



FADEM (Familias Asociadas de Enfermos Mentales)

E-Mail: fademvall@hotmail.com

Tlf: 692111555

**Proyecto de Psicoeducación
para familiares de
enfermos mentales crónicos**





I.- INTRODUCCIÓN

FADEM (*Familiares Asociados de Enfermos Mentales*), es una asociación sin ánimo de lucro, formada por familiares de enfermos mentales.

Fue constituida el 9 de junio de 2.008 y registrada en el registro de entidades de la Generalitat Valenciana, con el número de registro **CV-01-042597-CS**. El CIF: **G12806204**.

Esta asociación está formada por familiares de personas con enfermedad mental (personas diagnosticadas de esquizofrenia, otras psicosis, trastornos de personalidad y trastorno bipolar) de Vall d'Uixó y pueblos vecinos. Se funda con el fin de defender los derechos del enfermo y cubrir sus necesidades.

La misión de FADEM es la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedad mental y de sus familiares, la defensa de sus derechos y la representación del movimiento asociativo.

La asociación tiene como objetivos:

- Potenciar la formación de las familias y la población en general, en temas de salud mental.
- Promover la mejora y/o creación de los recursos sanitarios, sociales y laborales que contribuyan a la mejora de la calidad de vida de las personas enfermas y sus familiares.
- Difundir y velar por el ejercicio de los derechos de las personas con enfermedad mental y sus familiares.
- Ayudar en la sensibilización de la sociedad y de las autoridades públicas y privadas, con tal que la enfermedad mental sea entendida y asumida con naturalidad por toda la población.
- Recoger y analizar las demandas de las familias.
- Dar soporte y asesoramiento a los familiares de las personas con enfermedad mental.



- Colaborar con las autoridades competentes, con los profesionales y organismos públicos y privados para conseguir las medidas necesarias para mejorar la calidad de vida de las personas enfermas y sus familiares.

1.1 Denominación del programa

El programa se denomina: **Proyecto de Psicoeducación para familiares de enfermos mentales crónicos.**

Se enmarcaría en un programa de intervención social, que tiene como objetivo trabajar con familiares de enfermos mentales crónicos.

1.2 Ámbito geográfico en que se enmarca el programa

- Ámbito de actuación: Provincia de Castellón
- Localización: Sede de la Asociación: Carretera San José Barrio Ecológico. Parcela nº 7 Vall d'Uixó (Castellón).
- Nuestro lugar de reunión es el Centre Social les Llimeres en C/Matilde Bel (Vall d' Uixó) al no disponer todavía de un local propio.
- Domicilios de los usuarios de atención domiciliaria realizada por el psicólogo.

1.3 Beneficiarios: identificación de los usuarios

El programa está dirigido a los familiares de las personas con enfermedad mental de la asociación. Actualmente contamos con un total de 53 asociados, todos ellos con algún familiar enfermo mental, por lo que todos ellos serán beneficiarios del programa.

Los datos concretos que se tienen en un principio son:

- Atender a un total de 80 personas.
- 53 de las cuales serán mujeres.
- Y el 27 restante, hombres.

Todavía no se dispone de un local propio, al reunirnos en un centro social (Centre Social les Llimeres), lo que limita el trabajo directo con los usuarios. No obstante, disponemos del local varias tardes a la semana. Uno de los días el psicólogo realiza terapias de grupo con los familiares o visitas domiciliarias a los enfermos, según las necesidades. En total, atendemos aproximadamente a 30 familias regularmente.



II.- FUNDAMENTACIÓN

Las enfermedades mentales crónicas se caracterizan por un deterioro generalizado de la persona que afecta a todas las áreas incluidas la cognitiva, la afectiva, la social y el funcionamiento cotidiano. Son personas que requieren una supervisión y atención constantes por parte de agentes cuidadores.

Con la reforma psiquiátrica y la filosofía del Plan de Salud Mental de 1.992, basada en el objetivo de la integración comunitaria de los enfermos mentales, las familias han tenido que asumir un mayor peso en la atención de estos enfermos.

El problema es que las familias muchas veces no están capacitadas para asumir esta función. No disponen de los conocimientos ni habilidades necesarias para comprender y saber manejar a estos enfermos. También suele ocurrir que como consecuencia de las dificultades que suele plantear la convivencia con estos enfermos, los familiares acaban desarrollando actitudes negativas hacia éstos, lo cual aumenta la tensión en el clima familiar, repercutiendo no sólo en el deterioro de las relaciones sino también en un empeoramiento en el status mental del enfermo.

