

Saber qué esperar. Investigación evaluativa de un programa psicoeducativo para familiares de personas con diagnóstico psiquiátrico

Priede Couturier, Triana

2013

<http://hdl.handle.net/20.500.11777/204>

<http://repositorio.iberopuebla.mx/licencia.pdf>

Saber que esperar. Investigación evaluativa de un programa psicoeducativo para familiares de personas con diagnóstico psiquiátrico

Triana Priede Couturier

Resumen: El presente trabajo es un ejercicio de investigación evaluativa (Pérez y García, 1995) de corte cualitativo que pretende dar cuenta de las distintas esferas de cambio que reportan los familiares que participan en los grupos de psicoeducación denominados “Educación de familia a familia” convocados por Voz Pro Salud Mental (VPSM) en la ciudad de Puebla. Se instrumentó la aplicación un cuestionario escrito con diferentes tipos de reactivos y un grupo focal con los familiares de enfermos mentales que participaron en las 12 sesiones de primavera 2013. Los resultados arrojan mayor impacto en las esferas cognitiva, de aceptación, comunicación-normas y pertenencia; mientras que se descubre la necesidad de afianzar más el trabajo en las áreas de empatía, duelo y salud. El análisis de discurso en los grupos focales ofrece algunos testimonios y escenarios que arrojan cómo se vivió la experiencia en estas esferas.

Palabras Clave: *Experiencia de cambio / psicoeducación / reacciones familiares frente a la enfermedad mental / evaluación de intervenciones*

Planteamiento del Problema: Las cuatro enfermedades mentales más conocidas son depresión, trastorno bipolar, esquizofrenia y Trastorno de Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH), las cuales afectan a cerca de 18 millones de personas en México según datos del Instituto Nacional de Psiquiatría (De la Fuente, 1997). La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001), por su parte reporta que al menos en una de cada cuatro familias del país tiene a un integrante con algún problema de salud mental. La alta prevalencia de las enfermedades mentales aunada al fenómeno de sobrecarga (Braithwaite, 1992) en los familiares hace necesaria la implementación de programas de psicoeducación que permita elevar la calidad de vida de todos los afectados más allá del enfermo.

Voz pro Salud Mental (VPSM) es un grupo de asociaciones no gubernamentales de familiares, usuarios y profesionistas, que ha tomado acciones y ha implementado iniciativas para elevar la comprensión social, la educación y la calidad de vida de las personas con padecimientos mentales mediante el programa “Tierra a la vista” (TAV) y de sus familiares mediante el programa “De familia a familia” (DFAF) en varias regiones de México (Benjet, 2004). En la Ciudad de Puebla comenzó el proyecto hace seis años y el curso “De familia a Familia” ha beneficiado a más de 100 familias.

Considerando la complejidad de los procesos que se movilizan en la búsqueda de estos objetivos es importante contar con elementos valorativos que potencialicen los resultados de estas propuestas, aporten recomendaciones y asienten un corte que pueda replicarse periódicamente para dar el seguimiento histórico de los procesos. Atendiendo en este caso particularmente a las familias, la pregunta que guía este estudio se plantea así ¿Qué esferas de cambio reportan los familiares que participan en el programa DFAF?

Objetivo General Realizar un estudio exploratorio que permita detectar si existen cambios importantes en la vida de los familiares de personas con diagnóstico psiquiátrico que concluyeron el programa DFAF en primavera 2013 en la Ciudad de Puebla.

Específicos

Documentar las esferas que han reportado cambios más importantes y aquellas que requieren más trabajo

Describir las distintas experiencias en las que se experimentan estos cambios

Justificación: Diferentes autores han estudiado la psicoeducación como la herramienta que mejora la calidad de vida del enfermo mental y la de su familiar ya que reduce el estrés o carga, y brindan una estabilidad emocional (Lenn, 1996). En las enfermedades mentales, Cooper (1996) señala que deben existir programas psicoeducativos para los familiares que proporcionen información sobre el padecimiento y el manejo de quienes los padecen.

De igual manera, diferentes autores han documentado diversos efectos benéficos de la utilidad de la psicoeducación para la intervención familiar: en la reducción de riesgo de recaídas de los enfermos (Lam, 1991); en la reducción de la carga familiar (Smith and Birchwood, 1987); en la adherencia continuada a los tratamientos (Goldstein, 1995); en el aporte de recursos sociales y económicos para las familias, y especialmente aporta apoyo emocional por el hecho de estar compartiendo una misma problemática (Vizcarro 1987).

En este contexto es de interés de la autora especificar y explorar más a fondo los efectos del programa psicoeducativo DFAF, describir las experiencias de cambio que comúnmente se presentan en los familiares que acuden a este programa asumiendo que los resultados obtenidos y su comunicación con quienes lo gestionan podrían potencializar su efecto en todas las esferas contempladas en sus objetivos.

