

[2012]

AFEMEN



Estudio de Necesidades Formativas de los Familiares de Personas con Enfermedad Mental Grave de la provincia de Cádiz



Índice

Presentación

1. Justificación	5
2. Escenario muestral	7
3. Conocimiento de la enfermedad mental	16
4. Análisis de los recursos sanitarios y sociales.....	21
5. Una visión de los aspectos legales.....	23
6. Conclusiones.....	27

<i>Anexo: Aspectos Metodológicos</i>	<i>29</i>
--------------------------------------------	-----------

<i>Anexo: Encuesta presentada a las familias</i>	<i>34</i>
--------------------------------------------------------	-----------

Bibliografía

Presentación

Aceptar que un familiar tiene una enfermedad grave, del tipo que sea, es siempre una experiencia dura y difícil. Afrontar que **tu hijo, tu hermano...** se sienta arrastrado en ocasiones por su mundo psíquico interno de difícil comprensión, es duro y destructivo.

La angustia por la persona afectada pesa cada vez más. Si a esto le añadimos el desconocimiento de la enfermedad, el rechazo social y la impotencia ante la falta de los recursos necesarios, nos hace sentir angustiados, desorientados, impotentes para ayudar a mejorar la situación. La ansiedad y el sufrimiento derivado de esto nos llevan a experimentar síntomas de depresión.

La realidad es que los familiares de personas con enfermedad mental grave son los principales responsables de su cuidado. Esto supone una sobrecarga añadida a esta situación de sufrimiento y desprotección, cosa que no ocurre en otras enfermedades del “cuerpo”.

Para poder abordar estas cuestiones, los familiares, principalmente el cuidador, necesitan **atención**. Esto es un derecho

reconocido, pero al que no se da la prioridad que merece, al igual que ocurre con las personas con problemas graves de salud mental. Y esta atención pasa principalmente por la formación.

La psicoeducación que se lleva a cabo en algunas Unidades de Gestión Clínica de Salud Mental y en algunas asociaciones, consiste en **aprender qué es la enfermedad** y **cómo afrontar las situaciones cotidianas**. Por otra parte, los grupos de autoayuda, llevados casi en exclusividad por las asociaciones, nos ayudan a sobrellevar nuestras vidas. Todo esto repercute positivamente en la recuperación de los nuestros.

Las personas que tenemos **la suerte** de participar de esta formación **estamos más preparadas** y esto nos hace **más eficaces** para acercar a nuestros familiares a los recursos necesarios. Pero, ¿qué pasa con las familias que no disponen en su entorno de los medios necesarios para beneficiarse de estos programas,.... ni cuentan, en muchos casos, con los recursos personales para reclamarlos?

Aurelia Cornejo Del Río
Presidenta de AFEMEN

1. Justificación

¿Conoce Juan, la enfermedad mental que padece su hijo Miguel? Y María, ¿tiene la formación suficiente para desempeñar el papel de cuidadora informal de su hermana Luisa? ¿Tienen los familiares de personas que padecen alguna enfermedad mental grave información sobre las herramientas, recursos y apoyos que se les facilitan para manejarla?

Además de estas cuestiones, evaluamos los conocimientos sobre aspectos legales, tales como los relativos a la *Ley 39/2006, de 14 de Diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*.

El presente **Estudio de Necesidades Formativas de los Familiares de Personas con Enfermedad Mental**, responde a una de las acciones previstas dentro del primer objetivo, de la segunda línea de actuación que establece la **Consejería para la Igualdad y Bienestar Social** en el *II Plan de Acción Integral para Personas con Discapacidad en Andalucía 2011-2013*:

Objetivo nº 1: “fomentar el apoyo a las familias de las personas con discapacidad y a las personas cuidadoras informales”.

Acción: Análisis permanente de las necesidades formativas de las familias.

El presente estudio está estructurado en cuatro grandes bloques:

En el **primer bloque** se evalúa el perfil del cuidador, su contexto familiar junto a su autoconcepto como cuidador/a principal, así como el nivel formativo en materia de salud mental.

El objeto del **segundo bloque** es analizar el conocimiento de partida sobre la enfermedad mental por parte de los familiares, así como el grado en que se sienten agentes activos para conseguir una mejora en la evolución de la enfermedad.

El **tercer bloque** ofrece una visión del grado de conocimiento de los recursos sanitarios y sociales disponibles, tales como centros de día, servicios residenciales, de apoyo al empleo, talleres ocupacionales, etc.

El **cuarto bloque** ofrece una visión general de los aspectos legales, concretamente sobre la conocida como “Ley de Dependencia”, así como una serie de conceptos relacionados con el término “discapacidad”.

A modo de **anexos** se presentan los siguientes: el contexto metodológico del estudio y el cuestionario empleado para la recogida de datos.

2. Escenario muestral

La familia tiene un papel muy destacado en el proceso de **rehabilitación psicosocial** de la persona con enfermedad mental grave (PEM) ya que es -y siempre ha sido- la principal responsable de su atención y cuidado, y en muchos casos, el único apoyo con el que cuenta. Para la vida familiar, asumir esta tarea ha supuesto consecuencias importantes. Ello, teniendo en cuenta, además, que, a pesar de los avances que han tenido lugar tras la puesta en marcha de la **reforma psiquiátrica**ⁱⁱ, aún no existe una suficiente provisión de servicios y programas de actuación en la comunidad.

Desde **AFEMEN** -Asociación de Familiares de personas con Enfermedad Mental- llevamos más de 20 años trabajando para mejorar la calidad de vida de las PEM, así como la de sus familiares y allegados. Actualmente contamos con cerca de 1.000 familias asociadas en la provincia de Cádiz.

Desde los poderes públicos, la atención a las personas con discapacidad o en situación de dependencia hace necesaria **incorporar a la familia** en el plan de cuidados, dedicando una atención especial a la complementariedad entre los apoyos formales e informales. Para ello, es imprescindible favorecer la relación y la comunicación entre las familias, los profesionales y las entidades prestadoras de servicios.

Desde los años 80, el desarrollo de iniciativas de atención a las familias con miembros con algún tipo de discapacidad ha ido aumentando, interesándose por la identificación de las prioridades familiares, la autodeterminación familiar y la familia como unidad de apoyo. Actualmente existen importantes **redes de organizaciones de apoyo** consolidadas que facilitan la atención a la familia y a la persona con discapacidad. Sin embargo, dar una respuesta integrada a las necesidades es una tarea compleja.

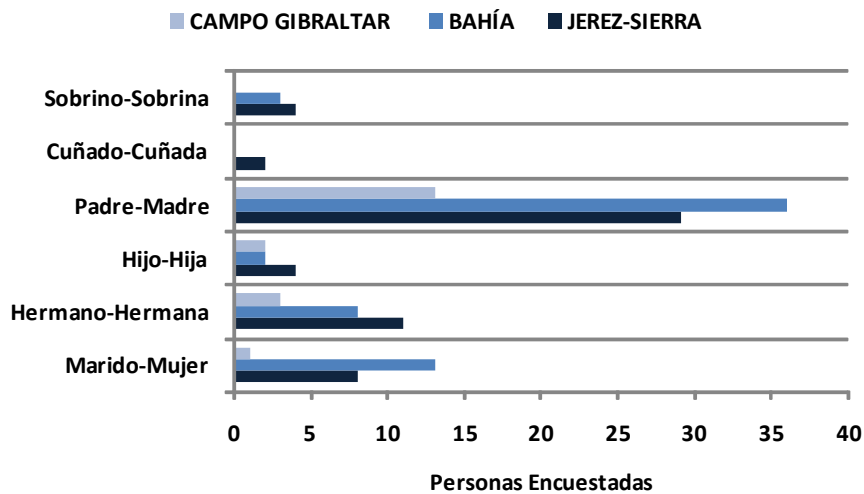
Por otro lado, es sabido que la participación de las familias en cursos de formación, conferencias o jornadas es escasa. Además, los programas específicos de **grupos de autoayuda y escuelas de familias** son de reciente implantación, y el nivel de cobertura ha sido escaso hasta la fecha.

2.1. Perfil familiar

Existe una amplia variedad de parentescos en relación con la figura del cuidador. Los familiares que realizan el **rol del cuidador** la mayoría de las veces (78 encuestados) son **padres y madres**, además de esposos, hijos, hermanos, seguidos de sobrinos y cuñados.

En PEM mayores de 30 años es la **madre** quien ejerce la función de cuidadora principal, mientras que esta labor está más compartida entre ambos progenitores cuando la edad en la persona que padece la enfermedad es inferior a los 30 años.

Figura 1. Parentesco del cuidador de la persona con enfermedad mental



Con respecto a la edad de la persona que ejerce la función de **cuidadora principal**, nos encontramos, cómo un 46% de los encuestados son personas mayores de 60 años, las cuales dedican más de 10 horas al día a dicha actividad.