Las investigaciones sobre factores predictores de la recaída en la esquizofrenia, por ejemplo, han demostrado que la “emoción expresada”, concepto que hace referencia a actitudes negativas de los familiares hacia el enfermo que incluyen el criticismo, la hostilidad, y la sobre implicación, es un importante predictor de recaídas (Brown et al., 1972; Leffy Vaughn, 1985; Vizcarro, C. y Arévalo, J., 1987; Kavanagh, 1992) La emoción expresada y el estrés familiar, se han mostrado también como factor de recaída o agravamiento en otras enfermedades mentales crónicas incluidas la depresión unipolar (Vaughn y Leff, 1976; Hooley, 1986) y el trastorno bipolar (Miklowitz et al., 1988; Kato, T. et al. 1994) Por tanto, las intervenciones familiares destinadas a reducir estos factores de estrés en el seno familiar, contribuirán a mejorar el funcionamiento de estos enfermos.

Proyecto de Psicoeducación para familiares de enfermos mentales crónicos



Pero las intervenciones familiares no sólo son interesantes por el beneficio y mejora de la calidad de vida que pueden aportar a los enfermos, sino porque reducen el estrés o carga en los familiares que conviven con ellos (Lenn y Mueser, 1996). Es decir, la mejora en la estabilidad emocional de los miembros y salud mental de la familia.

Los programas psicoeducativos para familiares destinados al aumento de los conocimientos sobre la enfermedad mental y el cambio de actitudes, se ha mostrado útil dentro del ámbito de la intervención familiar en la reducción del riesgo de recaídas de los enfermos (Lam, 1991; Goldstein, 1995; Lenn y Mueser, 1996) y reducción de la carga familiar (Smith and Birchwood, 1987; Cozolino et al. 1989; Abramowitz and Coursey, 1989). De hecho, los centro de atención a los enfermos crónicos incluyen programas psicoeducativos estructurados y destinados a las familias (Rebolledo, S. y López de Heredia, N. 1990; Ballús-Creus, C. 1993). El problema es que uno de los requisitos para la efectividad de estos enfoques, es la larga duración del programa, al menos durante uno o dos años de sesiones regulares de intervención (Goldstein, 1995; Lenn y Mueser, 1996). Esto supone una importante carga y coste para el sistema sociosanitario que resulta difícil de asumir.

En los últimos años se ha observado un interés creciente por parte de los profesionales de salud mental hacia los grupos de autoayuda para familiares en diversos trastornos psiquiátricos, entre ellos los trastornos afectivos (Yeaton, 1994), los trastornos obsesivo-compulsivos (Cooper, 1996). Estos grupos de autoayuda también llamados GAM, permiten por un lado una adherencia continuada a los tratamientos farmacológicos y a las pautas de los profesionales de la salud (otro importante predictor de pronóstico y recaída de las enfermedades mentales), y por otro, suponen una fuente de apoyo emocional y ayuda para afrontar los problemas diarios derivados de la convivencia con un enfermo mental.

La formación de grupos de autoayuda para familiares de enfermos mentales crónicos es una alternativa, que funcionando al margen del sistema sociosanitario y sin aportar costes adicionales, puede asumir las funciones de los programas psicoeducativos, en cuanto a provisión de información sobre la enfermedad mental y el manejo de estos enfermos (pudiendo en algún caso invitar a profesionales expertos para



FADEM (Familias Asociadas de Enfermos Mentales)
E-Mail: fademvall@hotmail.com
Tlf: 692111555

puntuales seminarios o charlas), ayuda en la búsqueda de recursos sociales y económicos para las familias, y algo muy importante y que sólo puede obtenerse con esta alternativa, aportar apoyo emocional por el hecho de estar compartiendo una misma problemática y una similar experiencia: la de convivir con un enfermo mental.

Creemos que un programa basado en una intervención delimitada de corte psicoeducativa tanto individual como grupal con los objetivos de aumentar la información de los familiares sobre la enfermedad mental, e incentivar la creación de grupos de autoayudas es un enfoque útil para mejorar la atención a los enfermos mentales y otorgar apoyo a las familias.