Aproximación Conceptual: Braithwaite (1992), señala la relevancia del concepto de *sobrecarga* especificando que es más importante el grado en que el cuidador valora las situaciones estresantes a las que está expuesto, que el número de situaciones a las que se enfrenta. Cuando la reacción emocional es muy intensa, muy frecuente y muy duradera, la salud y el bienestar del cuidador puede afectarse. Zarit (1986) define los conceptos de la sobrecarga como el impacto en la salud emocional, física, vida social y situación económica del cuidador como consecuencia del cuidado de su familia. Úbeda (2009) destaca la importancia de conocer las situaciones de riesgo de los cuidadores para establecer el tipo de intervenciones y actividades que se deben realizar para prevenir la aparición de repercusiones sobre calidad de vida.

Se propone la psicoeducación como una estrategia de apoyo al cuidador. Esta incluye dos ámbitos Salud y Educación que están relacionados intrínsecamente y hacen referencia a la educación que se ofrece a los familiares y a las personas que sufren de un trastorno psicológico. La meta es que tanto el familiar como el paciente entiendan y sean capaces de manejar la enfermedad, de igual manera se refuerzan las fortalezas, los recursos y las habilidades propias del paciente para hacerle frente a su enfermedad. La finalidad de la psicoeducación es prevenir recaídas, estabilizar los síntomas, reforzar el uso efectivo de las estrategias para resolver problemas y mejorar la vida funcional de las familias y del paciente (Uribe, 2007). VPSM emplea esta valiosa herramienta.

El programa DFAF fue creado por la Dra. Joyce Bourland, fundadora de National Alliance for the Mentally Ill (NAMI) en los E.E.U.U. Esta notable profesionista del área de la salud mental familiar de un ser querido con discapacidad psicosocial vivió la falta de apoyos e información y el estigma social, aún dentro del mismo sector de salud mental. En estas circunstancias desarrolló un curso que abordara los aspectos Biológico/Físico, Psico/Emocional y Social/Ocupacional, dirigido e impartido por familiares que hayan vivido la experiencia de tener un ser querido con enfermedades mentales y que hayan recibido una capacitación. El resultado fue lo que hoy conocemos como DFAF (VPSM s/f) que en Puebla, se imparte de manera gratuita, una vez por semana, con duración de 2 horas 30 minutos a lo largo de 12 semanas consecutivas conforme al protocolo VPSM.

No obstante los resultados favorables de la psicoeducación anteriormente referidos es conveniente desarrollar medidas para detectar éxitos y áreas de oportunidad específicas en contextos específicos. Pérez y García (1995) ofrecen algunas pistas útiles

sobre cómo evaluar la intervención psicoeducativa a partir de su trabajo con personas autistas. Los autores refieren que en los años setenta en Estados Unidos surge lo que se llamó “evaluación de programas educativos” dada la necesidad de evaluar la eficacia de diversos programas de acción social. A este método de evaluación de programas se le ha denominado también «investigación evaluativa», ya que se trata de poner al servicio de la evaluación las herramientas de la investigación.

El objetivo básico de la evaluación de programas o investigación evaluativa es medir los efectos de un programa, por comparación con las metas que se propuso alcanzar, a fin de contribuir a la toma de decisiones y mejora del mismo. Se trata, como afirma Weis (1975), de obtener información para la acción, información que guíe la toma de decisiones.

Metodología: Se trata de un estudio exploratorio de corte cualitativo que consta de dos etapas: a) La aplicación por escrito de un cuestionario estructurado en dos partes; una integrada por preguntas abiertas y la otra con reactivos que miden con la escala de Osgood de 7 valores el nivel de aproximación a las metas que el DFAD se propone. (Anexo1); y b) La realización de un grupo focal cuyas preguntas guía se desprendieron de las categorías detectadas en el cuestionario.

Los participantes fueron elegibles cuando contaron con los siguientes criterios de inclusión: Haber participado y concluido el programa DFAD en primavera 2013; otorgar su consentimiento informado y estar dispuestos a contestar las preguntas lo más apegado a la realidad.

La información recogida en ambas etapas se procesó registrando los puntajes y perfiles obtenidos en la escala de Osgood; mientras que el resto de la información los datos se procesó con métodos cualitativos de análisis del discurso, organizados por categorías y reducidos hasta ser saturados

Resultados: Se presenta la información recogida en el siguiente orden: a) inicialmente los porcentajes obtenidos en la escala de Osgood y b) se presentan los resultados ordenados por cada una de las categorías obtenidas mediante el análisis cualitativo practicado al instrumento y grupo focal.

Aproximación a las metas: Los resultados obtenidos en la escala de Osgood se reportan en la figura 1. Las esferas que reportan más y mejores resultados pertenecen a las esferas de *aceptación de la enfermedad*, *declinar culpas* y *expectativas realistas* ya que el 100% de los participantes reportó mucha mejora en esas áreas.