Figura 2. Edad del cuidador principal

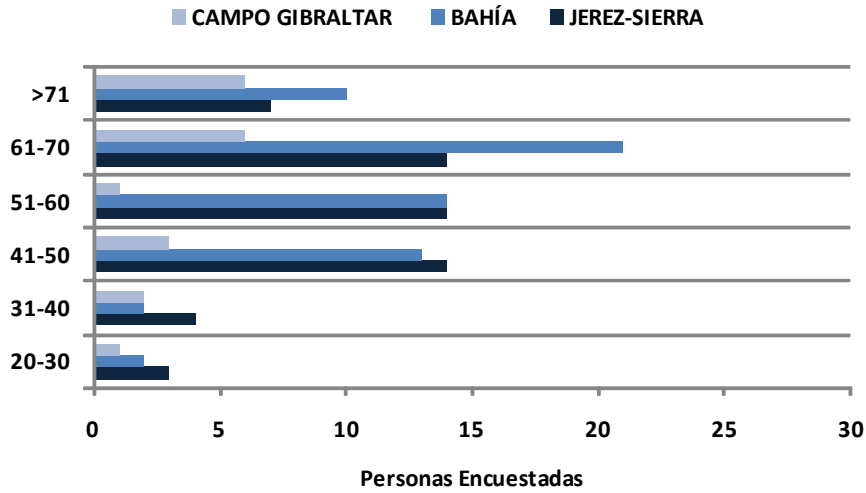
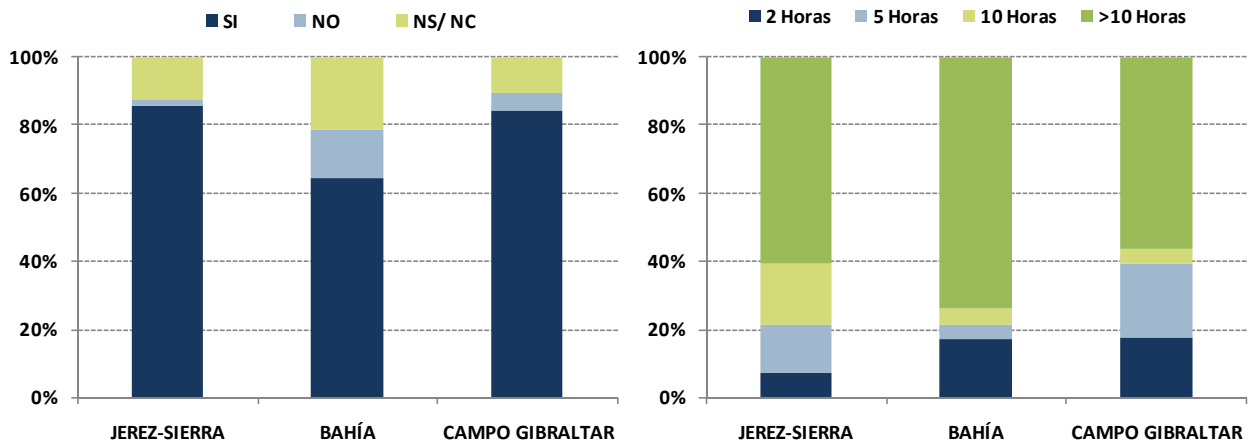
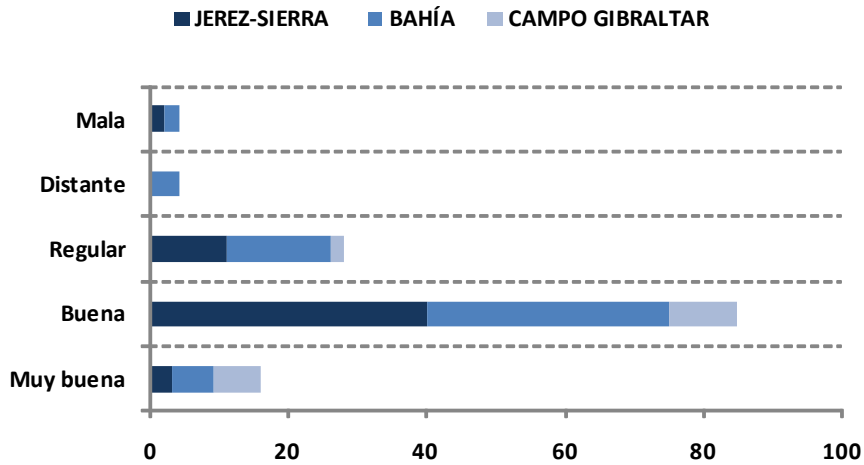


Figura 3. Porcentaje de entrevistados que ejercen de cuidador principal y horas de dedicación diarias



La **relación** con el paciente suele ser buena en la mayoría de los casos, hecho que se repite en las tres zonas estudiadas.

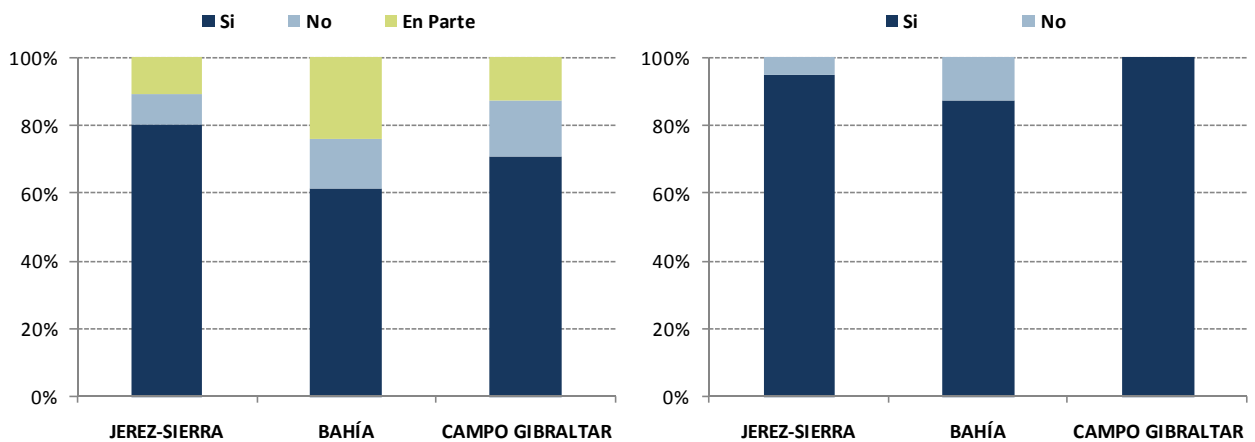
Figura 4. Relación con el paciente



2.2. Perfil de la enfermedad y Autoconcepto del Cuidador Principal

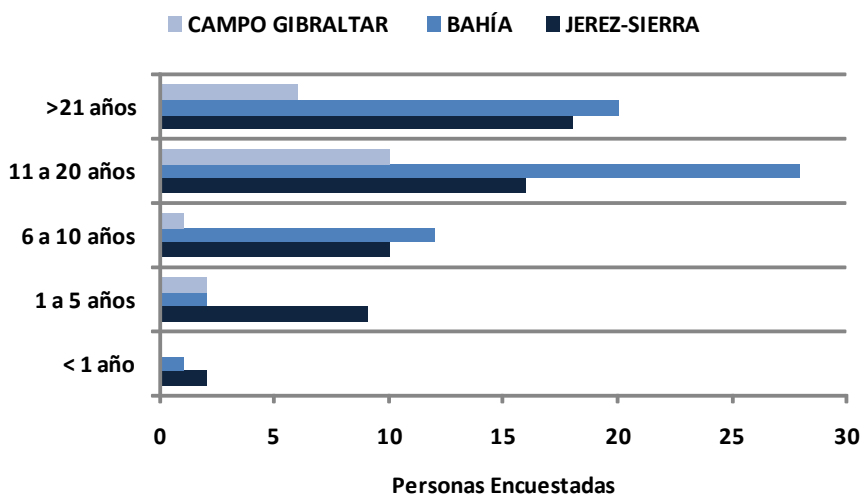
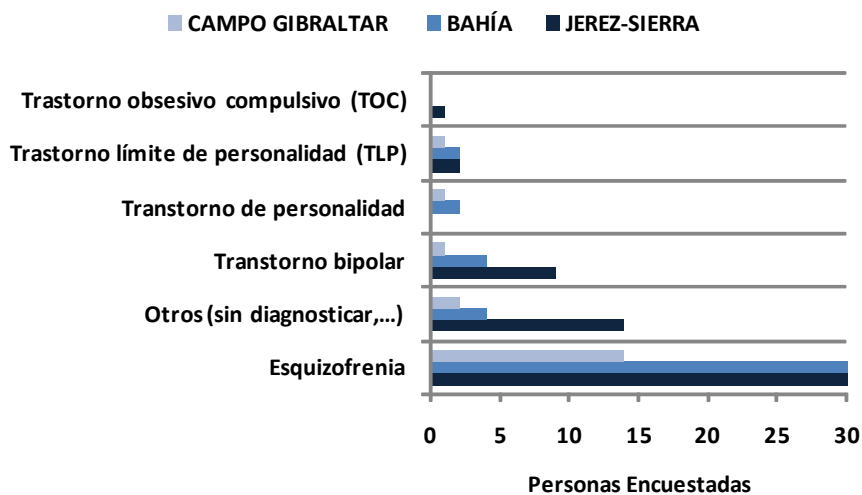
La mayoría de los familiares **se sienten capacitados** para ejercer de cuidadores, aún cuando la enfermedad conlleva en la mayoría de las ocasiones administrar tratamientos farmacológicos severos.

