%. También los *servicios médicos de AP* emergieron como con elevada utilización (76,6%).

A su vez, las asociaciones son han mostrado ser los recursos menos utilizados. Este hallazgo se explica por la falta o ausencia de asociaciones orientados a esta población, observándose que las respuestas a los numerosos problemas que presentan estos pacientes están, en gran medida, basados en la atención sanitaria y psicofarmacología, con pocas respuestas de nivel educacional o de rehabilitación.

En cuanto a la satisfacción con los recursos utilizados se ha obtenido una satisfacción media global (variable latente) de 3,38 (rango 1-5) y se obtuvo grados más altos de satisfacción con los servicios de enfermería, tanto en la atención primaria como en la atención secundaria. Los niveles de satisfacción más bajo se encuentra en los servicios relacionados con el empleo (Instituto de empleo y formación profesional y los recursos para la búsqueda de empleo).

Respectivamente al análisis inferencial en la satisfacción global con los recursos los resultados mostraron un mayor grado de satisfacción en los grupos de pacientes que pertenecen a las clases de mayor edad (el nivel de satisfacción aumenta a medida que aumenta la edad), el sexo femenino, jubilados, casados, que se responsabilizan por su régimen de medicación y que conocen su enfermera de atención primaria. Además se desprende del estudio que la satisfacción con los recursos aumenta cuando el número de ingresos disminuye y viceversa. Los resultados en cuanto a la satisfacción con los recursos utilizados (satisfacción por recurso y satisfacción global) permiten inferir que las personas con un mejor desempeño social (casados, con hijos, con estudios académicos más altos, que utilizan los recursos disponibles y que son responsables por la gestión de

su tratamiento) y que además están más estable desde el punto de vista clínico (menos admisiones, con buena adherencia a la medicación) y que pertenecen al género femenino están más satisfechas con los recursos utilizados en su proceso de enfermedad.

En cuanto a la escasez efectiva de recursos no se observa por parte de los sujetos de la muestra, el reconocimiento o crítica de la situación. Cuando se le preguntó acerca de la necesidad de recursos que no habían sido previstos los resultados revelan una fuerte apatía crítica, ya que el 18,8% de la muestra informó que no tubo falta de ningún recurso y el 62,5% de la muestra no respondió a la cuestión.

1.4 – Grado de satisfacción con las ayudas recibidas

Con respecto a las ayudas que los pacientes han recibido, se encontró que los elementos *entender lo que ocurre desde el principio, información sobre los fármacos y recibir información sobre las recaídas* son los que en mayor medida han sido proporcionados. De hecho, la información sobre la enfermedad y su tratamiento son esenciales para la prevención de recaídas, por lo que es obligatorio y común a los enfoques psicoeducativos (McFarlane *et al.*, 2003).

En cuanto a la fuente de información, en general, los médicos y enfermeras de los servicios especializados psiquiátricos son los que en mayor medida han proporcionado más información. La figura del médico de familia también aparece como un elemento clave en la transmisión de información a las personas con esquizofrenia en algunos elementos estudiados.

En cuanto a la satisfacción con las ayudas recibidas hubo una valoración media global de 3,03 (rango 1-5). El *apoyo emocional* (media de 3,33) y la *información sobre lo que ocurre al paciente* (media 3.25) han sido las ayudas más valoradas. La interpretación que hacemos de estos resultados se basa en la importancia y la relevancia atribuida a estos artículos porque tanto el apoyo emocional como la información sobre lo que ocurre

al paciente son elementos clave para una mejor gestión de todo el proceso de la enfermedad y para la prevención de recaídas (McFarlane *et al.*, 2003).

En cuanto a la procedencia de la ayuda, parece que las ayudas proporcionadas por las enfermeras, tanto las de atención primaria como las de los servicios de psiquiatría, han sido las ligeramente más valoradas.

Mediante el análisis estadístico inferencial acerca de la satisfacción global con las ayudas recibidas se obtuvo un mayor grado de satisfacción en los grupos de pacientes que pertenecen al *género femenino*, o *con comorbilidades*, que *disfrutaban de consulta de enfermería o de visitas psiquiátricas al domicilio* o incluso que *conocen a su enfermera de atención primaria*, que están el grupo de edad más avanzada y que *presentan comorbilidades somáticas asociadas*.

Con respecto a las ayudas percibidas como necesarias y no proporcionadas, el 40,3% de la muestra informó de que había sentido necesidad de al menos un tipo de ayuda, a la cual no ha tenido acceso, principalmente ayuda para *mejorar su estado emocional*.