Desde la asociación, para intentar cubrir de alguna manera la falta de recursos, se quiere proporcionar una atención integral al enfermo y a su familia. Para ello, resultará necesario contar con diversos profesionales (entre ellos un trabajador social y un psicólogo) y de una sede permanente para poder atender las diversas necesidades de los pacientes.

El trabajador social, se encargará de analizar los casos, y ver cuál es la mejor manera de intervenir tanto con familiares como con enfermos. Mientras que el psicólogo se encargará del proceso de psicoeducación de familiares, tratando los aspectos más adelante comentados. También realiza intervención con el enfermo, adecuando las intervenciones a cada caso.



III.- OBJETIVOS

Este apartado lo vamos a dividir en tres partes: en la primera, haremos un repaso de las necesidades que suelen plantear los familiares que conviven con un enfermo mental, en la segunda, expondremos los objetivos generales del programas que se presenta, y en la tercera, expondremos los objetivos específicos relacionándolos con los generales.

A) Necesidades de los familiares

1. Conocimiento de la enfermedad: diagnóstico, naturaleza, etiología, curso, pronóstico, si hay “curación” (cara al manejo del paciente y formación de expectativas realistas)
2. Conocimiento del tratamiento médico: tipos, eficacia, efectos secundarios, normas de cumplimiento y duración del tratamiento.
3. Conocimiento de cómo actuar y dónde acudir en una situación de crisis y cómo evitarlas.
4. conocimiento de qué hacer con los problemas y síntomas que no mejora la medicación.
5. conocimiento de cómo debe reestructurarse la vida de la familia en general y de cada miembro en particular, a partir de la enfermedad y hasta qué punto deben sacrificar su independencia o deben implicarse en el familiar enfermo. Conocer sus derechos frente al enfermo.
6. aligerar la carga asistencial y económico familiar derivada de la atención al enfermo.
7. conocimientos de sus derechos frente a las deficiencias en la atención por parte del sistema sociosanitario y si pueden lograr soluciones o mejoras de estas deficiencias (deficiencias de profesionales, ausencia de recursos...)
8. apoyo emocional, a través de la escucha comprensiva, no culpabilizadora y aliento para poder afrontar la enfermedad.



B) Objetivos del programa

- GENERALES:

1. Proporcionar información sobre la enfermedad.
2. Proporcionar información sobre los tratamientos farmacológicos actuales para la enfermedad.
3. Favorecer las actitudes adecuadas de la familia cara al manejo del enfermo.
4. Aportar conocimientos sobre estrategias de prevención de recaídas actuación ante la crisis.
5. Informar de los recursos para la rehabilitación del enfermo y desarrollo de la autonomía existentes en la comunidad o bien recursos para aligerar la carga asistencia de la familia y ayudas económicas.
6. Concienciar de los derechos de los enfermos y familiares como usuarios de los servicios sociosanitarios y la forma de reivindicarlos.
7. Fomentar la formación de grupos de ayuda mutua.

- ESPECÍFICOS:

En este apartado vamos a desglosar los objetivos específicos relativos a cada uno de los objetivos anteriores. Para una mayor claridad, hemos decidido presentar los objetivos generales en negrita, abriendo un subapartado en cada uno para enumerar los específicos.

1. Proporcionar información sobre la enfermedad

- 1.1 Dar un enfoque de desestigmatización de la enfermedad mental mediante el paralelismo con las enfermedades físicas.
- 1.2 Proporcionar información básica sobre las características de la enfermedad, causas y pronóstico.



2. Proporcionar información sobre los tratamientos actuales farmacológicos de la enfermedad.

- 2.1 Aportar información básica sobre los diferentes tipos de medicaciones más empleadas.
- 2.2 Insistir en los beneficios de las medicaciones sobre sus costes.

3. Favorecer actitudes adecuadas de la familia cara al manejo del enfermo.

- 3.1. Aportar una actitud empática con la familia con respecto a sus sentimientos y reacciones antes la enfermedad.
- 3.2 Favorecer una actitud empática hacia el familiar enfermo mediante comprensión de sus experiencias en el curso de la enfermedad.
- 3.3 Diferenciar entre síntomas de la enfermedad y problemas de comportamiento no derivados de ésta y asociados a pautas de educación familiar.

4. Aportar conocimientos sobre estrategias de prevención de recaídas y actuación ante las crisis.

- 4.1 Informar sobre las condiciones que minimizan y que maximizan el riesgo de recaída.
- 4.2 Enseñar a identificar pródromos para prevenir inminentes recaídas.
- 4.3 Enseñar pautas de actuación ante el paciente en crisis.