Figura 5. Capacidad para el cuidado familiar y toma de medicamentos



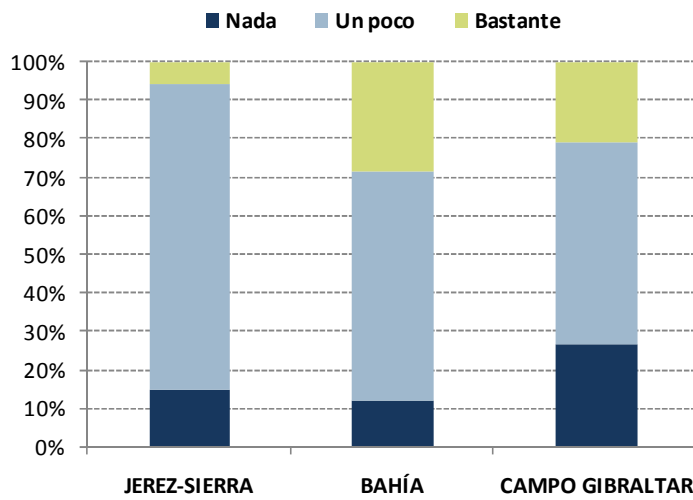
En el presente estudio, la mayoría de las PEM (un 62%) padecían **Esquizofrenia**, seguidas de aquellas que aún se encontraban en proceso de diagnóstico (ya sea porque presentaban *sintomatología delirante, ansiosa, ataxias...*). Éstas se encuentran recogidas dentro de la categoría “Otros”. Además, nos encontramos en nuestra población muestral, con personas diagnosticadas de *Trastorno Bipolar*, seguidas de *Trastorno Límite de Personalidad*, *Trastorno de personalidad* y *Trastorno Obsesivo Compulsivo*. Al tratarse de enfermedades crónicas, encontramos que las personas que las padecen, en su mayoría, tienen un tiempo de evolución mayor de 10 años.

Figura 6. Conocimientos del diagnóstico y tiempo de evolución



Por otro lado, es de destacar que en toda la provincia de Cádiz se desprenden los mismos resultados con respecto a la evolución tras ser atendido en las Unidades de Salud Mental Comunitarias. La sensación general de los familiares es que, tras su paso por tales dispositivos, la PEM *mejora un poco*.

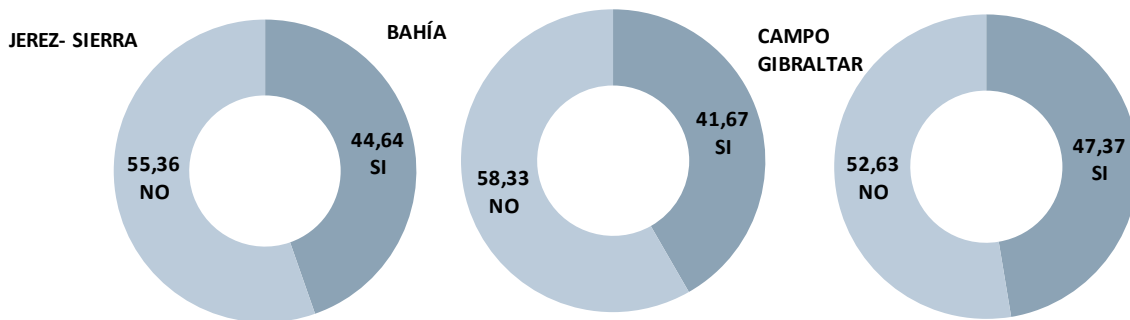
Figura 7. Evolución desde la atención en Unidad de Salud Mental Comunitaria



2.3 Formación de los Familiares

Un poco **más de la mitad** de los familiares manifiestan no haber asistido **nunca** a alguna sesión formativa específica para ellos.

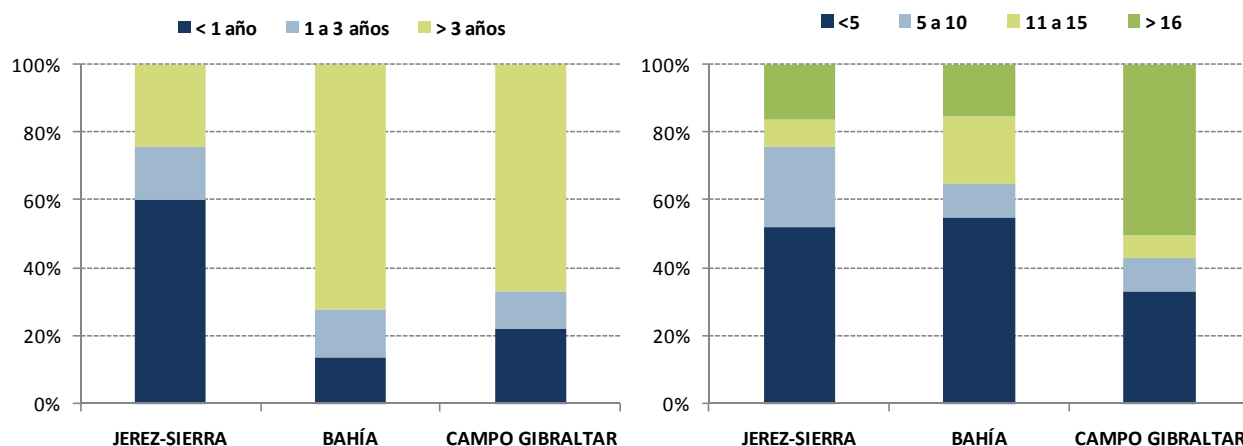
Figura 8. Participación en programas de formación para familias



Si tenemos en cuenta el tiempo transcurrido desde las últimas sesiones formativas, sí existen **diferencias significativas en función de la zona estudiada**. La mayoría de las personas de la zona **Jerez-Sierra**, manifiestan haber tenido acceso a algún programa de formación en el último año, mientras que este hecho solo se da en un poco más del 10% de los encuestados de la zona **Bahía**, y sobre el 20% de los de la zona **Campo de Gibraltar**. La mayoría de los familiares de la zona Bahía y del Campo de Gibraltar hace más de 3 años que participaron en alguna sesión informativa.

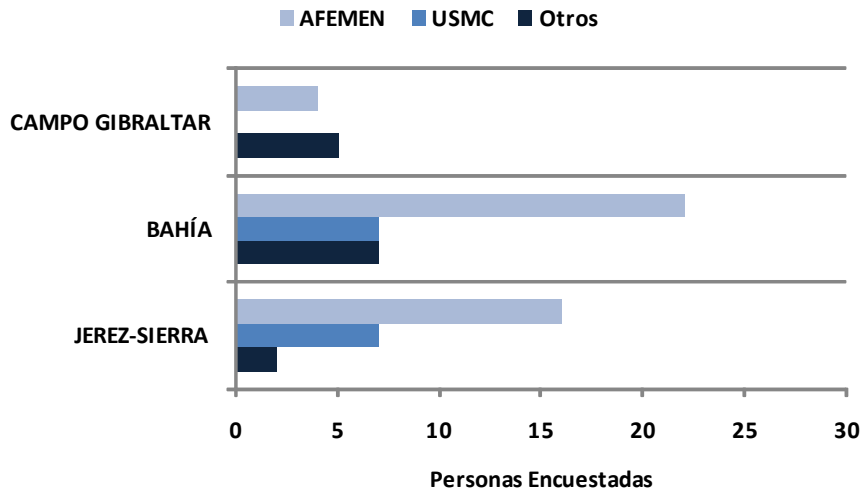
Estos **periodos de formación** suelen ser cortos, ya que a menudo se desarrollan en menos de 5 sesiones, salvo en la zona Campo de Gibraltar, donde son periodos que implican al menos 16 sesiones en el 50% de los casos.

Figura 9. Duración de la formación y número de sesiones formativas



AFEMEN aparece como agente implicado en la mayoría de los programas formativos, ya que el 30% de los encuestados se refieren a ella como entidad organizadora de alguna actividad relacionada con tal fin. Esto es debido a la selección de la muestra, pues idéntico porcentaje de la misma eran socios de dicha asociación.

Figura 10. Entidades responsables de los programas formativos

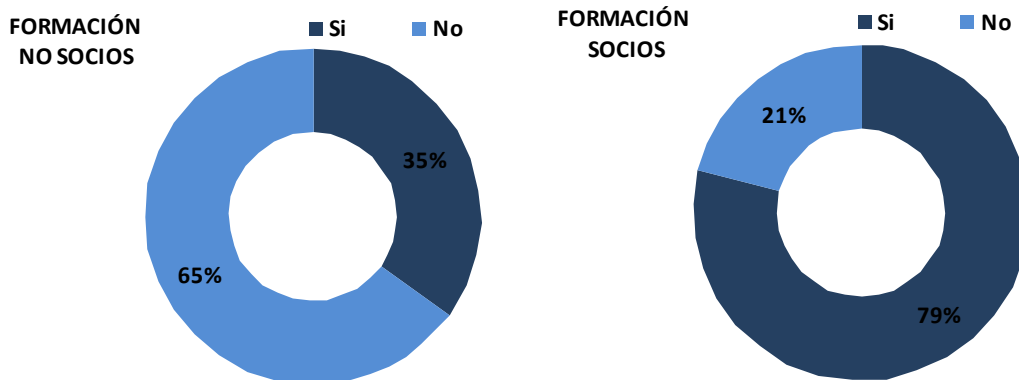


USMC: unidad de salud mental comunitaria

Otros: otros dispositivos de salud mental del S.A.S.