La interpretación que hacemos de este resultado es idéntica a la que hicimos para los recursos y se sostiene en la apatía característica y *déficit* de motivación en las personas con esquizofrenia.

2- Los Familiares de las Personas con Esquizofrenia

2.1- Características sociodemográficas

Los resultados de la investigación se aproximan a la bibliografía sobre el tema y apuntan a un "perfil sociodemográfico tipo" de la muestra de familiares que corresponde, mayoritariamente al género femenino (81,4%, n = 35), grupo de edad entre 50 y 69 años,

con edades comprendidas entre 29 y 81 años y una edad media de 56,53, casada, madre del paciente, situación laboral activa, con ingresos que, predominantemente, varían entre 601 y 900 € al mes (32,6%).

Se destaca el hecho de que la gran mayoría de los cuidadores sean mujeres (81,4%) y madres de los pacientes (65,1%), lo que coincide con la gran parte de los estudios sobre cuidadores de personas con enfermedad mental crónica (Montero, 2006; Ribé, 2014; Vilaplana *et al*, 2007).

Nuestra muestra de familiares está compuesta, predominantemente, por la madre (65,1%), en paralelo con lo verificado en los estudios antes mencionados en los cuales la mayoría de los cuidadores son las madres.

El 41,9% son casados (as) y el 27,9% son viudos (as). En el estudio de Ribé (2014) el porcentaje de los cuidadores casadas es similar (57%), aunque hay un porcentaje más bajo de viudas (11%).

El 48,8% es profesionalmente activa (48,8%), y una proporción significativa se está jubilada (32,6%). Estos resultados están lejos de los de los estudios citados anteriormente, donde la mayoría de los cuidadores se encuentran en situación de inactividad profesional. En el estudio de Ruiz *et al*, (2008) el 53% de los familiares son amas de casa.

2.2 - Consecuencias en el entorno familiar

La enfermedad psiquiátrica ha supuesto alteraciones en variados niveles dentro de la familia. De hecho, para la mayoría (62,8%) de los casos (n = 27), se produjo un empeoramiento económico para la familia y en el 53,5% de los casos (n = 23) produjo cambios en la situación laboral de algunos de los miembros de la familia. Las madres han sido el miembro de la familia más afectados (59,1%, n = 13). Los cambios económicos, ya sea porque el cuidador tenido que dejar de trabajar tras la aparición de la enfermedad o porque tubo de cambiar su situación laboral, además de los gastos producidos con

honorarios, el transporte y la medicación se hace referenciado en varios estudios sobre sobrecarga familiar (Magliano *et al.*, 1998; Smith, 2003; Vitaplana, *et al.*, 2007).

Además de la dimensión objetiva de la carga familiar, el 93% de la muestra, verbalizo sentir algún tipo de sobrecarga en resultado de la situación de enfermedad de su familiar, y esta sobrecarga, en la mayoría de situaciones, es del tipo subjetivo (58, 1%) y del tipo subjetivo y objetivo, en simultáneo (25,6%).

A pesar del 93% reconocer que la enfermedad de su familiar ha supuesto una sobrecarga en su vida, sólo el 58,2% de los cuidadores, ha utilizado ayuda profesional, especialmente médica y apoyo psicológico (25,6%, respectivamente). El 41,9% no recibió ningún apoyo profesional.

Los intentos de suicidio presentan, sin duda, una situación de crisis en todo el entorno familiar. Los resultados descriptivos muestran que el 72,1% (n = 31) de la muestra reconoce que su familiar ha tenido en alguna ocasión pensamientos de no querer seguir viviendo y el 46,5% (n = 20) dice que el enfermo ha tenido intentos de suicidio, la mayoría por consumo de fármacos.

A través del análisis inferencial los resultados indican que el grupo de cuidadores que reconoce que su familiar a intentado suicidarse, en alguna ocasión, la mayoría pertenece al *grupo de edad entre 50 y 69 años, sin necesidad de utilizar ningún tipo de apoyo o ayuda profesional a raíz de la enfermedad de su familia, sus familiares enfermos asumen la responsabilidad de la gestión de su medicación y adhieren a la medicación.*

2.3 - Características clínicas

La muestra de familiares refirió que ha tardado entre 3 y 35 meses en acudir al psiquiatra ante los primeros síntomas de la enfermedad. Apenas nueve familias (24,3%) informaron de que habían buscado ayuda psiquiátrica en un periodo de tiempo inferior a dos meses.