5. Informar de los recursos para la rehabilitación del enfermo y desarrollo de la autonomía existentes en la comunidad, así como recursos para aligerar la carga asistencial de la familia y ayudas económicas.

- 5.1 Dar a conocer los recursos terapéuticos disponibles en la red sociosanitaria para la rehabilitación psicosocial de los enfermos así como recursos residenciales.
- 5.2 Informar de los recursos comunitarios normalizados o no a los que puedan acceder para favorecer la integración del enfermo a su entorno y fomentar su autonomía.



5.3 Dar a conocer los recursos residenciales disponibles en el entorno en casos de deterioro severo.

5.4 Informar de los diferentes tipos de recursos económicos disponibles para enfermos mentales crónicos y la forma de acceder a ellos.

6. Concienciar de los derechos de los enfermos y familiares como usuarios de los servicios sociosanitarios y la forma de reivindicarlos.

6.1 Informar sobre los derechos del enfermo como usuarios de servicios de salud mental y social.

6.2 Informar sobre los derechos de los familiares de dichos enfermos frente a los servicios sociosanitarios.

6.3 Concienciar de su derecho a reclamar la corrección de deficiencias de los servicios mencionados por las vías legales pertinentes.

7. Fomentar la formación de grupos de ayuda mutua.

7.1 Concienciar a los familiares de las necesidades que no satisface el sistema sociosanitario.

7.2 Informar de los grupos de ayuda mutua, como una alternativa para sus necesidades de apoyo emocional y como una posible fuente de ayuda en cualquier aspecto en el cuidado de su familiar enfermo.

7.3 Dar a conocer los procedimientos de formación de un grupo de ayuda mutua.

7.4 Favorecer que el grupo de familiares del programa se constituya en un grupo de ayuda mutua.



IV.- PROCEDIMIENTO

El programa constará de dos fases generales:

- Una primera *fase de evaluación*, en que se recogerá información demográfica, características del núcleo familiar, información clínica sobre el pariente afectado, conocimientos previos sobre la enfermedad y pautas de manejo por parte de la familia, impacto de la enfermedad sobre la familia. En esta fase también se tomará la decisión de integración en un programa de asesoramiento grupal o individual.
- Una segunda *fase dedicada a la psicoeducación de los familiares*, que prioritariamente será en modalidad grupal y sólo excepcionalmente individual. Esto es importante, no sólo por los mayores costes de esta última modalidad, sino por el mayor beneficio para los familiares del abordaje grupal y porque uno de nuestros objetivos principales es la formación de grupos de autoayuda. El contacto y las actividades participativas con otros familiares puede ser una primera experiencia preparatoria para que los familiares aprendan a funcionar como un grupo.



V.- ACTIVIDADES

La fase de evaluación constará de dos partes:

- En una primera parte, habrá una recogida preliminar de información por parte de miembros de la Asociación de Familiares, que será el medio de contacto de los familiares con el profesional responsable del programa. En esta recogida, se tomarán los datos demográficos, y de convivencia de la familia, así como información básica sobre el estado clínico del paciente, conocimientos previos sobre la enfermedad y expectativas respecto a la ayuda buscada en la asociación.
- Una vez obtenida esta información previa, el profesional responsable del programa hará una evaluación específica sobre los problemas fundamentales que el enfermo plantea en la familia, conocimiento por parte de la familia de la sintomatología específica de su familiar, pautas de manejo de problemas así como el impacto emocional derivado de la convivencia con aquél.

Al final de la segunda sesión de evaluación, se informará a la familia de la posibilidad de asistir a un grupo psicoeducativo y se dará una información preliminar y general de sus objetivos (informar sobre la enfermedad y de cómo afrontar problemas derivados de convivencia con un enfermo mental así como demandas específicas que haga la familia). Sólo en determinados casos se escogerá la modalidad de asesoramiento individual y será en los siguientes casos:

- Negativa firme de los familiares a integrarse en un grupo con otros familiares.
- Imposibilidad de acudir a las sesiones por incompatibilidad horaria.
- Imposibilidad de acceder a un número de sesiones de forma regular.
- La familia no plantea problemas significativos en el manejo del enfermo y sólo buscan información sobre aspectos muy específicos

En la modalidad individual se aportará información sobre cuestiones específicas que demanden los familiares y se entregará un folleto informativo general. Esta intervención no excederá de tres sesiones.