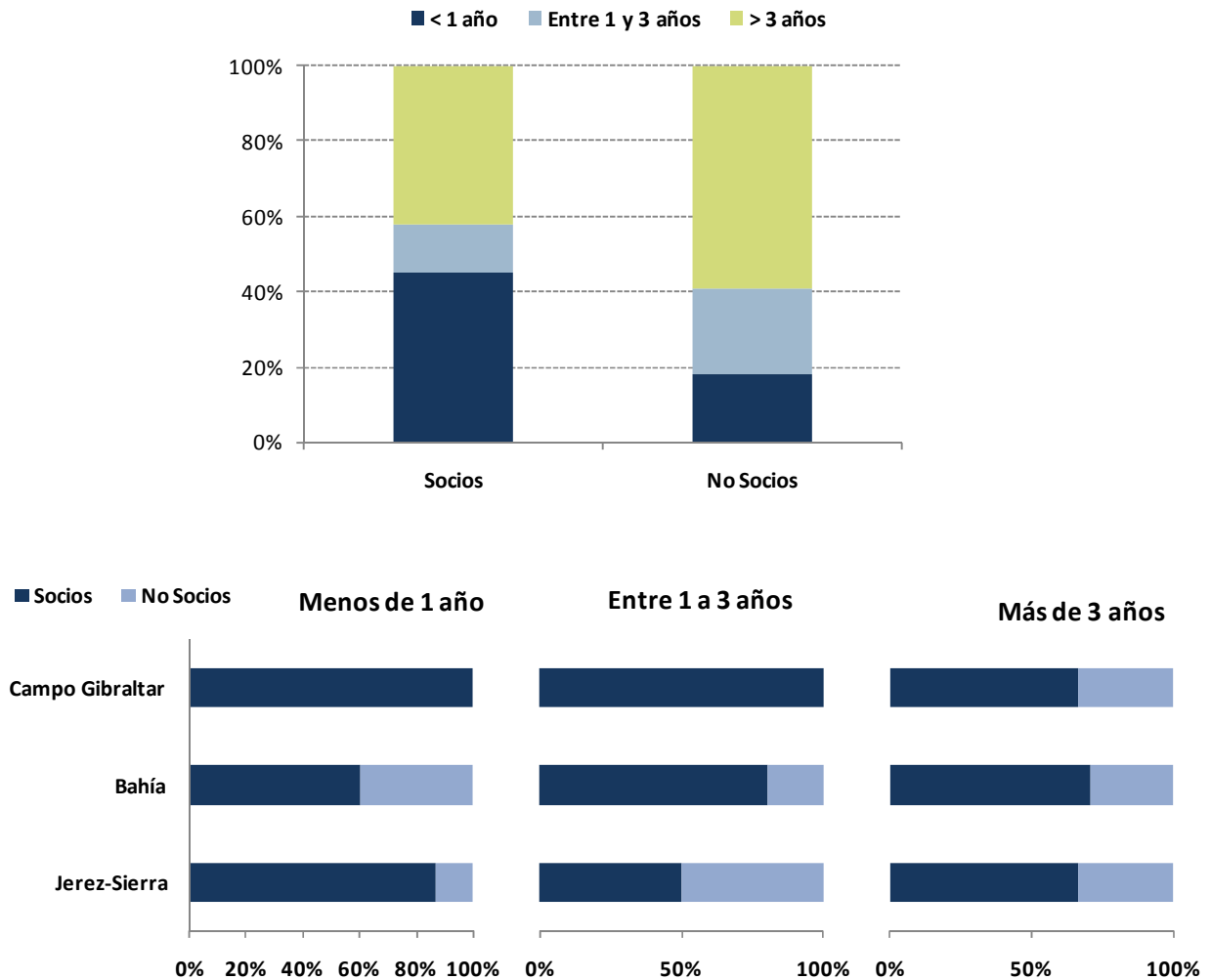
Así pues, consideramos conveniente **diferenciar entre socios y no socios** a la hora de conocer la realidad en nuestra provincia. De esta manera, destacamos cómo **las familias asociadas a AFEMEN han recibido formación** en un **79%** de las ocasiones, mientras que las que no lo están lo hacen solo en un **35%** de los casos.

Figura 11. Formación de no socios de AFEMEN frente a socios



Con respecto a la **actualidad en la formación**, la mayor diferencia se da en la zona de Jerez-Sierra, con respecto a la formación en el último año, ya que la proporción de socios que se han formado en el último año es un 31 % más que los que no lo son.

Figura 12. Actualidad en la formación



Finalmente, los familiares socios acuden a más programas formativos, independiente del nº de sesiones que lo compongan.

En resumen: cabe resaltar cómo el estar o no asociado se convierte en un valor predictor del nivel formativo, ya que hace más probable el hecho de que una persona invierta o no tiempo en su formación.

3. Conocimiento sobre la enfermedad mental

Existe suficiente evidencia científica acerca de que las carencias en la formación de las familias dificultan seriamente las posibilidades de recuperación de la PEMⁱⁱⁱ. Así mismo, producen un mayor nivel de sufrimiento para ambas partes. En consecuencia, todo ello genera un mayor consumo de recursos, tanto sanitarios, como sociales.

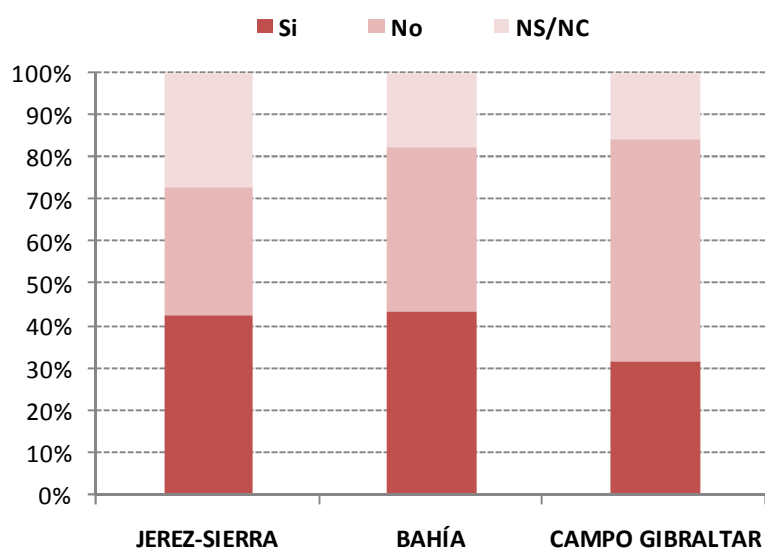
Los **programas de psicoeducación familiar** han demostrado su utilidad para prevenir recaídas en las PEM, así como para reducir la tensión familiar^{iv}. Los **contenidos** habituales en los modelos de intervención con familias son los siguientes:

- Ayudar a las familias a identificar y mitigar sentimientos inadecuados respecto al trastorno e incapacidades de la persona enferma.
- Apoyar a las familias en la resolución de situaciones conflictivas.
- Enseñar a centrarse en las capacidades y competencias, más que en las deficiencias y en la patología.
- Ayudar a las familias a resolver problemas, manejar el estrés y mejorar sus capacidades de comunicación.
- Informar a las familias sobre la enfermedad, el sistema de salud mental y su papel en la rehabilitación.
- Ayudar a las familias a desarrollar expectativas realistas.
- Conocer señales indicadoras de posibles recaídas de su familiar enfermo.
- Animar a las familias a reservar tiempo y energía para sus propias actividades.
- Ayudar a las familias a explorar el papel que consideran deben tener en la rehabilitación y a comunicar sus preferencias al equipo sanitario de tratamiento.
- Poner a los familiares en contacto con organizaciones o grupos de familiares.

3.1 Mitos acerca de la enfermedad mental

Al evaluar preguntas básicas en relación a la salud mental, cabe resaltar que un 40% de los familiares (este porcentaje es algo menor en la zona Campo de Gibraltar) consideran que existe una **causa directa** que origina la EM. Desde nuestra entidad llevamos años haciendo hincapié en que debemos hablar de **factores de riesgo o factores predisponentes** que hacen más probable la aparición o no de la enfermedad, desterrando la idea de causa directa y única de la misma, la cual hasta ahora no ha sido descubierta.

Figura 14. Creencias sobre la existencia de una causa directa de la enfermedad mental



Por otro lado, existen algunas ideas relacionadas habitualmente de forma errónea con la EM que, sin embargo, **nuestros familiares conocen bien**. Por ejemplo, la **edad de inicio**, que puede variar de una persona a otra; la influencia de **factores ambientales** en la evolución de la enfermedad, tales como discusiones, cambios de domicilio y hábitos de vida diarios...

Los familiares también conocen que la **agresividad** no se asocia a la enfermedad mental, ya que el hecho de que estas dos características se den en la misma persona no significa que la existencia de una conlleve a la presencia de la otra, sino que se trata de dos

aspectos bien diferenciados. Por último, se consideran igual de importantes los **tratamientos psicológicos** que los farmacológicos.