El 58,1% lleva diagnosticado más de 10 años de enfermedad y un 20,9% lleva entre un e tres años.

En cuanto a la aceptación de la enfermedad, la mayoría de los familiares consideran que el enfermo revela una actitud parcial de aceptación de la enfermedad (68,2%) y el 16,3% una aceptación total (con *insight*), y con una buena adherencia a la medicación.

En caso de que haya problemas con la adherencia a la medicación, la enfermera psiquiátrica es el profesional principal para apoyar la gestión terapéutica. Son los pacientes mismos que en su mayoría manejan su régimen de medicación.

La relación con los psiquiatras es positiva. La mayoría de las familias reportaron sentirse satisfechas con la información que les da el psiquiatra (74,4%). Este hallazgo puede estar relacionado con la alta utilización de consultas psiquiátricas que permitirá transmitir de forma satisfactoria, la información sobre todo el proceso de enfermedad.

2.4 – Opinión de los familiares sobre los recursos disponibles

Según los familiares, la urgencia hospitalaria de Beja, bien como la consulta de psiquiatría y los servicios médicos del centro de salud han demostrado ser los recursos más utilizados por los pacientes. A su vez, las asociaciones han sido los recursos menos utilizados. Estos resultados se aproximan con los resultados de la muestra de pacientes en los que también la urgencia hospitalaria de Beja y la consulta de psiquiatría han sido los recursos más utilizados.

En cuanto a la satisfacción global con los recursos utilizados hubo una satisfacción media de 3,30, ligeramente inferior a la satisfacción reportada por la muestra de pacientes (3,38).

En relación con el grado de satisfacción con los recursos los resultados se acercan de los de la muestra de pacientes que revelan un mayor grado de satisfacción con los

recursos proporcionados por los profesionales de enfermería (visitas a domicilio, servicios de enfermería de atención primaria y de psiquiatría) y por los psiquiatras del sistema privado. Los niveles más bajos de satisfacción se reportan a los recursos de empleo.

A través del análisis inferencial los resultados muestran, de forma general, diferencias estadísticamente significativas entre la satisfacción con diversos recursos y otras variables. Se observa un alto nivel de satisfacción con algunos recursos utilizados por los pacientes en *los familiares sin sobrecarga por empeoramiento económico*, con una *relación positiva con el psiquiatra*, con *pacientes que no intentaron suicidarse*, que es *responsable por su medicación* y que *reciben ayuda profesional en caso de reticencia a la medicación*. Estos datos ponen de relieve la importancia del apoyo profesional y de una evolución clínica favorable del paciente para una mayor satisfacción de los cuidadores con los recursos y servicios disponibles en la comunidad.

Un 46,7% no ha podido acceder a alguno de los recursos citados. Así, un 16,3% declara haber necesitado y no ha podido acceder al apoyo psicológico y un 14% declara no haber accedido al apoyo psicológico en combinación con otros recursos.

Un porcentaje considerable de la muestra (37,2%) no respondió a la pregunta, lo que a su vez puede traducir una débil participación de los miembros de la familia con respecto a la situación de su familiar enfermo.

2.5 – Grado de satisfacción de los familiares con las ayudas recibidas

Son las informaciones sobre *lo que ocurre al paciente*, sobre *el funcionamiento de los fármacos* y sobre *los indicios o señales de recaída* las que en mayor medida han sido recibidas por los familiares de la muestra.

En cuanto al origen de la ayuda o información, los resultados ponen de manifiesto el papel importante del psiquiatra con respecto a la información sobre varios aspectos centrales de la enfermedad y del tratamiento del paciente. Las enfermeras psiquiátricas

también se destacan en algunas áreas de la asistencia, en especial en las relacionadas con la *información sobre los recursos disponibles, actividades de ocio y tiempo libre y comunicación entre familias de pacientes con enfermedad mental*.

En cuanto al apoyo emocional, son los profesionales médicos (psiquiatra y médico de familia) que en mayor medida proporcionan ayuda emocional a los familiares cuidadores.

Con respecto a la satisfacción con las ayudas recibidas hubo una satisfacción media global de 3,09, muy cerca de la satisfacción obtenida en la muestra de los paciente (3,03). En cuanto a la satisfacción por cada tipo de ayuda se destacan *la comunicación con los profesionales* e *la información sobre los recursos disponibles* como las más valoradas. Ambos tipos de información las transmiten principalmente las enfermeras psiquiátricas y puede, una vez más, ser justificado por la relación de confianza y cercanía que, en general, se establece entre el paciente y la enfermera.