La siguiente esfera que reporta altos frutos es la *disminución de ansiedad*, representada por el 57% de los encuestados. La siguiente categoría que reporta mejoras es el *nivel de energía* siendo que sólo el 50% le asignó la calificación más alta; lo mismo ocurrió con la categoría de *mejora en la salud*. Por su parte en la esfera de *mejora del sueño* un 66% lo califican por encima de “regular”, pero de ellos solo el 16% lo calificó como “mucho”, y otro 16% reportó que “poco”. La esfera que reporta mucho mayor dispersión es la de *disminuir el dolor*, pues el 40% de los participantes califica como “poco” y “nada”.

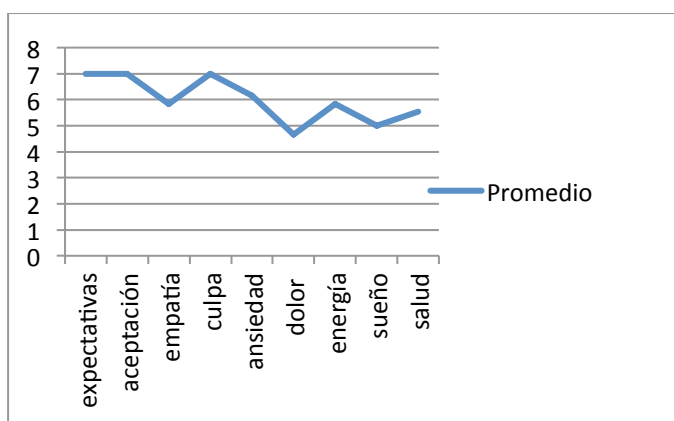


Figura 1. Resultados obtenidos en la escala de Osgood por categoría (aproximación a las metas)

Cuando analizamos los resultados más bajos por caso se destacan las esferas *empatía, ansiedad, energía, sueño, salud y dolor*, lo que denota que no en todos los casos se logró un avance consistente en alguna de éstas esferas o que lograron menos avance en ellas que el resto. Particularmente se detectó que las tres últimas (dolor, sueño y salud arrojan resultados por debajo de 4 (“mediano”).

Cambios, aprendizajes y beneficios. El análisis de las preguntas abiertas del instrumento y del grupo focal permitió detectar los efectos en las distintas esferas que son:

Esfera cognitiva. Experiencia de sentirse informado y contar con el conocimiento sobre el padecimiento, pero también incluye cambios en el discurso interno. Los resultados de esta categoría muestran que se logró una mayor comprensión y entendimiento acerca de la enfermedad. Se hace referencia a una información que permite entender, trazar metas, y tomar conciencia tanto de la enfermedad como de su significado, aceptarlo sin tabúes, así como el lograr reconocer que la enfermedad no es algo causado por alguien más y que no se puede modificar, pero que se puede trabajar en ello. Se reportan algunos cambios en el discurso interno relacionado con ver más realísticamente la situación o con tratar de entender al otro. Algunas afirmaciones de los participantes son:

“El conocimiento me quitó el dolor, y me dio las herramientas para saber tratarlo”. (Madre de un hijo con esquizofrenia).

“Ahora mi otro hijo sabe que no puede esperar más”. (Madre de una hija bipolar).

Esfera aceptación Esta categoría que aparece continuamente y con formulaciones diversas, se refiere a la experiencia de tener una nueva perspectiva de la enfermedad: como un problema de salud y no como algo elegido; como algo que no tiene por qué ocultarse. Nos brinda afirmaciones como:

“Ahora entendí que está enfermo, y entendí que así como está yo tengo que tener paciencia, amor y comprensión”. (Madre de un hijo obsesivo compulsivo).

“Es una aceptación como para celebrarlo porque dejas de ser la víctima y entiendes la situación”. (Madre de una hija bipolar).

“Ahora que sé que está enferma todo es más fácil”. (Hija de una madre bipolar).

“Algo que generalmente se oculta te hace sufrir más”. (Hija de una madre bipolar).

Esfera pertenencia, esta categoría da cuenta de la experiencia vivida en el grupo mediante solidaridad y respeto que se construye entre los participantes. También se hace referencia a la escucha activa y el ser escuchado en un dialogo abierto, valiente y sin tabúes. La experiencia de ser consolado y comprendido por otros que viven la misma problemática, así como la connotación de tener un referente con quien consultar tanto la información como la experiencia. Por último en esta categoría la experiencia de compartir con palabras ofrece otra perspectiva de la propia experiencia. Algunos testimonios de ésta categoría son

“Ahora sé que no estoy sola con mi problema”. (Mujer madre de un niño con esquizofrenia).