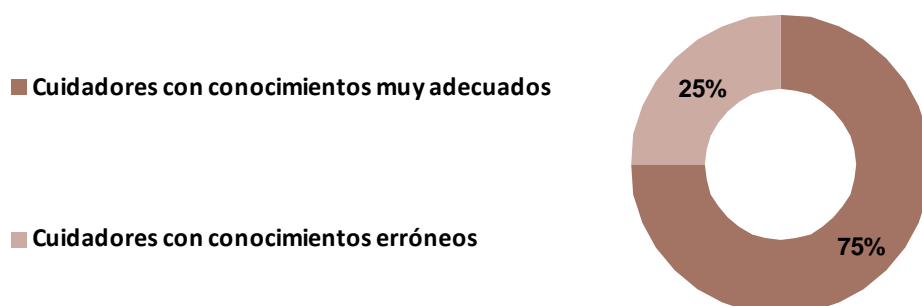
Tabla 1. Mitos de la enfermedad mental

	PROVINCIA DE CÁDIZ		
	% SI	% NO	% NS/NC
Inicio de la EM	77,21	7,35	15,44
Pronóstico	37,68	40,58	21,74
Influencia en la sintomatología	66,42	10,22	23,36
Esquizofrenia asociada a la agresividad	28,99	47,10	23,91
Tratamiento farmacológico	41,30	35,51	23,19
Eficacia de los tratamientos psicológicos para la EM	13,29	58,04	28,67
errores	aciertos		

Por otra parte, aún existen **lagunas** de conocimiento en otras áreas, ya que los encuestados manifestaron no conocer algunos aspectos relacionados con el mejor/peor **pronóstico** de la EM (por ejemplo, la edad de inicio de la misma); y algunos asuntos relacionados con el **tratamiento farmacológico** (encontramos dudas respecto al modo en que hay que ir reduciendo las dosis del mismo).

En general, cuando hablamos de las **características sintomatológicas y curso** de la EM en sí, y se relaciona ésta con los **cuidados diarios**, los familiares, con más de 10 años de convivencia con la EM, sí se muestran conocedores y se perciben como capaces de ejercer el rol de cuidadores principales.

Figura 15. Conocimientos previos sobre la enfermedad mental



3.2 Patrón del cuidador

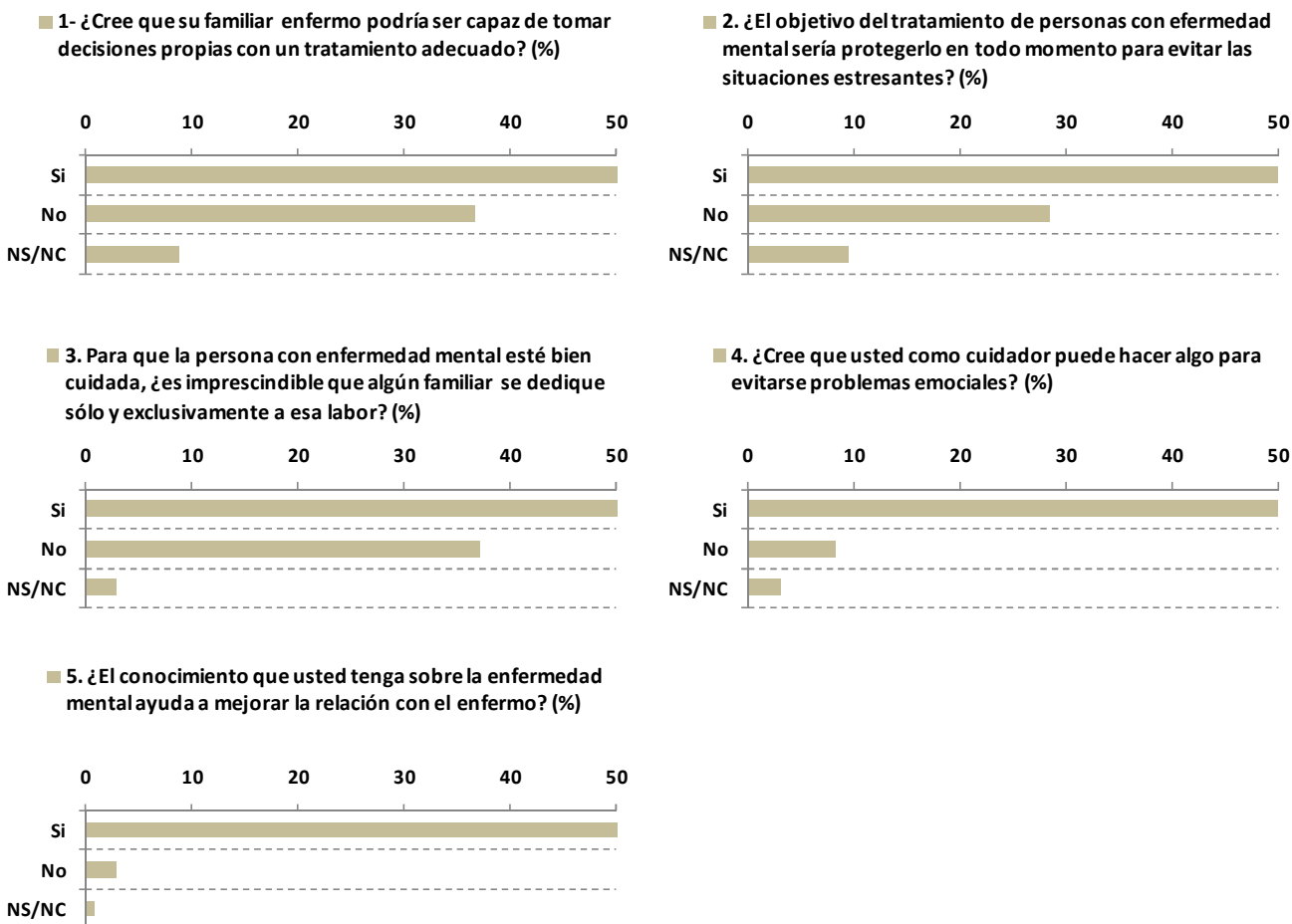
Aquí describimos cuál es el **estilo de afrontamiento de situaciones estresantes** por parte de los familiares y en qué medida se perciben a sí mismos como **agentes de cambio** en la evolución de la enfermedad de su familiar.

En líneas generales, en las tres zonas de estudio, se muestra cómo los familiares consideran a la PEM capaz de tomar decisiones, aunque contemplan como objetivo fundamental del tratamiento protegerlos para que no afronten ninguna situación estresante.

Los familiares manifiestan un estilo con **tendencia al proteccionismo**, ya que, en un importante número de casos, consideran que, para que la PEM esté bien cuidada, **es necesario que el cuidador principal se dedique sólo y exclusivamente a esta labor**.

Los encuestados consideran que **son agentes activos** en el proceso de la enfermedad, y manifiestan conocer cómo actuar a la hora de reducir el nivel de estrés percibido, por ejemplo, relacionándose con otras personas, delegando algunas actividades en otros, hablando de diferentes temas que no estén relacionados con la situación familiar, haciendo labores y otras tareas manuales, etc.

Figura 16. Fotografía del cuidador



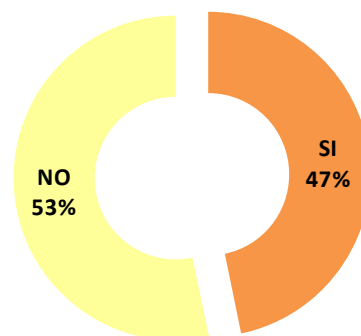
4. Análisis del conocimiento sobre los recursos sanitarios y sociales

En este apartado se plantea a los encuestados si conocen, entre otros, los recursos específicos para PEM; los específicos destinados a familiares, etc. Se trata de analizar los conocimientos sobre los **recursos sociosanitarios** existentes. Las 3 áreas sanitarias estudiadas tienen similar comportamiento en lo relativo a este asunto. No existen diferencias significativas, por lo que los datos se muestran a escala provincial.

Un 53% de los entrevistados no saben en qué consisten los **recursos sanitarios** tales como: *Unidades de Rehabilitación de Salud Mental, Comunidades Terapéuticas, Unidades de Hospitalización, Hospitales de Día, etc,*

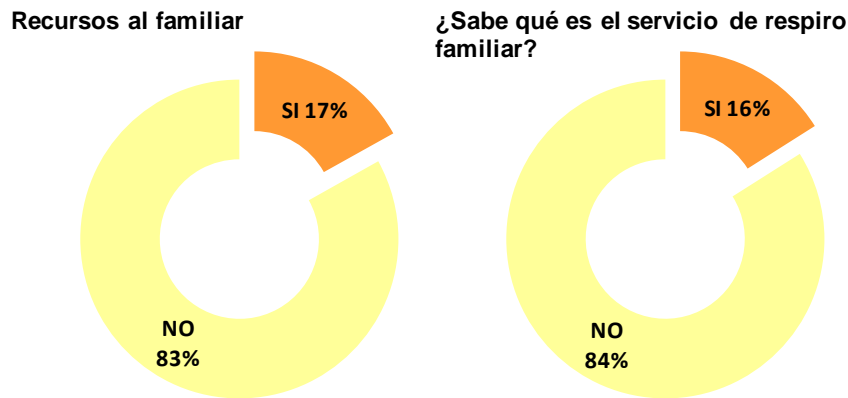
Figura 17. Conocimientos sobre los recursos sanitarios

Recursos sanitarios



En cuanto a los recursos destinados a familiares como la **psicoeducación** o el programa de **respiro familiar**, es importante destacar el gran desconocimiento al respecto, ya que entre el 83% y el 84% respectivamente, de los encuestados no conocen este tipo de recursos.