La información sobre *cómo conseguir una alternativa residencial para el paciente* y sobre *como poder hablar con otros familiares* han sido las menos valoradas.

En cuanto a la satisfacción con las diversas ayudas en función de su proveniencia por categorías profesionales, se verifica una mayor valoración con las ayudas o informaciones transmitidas por las enfermeras psiquiátricas.

En cuanto a la ayuda considerada necesaria y no proporcionada 81,4% de la muestra declararon haber sentido la necesidad de al menos un tipo de ayuda que no han recibido. De este grupo, el 25,7% declaró no haber recibido ninguna de las ayudas citadas y que sí les hubiera gustado recibirlas. Las ayudas para *mejorar su estado emocional*, así como la *información sobre ayudas económicas* no han sido recibidas por 20% de los familiares, aunque les hubiera sido necesario recibirlas. Estos datos se desvían de los obtenidos en la muestra de pacientes, lo que indica una actitud más crítica y participativa de los cuidadores familiares en comparación con los pacientes.

Los resultados del análisis estadístico inferencial reveló que, en general, y con relación a las diversas ayudas son los familiares *con sobrecarga de tipo subjetivo, cuyo familiar enfermo no acepta su enfermedad, que no ha podido acceder a varios recursos que sí les hubiera gustado utilizarlos, y que no han tenido información sobre los recursos disponibles y sobre ayudas económicas* los que presentan un nivel inferior de con los diferentes tipos de ayudas recibidas.

3- La Coordinación entre la Atención Primaria y la Atención Psiquiátrica

El análisis de contenido de las entrevistas nos permitió deconstruir el discurso conduciendo a una serie organizada en categorías de análisis. El análisis de los discursos de los participantes nos ha posibilitado comprender las representaciones de las personas con enfermedad mental severa y crónica (EMSC), específicamente en las personas con esquizofrenia, la naturaleza de las intervenciones que desarrollan con estas personas y sus familias, mientras se han aportado conclusiones sobre el proceso de articulación entre los encuestados y sus homólogos de los servicios psiquiátricos.

En la siguiente figura se pretende facilitar la comprensión de los resultados que acabamos de describir.