“Es reconfortante repasar y consultar con los miembros del grupo”. (Hombre casado con mujer bipolar).

Esfera Comunicación y normas. Los elementos de esta categoría aparecen con la experiencia de nuevas formas de comunicarse, ser tolerante, ser paciente, poner límites, no pelear, así como escucha y comprensión. Se hace referencia a pensar más en la salud del cuidador y establecer una alianza con el resto de la familia. Algunos de los testimonios recuperados para esta categoría son:

“Ahora me comunico mejor con ella, y evito discusiones”. (Mujer madre de un niño obsesivo compulsivo).

“En esta lucha siento un amor incondicional, ahora creo que con amor y consciencia podemos estar mejor”. (Madre de un hijo esquizofrénico).

“No lo puedo resolver de la forma en que estoy “ayudando”... “toda nuestra “ayuda” solamente sostenía el problema” (madre de una hija con bipolaridad)

Discusión y Conclusiones: El compromiso de los familiares por realizar este ejercicio evaluativo es digno de elogio y es invaluable su contribución extraordinaria por aportar su experiencia en este ánimo de mejora. Sin duda, esto puede haber afectado los resultados.

Con base a los resultados preliminares obtenidos, podemos concluir que el contenido temático y las dinámicas que integran el programa del curso están generando cambios visibles en los aspectos de *conocimiento y comprensión de la situación, expectativas realistas hacia el paciente y aceptación de la enfermedad y reducción de culpas*.

Por su parte, los focos que en esta evaluación señalan esferas que requieren ser más elaboradas son el *dolor, el sueño la salud y la empatía*; particularmente se observó que el impacto es más fuerte para una persona recién diagnosticada.

El aplicar un instrumento de medición al finalizar el curso psicoeducativo es una herramienta esencial para evaluar los efectos y beneficios que obtuvieron los participantes, así como para mejorar e implementar aspectos demandados por el grupo. Para ello se pueden aproximar las siguientes

Recomendaciones: Se recomienda realizar un trabajo más profundo, así como enseñar técnicas de control, relajación, o practicar la meditación como parte del programa a fin de atender las esferas más bajas que son el duelo, el sueño y la salud. Ya que estas áreas se relacionan entre sí.

Por la naturaleza de este programa conviene señalar que en un esfuerzo de estas dimensiones hace falta atender con mucha más profundidad el tema de la empatía.

Bibliografía:

- Benjet, C (2004) La depresión con inicio temprano: prevalencia ,curso natural y latencia para buscar tratamiento. *Salud Pública De México / vol.46, no.5.*
- Brown, G. Et al. (1972): "Influence of family life on the course of schizophrenia disorders: replication. *British Journal of Psychiatry* 121, 241- 258.
- Cooper, M. (1.996): "Obsessive- compulsive disorder: *Effects on family members*". *American Journal of Ortopsihiatry*, Vol. 66 (2): 296- 304.
- De la Fuente R, Medina-Mora ME, Caraveo J. (1997) .Salud mental en México. México DF: Instituto Mexicano de Psiquiatría;
- Goldstein, M.J (1.995): "Pshychoeducation and relapse prevention". *International Clinical Psychopharmacology*, 9 Suppl. 5: 59- 69.
- Lam, D.H. (1991): Psychosocial family intervention in schizophrenia: a review of empirical studies". *Psychological Medicine*, 21, 423-441.
- Leen, D&Mueser, K(1996): "Research update on the psychosocial treatment of schizophrenia". *American Journal of Psychiatry*. 153: 609-617.
- Organización Mundial de la Salud (2001) *Salud Mental nuevos conocimientos, nuevas esperanzas*. Ginebra, Suiza: autor 29-30.
- Pérez, R. y García, J.M. (1995). *Tratado de educación personalizada: Diagnóstico evaluación y toma de decisiones*: Madrid: Rialp.
- Smith & Birchwood, M.J. (1987):"Specific and non-specific effects of educational intervention with families living with schizophrenic relatives". *British Journal of Psychiatry*. 150, 645-652.
- Úbeda, I. (1995). Atención a familia ¿utopía o realidad? *Revista Rol de Enfermería*, 203,75-78.
- Uribe, M (2007). Voces del Estigma: Percepción del estigma en pacientes y familias con enfermedad mental. *Universitas Medica* vol48 N°3..
- Vizcarro, C. Y Arévalo, J (1.987): "Emoción expresada". *Estudios de Psicología*, 27, 87-109.
- VPSM (s/f). Cursos y Talleres *De familia a familia*. Disponible en:
- Weis, C.H. (1975). *Investigación evaluativa: métodos para determinar la eficiencia de los programas de acción*. México: Trillas.

Zarit, SH, Globble, A y Zarit, JM(1986). Subjective burden of husband and wives as caregivers a longitudinal study. *Gerontologist*, 26(3), 260-6