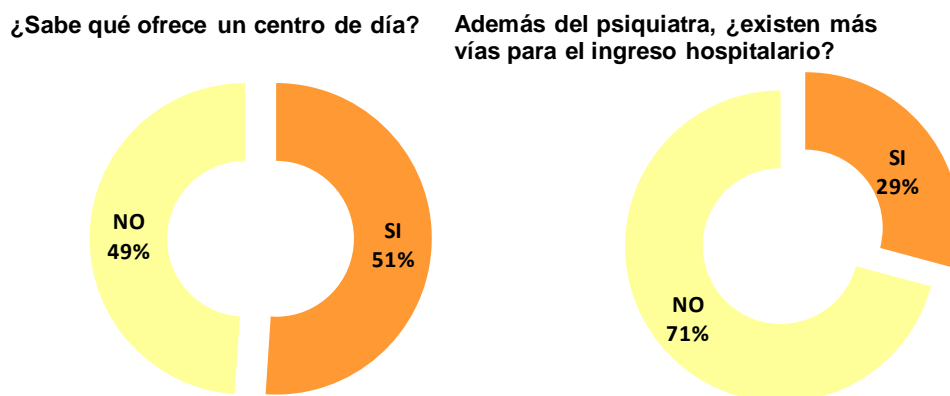
Figura 18. Conocimientos sobre los recursos al familiar



Casi la mitad de los encuestados, un 49%, desconocen en qué consiste un **Centro de Día**, y por tanto no saben qué servicios ofrece. Este dato podría parecer relevante si tenemos en cuenta que la entrada en vigor de la *Ley de Dependencia* tuvo lugar en el año 2007, y que ésta contempla los Centros de Día como un servicio dentro de su cartera de recursos y prestaciones. Pero, también es verdad que su puesta en marcha en la provincia de Cádiz se demoró hasta mediados de 2.011.

Cabe destacar, por otro lado, que un 71% de los encuestados no conocen otras **vías de ingreso hospitalario** que no sea a través de la derivación por parte del psiquiatra. Esta carencia de conocimiento se acentúa en el área Bahía.

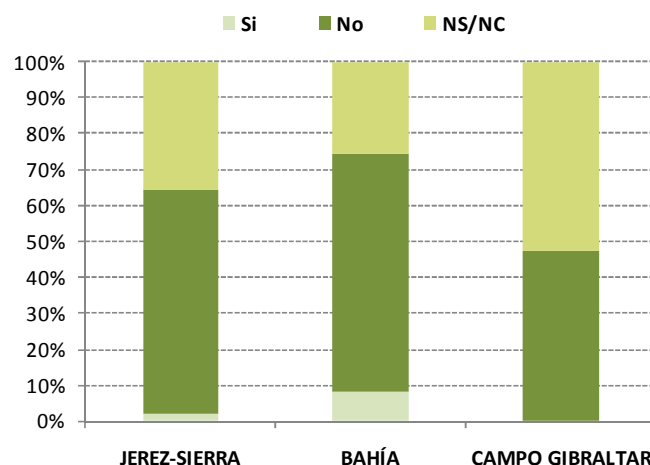
Figura 19. Conocimientos



5. Una visión de los aspectos legales

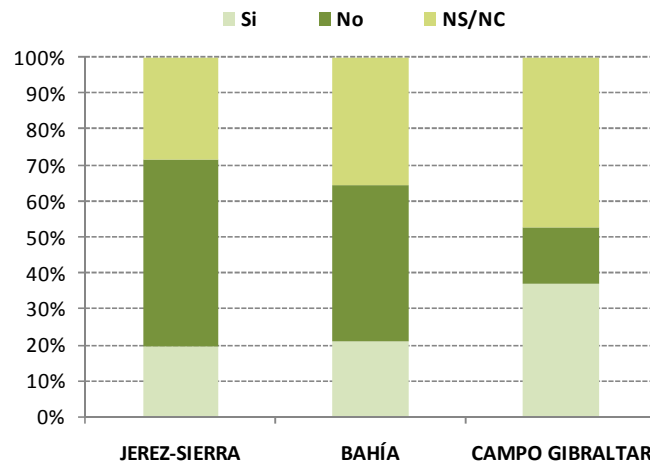
En líneas generales, las familias desconocen conceptos básicos relacionados con la **normativa de apoyo social**. De hecho, cuando preguntamos si implica lo mismo el reconocimiento del *grado de dependencia* que del *grado de minusvalía*, un amplio porcentaje manifiesta no saber con certeza la respuesta, hecho que se agrava en la zona del Campo de Gibraltar.

Figura 20. Grado de dependencia vs Grado de minusvalía



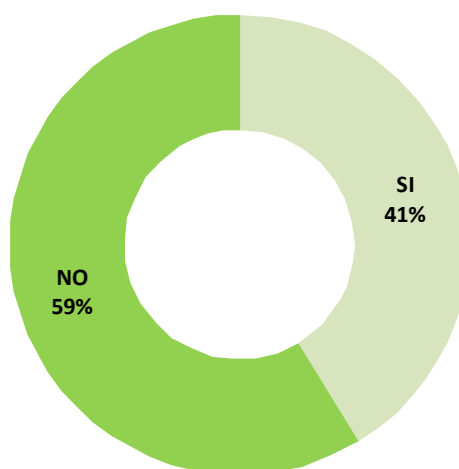
Lo mismo ocurre cuando preguntamos si una familia con dos hijos, teniendo uno de ellos reconocida una discapacidad, se considera **familia numerosa**. El 80% de los familiares de las zonas Jerez-Sierra y Bahía respectivamente contestan *no*, o *no sabe*. En el Campo de Gibraltar responden en este sentido un 63% de los encuestados.

Figura 21. Conceptos de familia numerosa



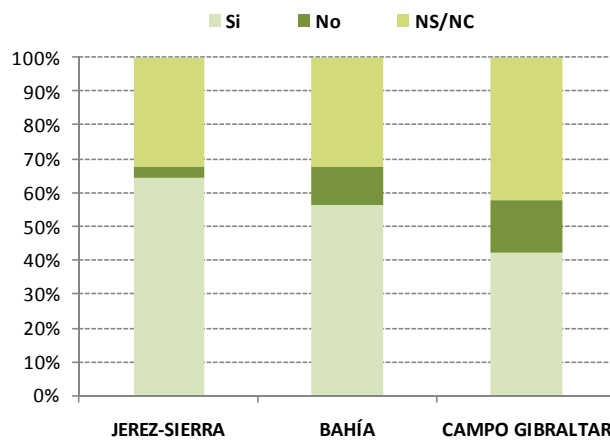
Aspectos legales, como qué requisitos debe tener una persona para poder ejercer el papel de *cuidador no informal*, según se recoge en *La Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*, no quedan suficientemente claros, encontrándonos con casi un 60% de personas que desconocen que se debe ser mayor de edad, residir legalmente en España, contar con la capacidad física y psíquica suficiente, contar con un tiempo de dedicación al día y darse de alta en la seguridad social.

Figura 22. Conocimientos sobre el perfil del cuidador no profesional



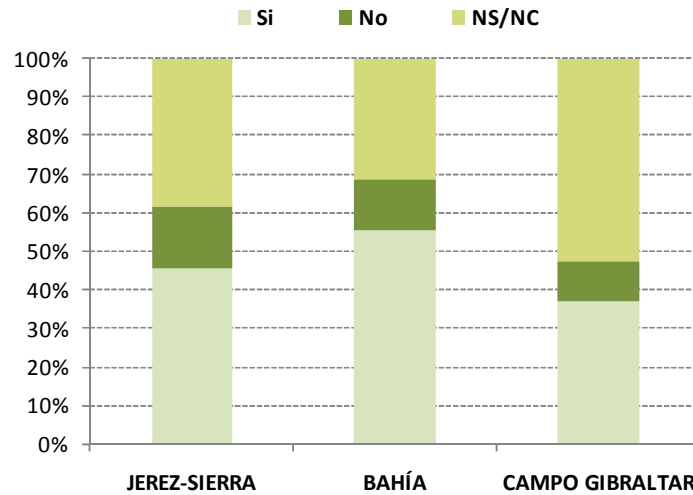
Si bien los aspectos teóricos de la citada Ley son desconocidos, no lo son tantos los aspectos prácticos, ya que la mayor parte de los encuestados, manifestaron conocer de qué **servicios** dispone el **Sistema Público**, una vez reconocido el *grado y el nivel de dependencia*.

Figura 23. Servicios conocidos de la Ley de Dependencia



Con respecto al conocimiento de la posibilidad de **revisión del grado y/o nivel de dependencia**, nos encontramos que la mayoría de los encuestados responden positivamente. Sin embargo, a un porcentaje importante de los familiares de la zona Campo de Gibraltar, no saben que existe esa posibilidad.

Figura 24. Revisión del grado de dependencia



Las preguntas relacionadas con el *reconocimiento del grado de minusvalía a partir del 33%; actuación de los equipos de valoración y porcentaje mínimo para percibir una prestación social*, obtienen respuestas dispares, pero con similares resultados en las tres áreas estudiadas. El mayor porcentaje se divide entre el *Sí* y el *No Sabe/ No Contesta*, reflejando así que ésta es una de las carencias de conocimiento aún por trabajar.