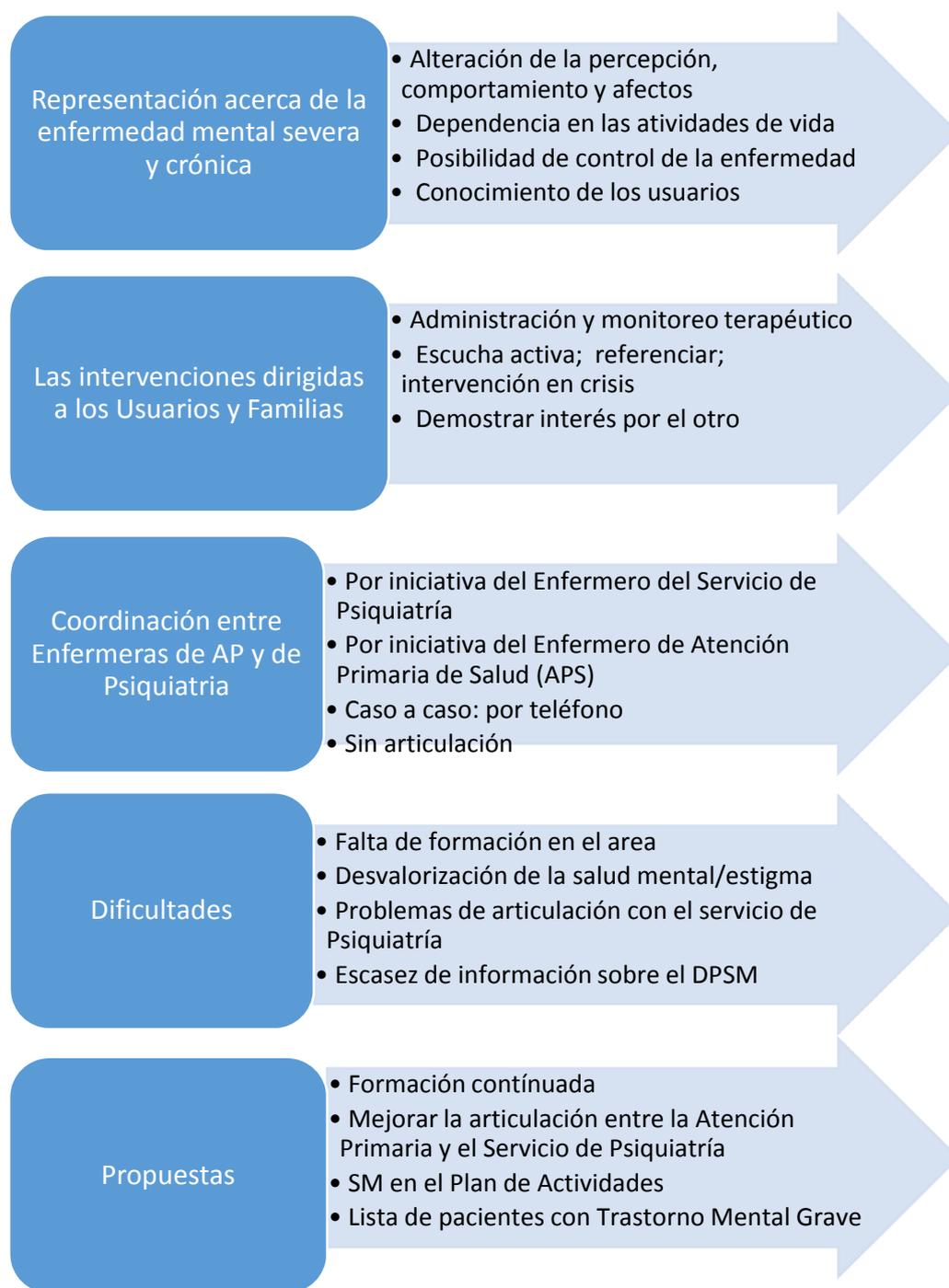


Figura 1: Síntesis de los resultados de las entrevistas (elaboración propia)

Relativamente a la imagen que los enfermeros entrevistados tienen de las personas con trastorno mental grave, en general, y de las personas con esquizofrenia, en particular, sobresale una visión muy biomédica, marcada por la idea de la presencia de características psicopatológicas que condicionan al paciente hasta el punto de tornarse

dependiente en casi todas las esferas de la vida cotidiana. Esta visión es, de alguna manera, atenuada por el reconocimiento de la eficacia de los tratamientos farmacológico y psicosocial, que cuando sean adecuados, pueden mantener la persona enferma controlada y sin crisis. Todavía se percibe que estas percepciones son marcadas por el gran desconocimiento que los enfermeros revelaron sobre los usuarios con trastorno mental grave pertenecientes a sus listas de usuarios.

Relativamente a las intervenciones desarrolladas por enfermeros del Centro de Salud con relación a los usuarios con enfermedad mental crónica (EMC) y sus familiares, emerge claramente, una desvalorización de las intervenciones que desarrollan junto a sus pacientes con esquizofrenia y otras EMC y junto a sus familiares.

Las principales intervenciones referidas fueron en el dominio de la administración terapéutica, escucha, referenciación, sobre todo para el médico de cabecera del equipo, intervenciones que derivan de otros problemas de salud que no el psiquiátrico y también demostrar interés por la situación de salud/enfermedad mental del paciente o del familiar.

Es importante referir que, relativamente a la acción de “referenciar” cuando es detectado un problema o potencial problema relacionado con salud mental, los respondientes revelaron encaminar los usuarios hacia el médico de cabecera (MC) en detrimento de su propia autonomía para encaminar hacia el servicio de psiquiatría o contactar los compañeros de psiquiatría intentando la coordinación como manera de solucionar el problema. Esta situación demuestra que la responsabilidad es transferida por los enfermeros del equipo hacia el médico, “buscando seguridad en el saber-poder médico” (Nunes, Jucá y Valentim, 2007, p. 2378).

Han sido sugeridas medidas para mejorar la intervención junto a estos pacientes y sus familiares. Esas medidas oscilaron entre dos ideas principales: formación continuada y mejorar la articulación entre el servicio de psiquiatría y la Atención Primaria de Salud (APS).

Sobre el proceso de articulación entre los enfermeros de los dos niveles de cuidados, el nivel primario y el secundario, percibimos la inexistencia de un modelo

organizacional de articulación, y por eso esa misma articulación depende mucho de la motivación o de la forma individual de intervención de cada enfermero.

En algunos casos quedó bien implícita la idea de funcionamientos aislados, sin cualquier comunicación, coordinación o articulación entre los dos niveles de cuidados.

También han sido identificados y reconocidos algunos problemas que podrán explicar los *deficits* de articulación e intervención. Ha sobresalido el desconocimiento sobre el equipo de psiquiatría, el funcionamiento y dinámica del equipo del servicio de psiquiatría, la poca información y poco conocimiento sobre los usuarios con TMG, el estigma y el prejuicio con relación a la enfermedad mental y todavía la falta de formación en el área.

Las propuestas para mejorar el proceso de articulación entre los dos niveles de cuidados, se centraron sobre las siguientes medidas: conocer el equipo de enfermería del DSMP y el funcionamiento del servicio y conocer los usuarios con TMG referenciados en el DPSM que pertenezcan a las áreas geográficas de intervención de la UCSP (Unidad de Cuidados de Salud Personalizados (Distrito de Beja). Como forma de mejorar el conocimiento sobre los usuarios con TMG son sugeridas distintas estrategias: creación de registros de salud electrónicos, conectando los diferentes servicios; la existencia de listas de usuarios con TMG en cada equipo de intervención; la identificación por parte de los enfermeros del DPSM sobre los usuarios con TMG con respectiva información clínica, sea a través de carta o teléfono.

Con relación a las dificultades resultantes de la falta de formación y de capacitación en el área, emergen las propuestas de reuniones para discusión del caos clínico. Esta estrategia conduciría igualmente a una efectiva articulación entre APS y cuidados especializados a través de la creación de espacios programados de reuniones, con discusión de casos. Una otra sugerencia fue la de incluirse la SM en el plan de actividades del centro de salud.

CONCLUSIONES

1. El “perfil sociodemográfico tipo” de la muestra de pacientes corresponde al género masculino, grupo etario entre los 40 y 49 años, soltero, sin hijos, alguien que vive solo o con los padres u otros familiares, ocupa su tiempo libre viendo la televisión, con bajo nivel de estudios y sin ocupación profesional, la mayoría jubilados por invalidez. Este perfil pone de manifiesto las repercusiones de la enfermedad, pues las características sociodemográficas encontradas nos remiten a un encuadramiento social y familiar muy idéntico, sobre todo si tenemos en cuenta las medias de edad, con individuos jóvenes, de quienes se espera una situación profesional y familiar más autónoma, activa, participativa y satisfactoria.

2. En relación al “perfil clínico tipo” de la muestra de pacientes, este revela un largo periodo de evolución de la enfermedad, pero sin embargo, con un número de internamientos hospitalarios relativamente reducidos, del tipo compulsivo, con una buena adhesión a la medicación. Los resultados evidencian también pocas alternativas a la terapia medicamentosa, un elevado número de comorbilidades asociadas al trastorno psiquiátrico, en su mayoría dependencia del tabaco. Las consultas de psiquiatría tienen lugar en los servicios públicos, casi en exclusivo, y ocurren en espacios de tiempo superiores a tres meses. La mayoría de la muestra tiene enfermero de psiquiatría de referencia y conoce a su enfermero de cuidados de salud primarios aunque no reciba de él cualquier tipo de ayuda relativamente al problema de salud mental. Los internamientos son más frecuentes en los grupos de pacientes con más años de evolución de la enfermedad, que utilizan exclusivamente la terapia medicamentosa como tratamiento, que no tienen enfermero de psiquiatría de referencia, no frecuentan las consultas de psiquiatría y que viven solos.

Estos resultados son preocupantes y ponen de manifiesto la carencia de recursos al nivel del tratamiento y de rehabilitación a pesar de la aparente estabilidad clínica de la muestra.

3. Los **recursos** existentes son escasos y los más utilizados han sido las *consultas de psiquiatría* bien como *la urgencia hospitalaria de Beja*. Los *servicios médicos de los APS* también surgen como muy utilizados. *Las visitas domiciliarias de enfermería, consulta privada de psiquiatría, recursos relacionados con el trabajo y asociaciones* constituyen recursos poco utilizados. Esta situación revela una enorme carencia de alternativas a nivel comunitario, estando las respuestas todavía centralizadas en la red hospitalaria, a pesar de la vigencia del paradigma comunitario.

Se han obtenido grados de satisfacción superiores relativamente a los *servicios de enfermería, tanto en relación a los cuidados de salud secundarios como a los cuidados primarios*. Los niveles más bajos de satisfacción se han obtenido en los servicios relacionados con el empleo (Instituto del empleo y formación profesional y recursos para la búsqueda de empleo). Los resultados obtenidos a través de la análisis inferencial relativos a la satisfacción en relación a los recursos utilizados (satisfacción por recurso y satisfacción global) nos permiten inferir que personas con mejor desempeño social (casados, con hijos, con estudios al nivel del Bachillerato, que utilizan los recursos disponibles y que son responsables por la gestión medicamentosa), más estables desde el punto de vista clínico (con menos internamientos, con buena adherencia a la medicación) y del género femenino están más satisfechas con los recursos utilizados a lo largo de su proceso de enfermedad.