Tabla 2. Conocimientos sobre aspectos legales

	PROVINCIA DE CÁDIZ		
	% SI	% NO	% NS/NC
¿La calificación de minusvalía se reconoce a partir del 33%?	43,18	10,61	46,21
Para obtener el certificado es necesaria la actuación del equipo de valoración y orientación?	47,32	10,69	41,98
¿Qué porcentaje mínimo es necesario para percibir la prestación económica?	35,34	7,52	57,15

6. Conclusiones

Tras preguntar a los familiares de la provincia de Cádiz sobre sus necesidades formativas acerca de temas relacionados con la salud mental, nos hemos encontrado con los siguientes resultados:

Los familiares suelen ser personas **mayores de 60 años**, generalmente **madres**, que creen estar **capacitadas para los cuidados básicos** y dedican **más de 10 horas al día** a tal labor. Estas personas **no suelen asistir de forma continua a sesiones formativas** (esto ocurre en aproximadamente el 60% de la población muestral), y cuando participan lo hacen en programas con un **número de sesiones inferior a 5**.

Cabe destacar que el hecho de estar o no asociado a **AFEMEN** actúa como agente diferenciador a la hora de comparar a los familiares que han recibido o no formación, **resultando favorecido el grupo que se encuentra asociado en todos los ítems relacionados con la actividad formativa**. En concreto, si sólo tenemos en cuenta los familiares **no socios** de AFEMEN que **no participan** en programas formativos, nos encontramos con **un 65% de los casos, frente a un 21% de los socios que manifiestan no haber participado nunca en ninguna formación**.

Por otra parte, encontramos que los cuidadores principales sí se ven capacitados para el cuidado diario de las PEM. Sin embargo, **no disponen de los conocimientos suficientes con respecto a los aspectos legales** (solicitud de ayudas, etc.). Conocen los servicios prácticos que ofrece la llamada "*Ley de dependencia*" y, sin embargo, aún existen lagunas con respecto a la normativa y consideraciones más teóricas en relación a la misma.

Es evidente, por tanto, que existen **carencias importantes** en cuanto al nivel de formación e información de un grupo considerable de familiares de PEM. Es probable que un estudio más en profundidad, y con una muestra más amplia, dejara en evidencia que estas carencias se producen en mayor grado en las localidades que no disponen de algún recurso para la atención a la salud mental.

Por tanto, teniendo en cuenta las repercusiones negativas que produce dicha falta de formación en la evolución de la PEM que cuida, se revela como prioritaria la puesta en marcha de **programas de psicoeducación**, así como el refuerzo de los mismos allí donde se lleven a cabo, para que puedan llegar a un número mayor de familiares.

Pero, al mismo tiempo, no hay que olvidar las importantes consecuencias que se producen en el entorno inmediato del familiar, desde el momento en que se diagnostica la enfermedad.

Teniendo en cuenta el perfil analizado, al **rol** tradicional de **madre**, que aún prevalece en una gran parte de nuestra sociedad, se le añade la **carga** que supone el cuidado de su familiar enfermo. Además, en algunas ocasiones, incluso realiza un trabajo remunerado fuera de casa. Por tanto, a la hora de implementar los programas de formación, se trataría de buscar **fórmulas que eviten la sobrecarga** de dichos cuidadores informales.

Sería fundamental poder contar con **medios accesibles** a los familiares, que garanticen la provisión de los conocimientos y habilidades necesarias para poder ejercer de la manera más adecuada su papel de cuidador principal.

Desde **AFEMEN** ofrecemos nuestros recursos, tanto materiales como profesionales, así como nuestra experiencia de más de 20 años, con el objetivo de fomentar el apoyo a las familias y otras personas cuidadoras informales, contribuyendo de esta manera a la creación de sistemas de orientación y asesoramiento, tanto psicológico y social, como jurídico, a familiares de personas con discapacidad, en nuestro caso, mental.

Anexo: Aspectos Metodológicos

Este estudio está centrado en los familiares de PEM grave residentes en la provincia de Cádiz. Según se recoge en el manual de diagnóstico CIE-10, entendemos por **trastorno mental grave** los siguientes diagnósticos: *Trastorno esquizofrénico, T. esquizotípico, T. Delirante persistente, T. Delirante inducido, T. esquizoafectivo, Otros trastornos psicóticos no orgánicos, T. Bipolar, Episodio depresivo grave con síntomas psicóticos, T. depresivos graves recurrentes y T. obsesivo-compulsivo.*

La **muestra** estuvo formada por **140 familiares** de ambos sexos, de edades comprendidas entre 20 y 80 años. De esta muestra, 42 encuestados eran socios de AFEMEN (30%), y las 98 personas restantes fueron usuarios de las distintas **Unidades de Salud Mental Comunitarias (USMC)**. A estos últimos tuvimos acceso gracias a la colaboración de los diferentes profesionales que trabajan en dichas USMC de la provincia.

Dividimos la población en **tres zonas de actuación**, designadas como Zona

Jerez-Sierra, Zona Bahía y Zona Campo de Gibraltar. La **Zona Jerez-Sierra** comprende, como principales localidades, las de Jerez de la Frontera, Villamartín, Arcos, Bornos, Ubrique, Sanlúcar de Bda., Rota y Chipiona. La **Zona Bahía** abarca, como poblaciones a destacar: Barbate, Chiclana, Vejer, Conil, El Puerto de Sta. M^a, Puerto Real, Cádiz y San Fernando. La **Zona Campo de Gibraltar**, está compuesta, entre otras, por: San Roque, Los Barrios, Tarifa, La Línea y Algeciras.



Actualmente, la división funcional del S.A.S. en cuanto a la atención sanitaria a la salud mental, está basada en

Unidades de Gestión Clínica^Y. Este sistema establece una nueva área que comprende San Fernando y Cádiz, quedando el resto de las poblaciones englobadas en las zonas anteriormente citadas. La puesta en marcha operativa de esta nueva distribución territorial es relativamente reciente. Por ello, para la realización de este estudio, hemos considerado partir del reparto de áreas que ha existido hasta hace muy poco.

La **técnica de muestreo** utilizada es la de *muestreo probabilístico*, ya que nos ofrece una mayor garantía de que la muestra sea representativa. Además, nos permite el cálculo de la estimación de los errores que se cometen. Dentro de este tipo de muestreo, hemos realizado el *estratificado*.

Para obtener una muestra aleatoria estratificada, hemos dividido la población en grupos homogéneos (*estratos*): Por un lado, hemos tenido en cuenta a los **familiares socios de AFEMEN y no socios**. Por otro lado, hemos tenido en cuenta la pertenencia a cada una de las **tres zonas territoriales** en las que hemos dividido la muestra.

Así mismo, dentro de cada estrato, los encuestados han sido seleccionados al azar. Y el número de elementos

seleccionados dentro de cada estrato no ha sido proporcional al tamaño del estrato en relación con la población.

El instrumento utilizado ha sido un **cuestionario**, compuesto por cuatro grandes bloques donde se reparten **39 cuestiones**. El primer apartado se correspondía con datos muestrales y de situación: edad, sexo, parentesco con la persona con enfermedad mental y formación recibida. Este apartado consta de 16 preguntas.

En el segundo bloque, abordamos el conocimiento sobre la EM, así como el diagnóstico, sintomatología, medicación, manejo y afrontamiento de la misma. En el tercer bloque, indagamos sobre el conocimiento de los diferentes recursos sanitarios y sociales. Por último, el cuarto bloque, comprende preguntas sobre prestaciones sociales y aspectos legales relacionados con la enfermedad.

Dicho cuestionario fue presentado a los familiares en forma de entrevista presencial (en las USMC) o bien telefónica. Tras la realización de dichas encuestas, llevamos a cabo la correspondiente tabulación y tratamiento estadístico de datos, mediante un programa informático.



Anexo: Encuesta presentada a las familias

1. DATOS MUESTRALES Y DE SITUACIÓN

1. ¿Es usted la persona con mayor responsabilidad sobre el paciente?
 - Sí
 - No
 - Existen varios cuidadores
2. ¿Cuál es el parentesco con la persona que cuida?
3. ¿Qué edad tiene? (Cuidador)
 - 20-30 años
 - 31-40 años
 - 41-50 años
 - 51-60 años
 - 61-70 años
 - Mayor de 71 años
4. ¿Cuánto tiempo le dedica al día?
 - Un par de horas
 - 5 Horas
 - 10 horas
 - Prácticamente todo el día
5. ¿Cree usted que está capacitada/o para el cuidado de su familiar? En caso negativo ¿Por qué?
 - Sí
 - No _____
 - En parte
6. ¿Cómo considera su relación con la persona con la enfermedad mental?
 - Muy buena
 - Buena
 - Regular
 - Distante
 - Mala
7. ¿Cuál es el diagnóstico de su familiar?
 - Esquizofrenia
 - Trastorno bipolar
 - Trastorno de personalidad
 - Trastorno límite de personalidad
 - Trastorno obsesivo compulsivo
 - Otros
8. ¿Podría indicarme cuánto tiempo lleva el paciente sufriendo esta enfermedad?
 - Menos de un año
 - De 1 a 5 años.
 - De 6 a 10 años
 - De 11 a 20 años
 - Más de 21 años
9. ¿Su familiar toma algún medicamento?
 - Sí
 - No
 - N.S./N.C
10. ¿Ha mejorado su familiar desde que acude a la Unidad de Salud Mental Comunitaria?
 - Nada
 - Un poco
 - Bastante
11. ¿Recibe alguna prestación económica? Si es afirmativo, ¿Cuál?
 - Sí _____
 - No