4. Cuanto a las **ayudas** recibidas, se ha concluido que los ítems *percibir la enfermedad desde el inicio, recibir información sobre actuación de los fármacos y recibir información sobre señales de recaída* han sido los más utilizados. Con relación a la proveniencia de los distintos tipos de ayuda e información se constata que, en general,

los profesionales médicos y enfermeros de los servicios especializados de psiquiatría son aquellos que proporcionan más información.

El nivel de satisfacción global ha sido de 3,03 (escala de 1 a 5), sin que se observen diferencias significativas, entre la cotización atribuida a cada ítem de ayuda. No obstante, son las ayudas *apoyo emocional* y *percibir desde el inicio la enfermedad* las que han obtenido medias de satisfacción relativamente superiores.

Otra conclusión del estudio es que las ayudas proporcionadas por los profesionales enfermeros, tanto los de cuidados primarios como los de cuidados secundarios, son ligeramente mejor valoradas en términos de satisfacción.

Todavía con relación a la *satisfacción global en relación a las ayudas recibidas* se ha verificado un grado superior de satisfacción en los grupos de pacientes que pertenecen al género femenino, con comorbilidades, que disponen de consulta de enfermería psiquiátrica o que reciben visitas domiciliarias de enfermería o, todavía, que conocen a su enfermero de cuidados de salud primarios y que pertenecen al grupo etario en edad avanzada. Queda evidente la importancia y valoración de las intervenciones de enfermería (consulta de enfermería psiquiátrica, visitas domiciliarias, conocer y recibir ayuda del enfermero de APS) y sus efectos significativos en la satisfacción con las ayudas recibidas.

5. Cuanto a los recursos no proporcionados o a las ayudas sentidas como necesarias por la muestra de pacientes y no proporcionadas, las respuestas han revelado una fuerte apatía crítica con relación a la real escasez de recursos y de ayudas recibidas.

6. El "perfil sociodemográfico tipo" de la **muestra de familiares** revela predominio de mujeres, madres, casadas, con edad comprendida entre los 29 y los 81 años y media de edad de 56,53, profesionalmente activas. Este "perfil sociodemográfico" apunta hacia la necesidad de apoyo y ayuda profesional y, cuando posible, de ayuda y apoyo de otros miembros de la familia de forma a que estas mujeres puedan desarrollar a la vez las

funciones de trabajadoras y de cuidadoras de un familiar con esquizofrenia, con todas las consecuencias que hemos mencionado que esta atención conlleva.

7. Cuanto a las repercusiones de la enfermedad para el familiar, los resultados revelan un panorama en el que sobresale un “perfil típico de sobrecarga”, predominantemente del tipo subjetivo, con alteraciones económicas y en el empleo, de crisis por parasuicidio del familiar enfermo y de pocas respuestas de apoyo y de soporte profesional. De aquí se concluye que se trata de un grupo muy vulnerable y sin protección por lo que se hace necesario ofrecer más apoyo y asistencia dirigidos a los familiares cuidadores. Es necesario contrarrestar el efecto negativo de la sobrecarga, tratando de favorecer la participación de los familiares en actividades no relacionadas con la enfermedad. Las asociaciones podrían ser un buen punto de partida para tal.

8. Uno de los datos más dramáticos de nuestro estudio es el hecho de que 72,1% (n = 31) de la muestra reconoce que su familiar ha tenido en alguna ocasión pensamientos de no querer seguir viviendo y el 46,5% (n = 20) dice que el enfermo ha tenido intentos de suicidio, la mayoría por consumo de fármacos.

9. Otro dato de impacto es que en la mayoría de los casos nos encontramos ante una enfermedad de larga duración (el 58,1% lleva diagnosticado más de 10 años de enfermedad y un 20,9% lleva entre uno y tres años).

10. En cuanto a la aceptación de la enfermedad, la mayoría de los familiares consideran que el enfermo revela una actitud parcial de aceptación de la enfermedad (68,2%) y el 16,3% una aceptación total (con *insight*), y con una buena adherencia a la medicación.