- N.S. /N.C.
12. La persona con enfermedad mental, ¿tiene los medios suficientes para desenvolverse de forma autónoma en su día a día?
 - Sí
 - No
 - N.S. /N.C.
 13. ¿Ha participado usted en algún programa de formación para familias? (En caso negativo, pasar al siguiente bloque).
 - Sí
 - No
 - N.S. /N.C.
 14. ¿Cuánto tiempo hace que participó?
 - Menos de un año
 - Entre uno y tres años
 - Más de tres años
 15. ¿Cuántas sesiones recibió?
 - Menos de 5
 - De 6 a 10 sesiones
 - De 11 a 15 sesiones
 - Más de 16 sesiones
 16. ¿Quién lo organizó?
 - Unidad de Salud Mental Comunitaria
 - AFEMEN
 - Otras _____

2. CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD MENTAL

1. ¿Cree que existe una causa directa que provoque la enfermedad mental? En caso afirmativo, ¿Cuál?
 - Si. _____
 - No.
 - N.S./N.C
2. ¿Es cierto que:
 - “La enfermedad mental puede iniciarse a cualquier edad”.
SI / NO/ N.S.
 - “El pronóstico de la enfermedad es el mismo, independientemente del momento en que se inicie”.
SI / NO/ N.S
 - “Los síntomas de la enfermedad mental pueden ser empeorados por los acontecimientos traumáticos y tensos”.
SI / NO/ N.S.
 - “Las personas con enfermedad mental son más agresivas que el resto de personas”.
SI / NO / N.S.
 - “Los tratamientos no pueden dejarse de golpe, porque con el tiempo la persona se vuelve adicta”.
SI / NO / N.S.
 - “En general, los tratamientos psicológicos son ineficaces en la enfermedad mental”.
SI / NO / N.S.
3. ¿Cree que su familiar enfermo podría llegar a ser capaz de tomar decisiones propias con un tratamiento adecuado?
 - Si
 - No
 - NS. /N.C
4. El objetivo del tratamiento de personas con enfermedad mental, ¿sería protegerlo en todo momento para que no tenga que afrontar ninguna situación estresante?
 - Si
 - No
 - N.S. / N.C
5. ¿Es lo mismo trastorno bipolar que depresión?
 - Si
 - No
 - N.S. / N.C
6. ¿Es igual de importante el tratamiento farmacológico que la terapia psicológica?
 - Si
 - No
 - N.S. / N.C
7. Para que la persona con enfermedad mental esté bien cuidada, ¿es imprescindible que alguien se dedique solo y exclusivamente a esa labor?
 - Si.
 - No.
 - N.S. / N.C.
8. Usted como cuidador/a, ¿realiza algo para evitar problemas emocionales? ¿El qué?
 - Si. _____
 - No
 - N.S. / N.C.
9. ¿Cree que el conocimiento que usted tenga sobre la enfermedad mental le ayuda a mejorar su relación con el enfermo?
 - Si

- No
 - N.S. / N.C.
10. Las discusiones son normales en todas las familias, ¿piensa usted que pueden afectar a la evolución de la enfermedad?
 - S
 - No
 - N.S. / N.C.

3. RECURSOS SANITARIOS Y SOCIALES

1. ¿Conoce los recursos existentes, además de los ofrecidos en las U.S.M.C.? En caso afirmativo ¿Cuáles?
 - Si.

 - No.
 - N.S. / N.C.
2. ¿Conoce los recursos sociales que se ofrecen para las personas con enfermedad mental? En caso afirmativo ¿Cuáles?
 - Si.

 - No.
 - N.S. / N.C.
3. ¿Y los servicios que ofrece un Centro de Día?
 - Si.
 - No.
 - N.S. / N.C.
4. Un recurso específico dirigido al familiar es el Respiro Familiar, ¿sabe en qué consiste?
 - Si.
 - No.
 - N.S. / N.C.
5. Y la psicoeducación, ¿lo conoce?
 - Si.
 - No.
 - N.S. / N.C.
6. ¿La única vía de ingreso hospitalario es a través de una recomendación del psiquiatra? ¿conoce alguna otra vía?
 - Si.
 - No.
 - N.S. / N.C.

4. AYUDAS, PRESTACIONES Y ASPECTOS LEGALES

1. Una familia con dos hijos, de los cuales uno de ellos tiene reconocido el grado de discapacidad, ¿sabría usted si pueden obtener la cartilla de familia numerosa?
 - Si.
 - No.
 - N.S. / N.C.
2. ¿Significa lo mismo el reconocimiento de grado de dependencia que el grado de discapacidad?
 - Si.
 - No.
 - N.S. / N.C.
3. ¿Conoce los servicios que ofrece la Ley de Dependencia? En caso afirmativo ¿Cuáles?
 - Si.

 - No.
 - N.S. / N.C.
4. La persona cuidadora no profesional debe:
 - “Tener más de 18 años”. Si / No / N.S.
 - “Residir legalmente en España”. Si / No / N.S.
 - “Contar con la capacidad física y psíquica suficiente”. Si / No / N.S.
 - “Contar con un tiempo de dedicación suficiente”. Si / No / N.S.
 - “Darse de alta en la Seguridad Social”. Si / No / N.S.
5. El grado y/o nivel de dependencia, ¿sabría usted si podría ser revisado?
 - Si.
 - No.
 - N.S. / N.C.
6. Es cierto que:
 - “La calificación de discapacidad se reconoce a partir del 33%”
Si / No / N.S.
 - “Para la obtención del certificado de discapacidad, se debe de solicitar la valoración por parte del Equipo de Valoración y Orientación.”
Si / No / N.S.
 - “El porcentaje mínimo que es necesario para percibir una prestación económica tiene que ser igual o superior al 65%”.
Si / No / N.S.
7. Las prestaciones o recursos reconocidos, ¿pueden ser modificados o extinguidos?
 - Si.
 - No.
 - N.S. / N.C.

Abreviaturas Utilizadas:

EM: Enfermedad Mental

PEM: Persona con Enfermedad Mental.

TMG: Trastorno Mental Grave

USMC: Unidad de Salud Mental Comunitaria.

Relación de Autores y Colaboradores

Autores:

Verónica Gil Ramos. Trabajadora Social.

Área de Atención al usuario

Miryam Mateo Zapata. Trabajadora Social.

Área de atención al familiar

Alicia Ruiz Ramírez. Psicóloga.

Responsable del área de atención al familiar

Colaboradores:

Nieves De Diego Iglesias. Psicopedagoga.

Prácticas profesionales.

Silvia Guadix Montero. Técnica

Socioambiental. Colaboradora

Paloma Núñez Queijo. Trabajadora social

Prácticas profesionales

Marta Valero Martínez. Trabajadora social voluntaria

NUESTRO AGRADECIMIENTO A TODAS LAS PERSONAS QUE HAN HECHO POSIBLE LA ELABORACIÓN DE ESTE ESTUDIO.

ANTE TODO, GRACIAS A LOS FAMILIARES, QUIENES, UNA VEZ MÁS, NOS PRESTAN SU TIEMPO; AQUELLOS QUE, SIMPLEMENTE CON EL GESTO DE APOYAR SU MANO SOBRE LA NUESTRA, NOS ALIENTAN Y SE ENCARGAN TAMBIÉN DE REFORZAR NUESTRO TRABAJO DIARIO.

A TODOS LOS PROFESIONALES DE LA SALUD MENTAL: COORDINADORES, PSIQUIATRAS, PSICÓLOGOS, ENFERMEROS, TRABAJADORES SOCIALES, CONSERJES,... POR ABRIRNOS LAS PUERTAS DE SUS DESPACHOS Y OFRECERNOS SU COLABORACIÓN, EN RESPUESTA A NUESTRA SOLICITUD DE AYUDA.

GRACIAS TAMBIÉN A TODAS AQUELLAS PERSONAS QUE, SIN APARECER EN LA RELACIÓN DE AUTORES Y COLABORADORES, HAN REALIZADO APORTACIONES ESENCIALES, PERSONAS QUE SON INVISIBLES ANTE LOS DATOS ESTADÍSTICOS, PERO QUE HAN DEJADO HUELLA EN NUESTRO PROCEDER DIARIO.

BIBLIOGRAFÍA

- i **II PLAN DE ACCIÓN INTEGRAL PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN ANDALUCÍA 2011-2013. CONSEJERÍA PARA LA IGUALDAD Y BIENESTAR SOCIAL.**
 - ii **SERVICIO ANDALUZ DE SALUD. REFORMA PSIQUIÁTRICA EN ANDALUCÍA. 1984-2011. DISPONIBLE EN URL: <http://www.sas.junta-andalucía.es/sisma>**
 - iii **II PLAN INTEGRAL DE SALUD MENTAL EN ANDALUCÍA 2008-2012. CONSEJERÍA DE SALUD.**
 - iv **GUÍA DE INTERVENCIÓN FAMILIAR EN LA ESQUIZOFRENIA. EL PAPEL DE LA FAMILIA EN LA REHABILITACIÓN SOCIAL. ED. GLOSE.**
-