11. Cuanto a los **recursos** más utilizados se concluye que las respuestas de los familiares corresponden a las de los pacientes y refuerzan la necesidad de servicios comunitarios intermedios y alternativos a la urgencia y a consultas de psiquiatría.

Relativamente a la *satisfacción global* con relación a los recursos, se ha obtenido un grado de satisfacción de 3,30. Se han verificado *grados de satisfacción* superiores con

relación a los recursos proporcionados por los profesionales de enfermería (visita domiciliaria, servicios de enfermería del APS y del DPSM) y por los psiquiatras del servicio privado. Los menores grados de satisfacción se relacionan, igualmente, con los recursos relacionados al empleo. Los resultados ponen de relieve la importancia del apoyo profesional y de una evolución clínica favorable del paciente para una mayor satisfacción de los cuidadores con los recursos y servicios disponibles en la comunidad.

12. Son las informaciones sobre *lo que ocurre al paciente*, sobre *el funcionamiento de los fármacos* y sobre *los indicios o señales de recaída* las que en mayor medida han sido recibidas por los familiares de la muestra.

En cuanto al origen de la ayuda o información, los resultados ponen de manifiesto el papel importante del psiquiatra y de las enfermeras psiquiátricas

Con respecto a la satisfacción con las ayudas recibidas hubo una satisfacción media global de 3,09, En cuanto a la satisfacción por cada tipo de ayuda se destacan *la comunicación con los profesionales* y *la información sobre los recursos disponibles* como las más valoradas. La información sobre *cómo conseguir una alternativa residencial para el paciente* y sobre *como poder hablar con otros familiares* han sido las menos valoradas.

En cuanto a la satisfacción con las diversas ayudas en función de su proveniencia por categorías profesionales, se verifica una mayor valoración con las ayudas o informaciones transmitidas por las enfermeras psiquiátricas.

13. Cuanto a los recursos no proporcionados o las ayudas sentidas como necesarias por la muestra de familiares y no proporcionadas, las respuestas han sido preocupantes y reveladoras de una gran escasez de respuestas en materia de salud y a nivel social. Un 46,7% no ha podido acceder a alguno de los recursos citados y el 81,4% de la muestra declararon haber sentido la necesidad de al menos un tipo de ayuda que no han recibido.

14. Relativamente al enfermero de los cuidados de salud primarios, la mayoría de los pacientes (64,1%) refiere conocer su enfermero de familia, pero solo 21,9% (n =14)

recibe de él algún tipo de ayuda relacionada con el problema de salud mental. Ese tipo de ayuda está esencialmente relacionado con apoyo emocional y administración de medicación.

15. Cuanto a la idea que los enfermeros entrevistados tienen de las personas con trastorno mental grave, en general, y de las personas con esquizofrenia, en particular, sobresale una visión muy biomédica, marcada por la idea de la presencia de características psicopatológicas que condicionan al paciente a punto de tornarlo dependiente en casi todas las esferas de la vida cotidiana.

16. Las principales intervenciones referidas fueron en el dominio de la administración terapéutica, escucha, referenciación, sobre todo para el médico de cabecera del equipo, intervenciones que derivan de otros problemas de salud que no el psiquiátrico y también demostrar interés por la situación de salud/enfermedad mental del paciente o del familiar.

17. Han sido sugeridas medidas para mejorar la intervención junto a estos pacientes y sus familiares. Esas medidas oscilaron entre dos ideas principales: formación continuada y mejorar la articulación entre el servicio de psiquiatría y los CSP CPS.

18. Sobre el proceso de articulación entre los enfermeros de los dos niveles de cuidados, el nivel primario y el secundario, percibimos la inexistencia de un modelo organizacional de articulación, y por eso esa misma articulación depende mucho de la motivación o de la forma individual de intervención de cada enfermero.

En algunos casos quedó bien implícita la idea de funcionamientos aislados, sin cualquiera comunicación, coordinación o articulación entre los dos niveles de cuidados.

19. Las principales razones referidas como causa de las dificultades de articulación han sido el desconocimiento sobre el funcionamiento y dinámica del equipo del servicio de psiquiatría, la poca información y conocimiento sobre los usuarios con EMC, el estigma y el prejuicio sobre el trastorno mental y la falta de formación en el área.

20. Las medidas propuestas para mejorar el proceso de articulación entre los dos niveles de cuidados, han sido las siguientes: conocer el equipo de enfermería del DPSM y el funcionamiento del servicio y conocer los usuarios con EMC señalados en el DPSM que pertenezcan a las áreas geográficas de intervención de la Unidad de Cuidados de Salud Personalizados.