Una vez se disponga de un número suficiente de familiares para poder formar un grupo psicoeducativo, se procederá a la fase de intervención. Se requerirá un mínimo de 6 familiares y un máximo de 12 para formar el grupo.

Las actividades se realizarán entre julio y diciembre del presente año. Respecto a la distribución horaria de las actividades al mes:

- Se dedicara de 12 a 20 horas mensuales para las evaluaciones de las familias por parte del profesional psicólogo.
- El número de sesiones de asesoramiento individual de 1 hora de duración no excederá de 4 al mes.
- El número de sesiones de grupo oscilará de 4 a 8 sesiones mensuales de hora y media (previendo la dirección de 2 grupos simultáneos)

Los grupos serán semanales y la duración aproximada de la intervención será de tres meses. Se prevé formar un mínimo de 5 grupos de 8 a 10 familiares, por lo que el número de beneficiarios totales será de 50 personas, aparte los casos en que se aplique la alternativa de asesoramiento individual.

La **temporalización** de los grupos sería la siguiente:

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Primer grupo						■	■	■				
Segundo Grupo									■	■	■	
Tercer Grupo								■	■	■		
Cuarto Grupo									■	■	■	
Quinto Grupo										■	■	■



VI.- METODOLOGÍA

La información preliminar a obtener por la Asociación de Familiares se hará de la siguiente forma:

- Los datos clínicos básicos del enfermo se obtendrán mediante solicitud de informe al profesional sanitario de referencia del paciente (diagnóstico, evolución y estado actual, tratamientos, adherencia, problemas especiales)
- Los conocimientos previos de la enfermedad así como expectativas hacia el programa psicoeducativo mediante un cuestionario específico elaborado para tal fin.

La información a obtener por el profesional responsable del programa se realizará mediante la administración de una entrevista estructurada, el SBAS, que dispone de buen apoyo en la literatura científica. Esta parte de la evaluación constará de dos sesiones.

Respecto a la modalidad de asesoramiento individual estará centrada en los siguientes temas:

- Información específica que demande la familia (información sobre la enfermedad, cuestiones sobre medicación...)
- Abordaje de problemas importantes que se hayan detectado en la familia a través de la evaluación.

Además se aportará una breve información general a través de un folleto informativo que se entregará en estos casos.

Respecto a los programas psicoeducativos en grupo, éstos dispondrán de un número limitado de sesiones (de 10 a 12) integradas en módulos temáticos específicos. Habrán diferentes tipos de programas según la patología que se trate (esquizofrenia, trastorno bipolar...) La última sesión del programa se dedicará a la introducción GAM o grupos de autoayuda, se ayudará a su puesta en marcha mediante detección de líderes potenciales, explicación de las normas de funcionamiento facilitándoles un manual informativo, y se animará a que los familiares empiecen a reunirse de forma autónoma.



Las *técnicas de intervención* utilizadas durante las sesiones psicoeducativas serán las siguientes:

- Breve exposición teóricas sobre los temas en cuestión.
- Discusión grupal de los contenidos tratados. Incentivas que los propios familiares aporten respuestas a las preguntas de otros miembros del grupo.
- Elaboración de resúmenes o toma de notas por parte de los familiares durante las sesiones.
- Pase de un cuestionario de evaluación al final de cada sesión.
- Tareas para casa sobre los contenidos expuestos en las sesiones.

La descripción de los contenidos temáticos de dos de los programas psicoeducativos vienen en el anexo.

**VII.- PRESUPUESTO**

TIPO	CONCEPTO	MENSUAL (salario+s.social)	ANUAL
RECURSOS HUMANOS	◆ 1 Trabajador Social (20 horas semanales) ◆ 1 Psicólogo (20 horas semanales) ◆ Voluntarios	◆ 1.300€ ◆ 1.500€ ◆ No remunerados	◆ 7.800€ ◆ 9.000€
RECURSOS MATERIALES	◆ Material de oficina (folios, sobres...) ◆ Gastos de transporte ◆ Teléfono y correo ◆ Otros gastos	◆ 91,666€ ◆ 41,7083€ ◆ 55€ ◆ 36,666€	◆ 549,996€ ◆ 250,2498€ ◆ 330€ ◆ 219,996€
SEDE	◆ CENTRO SOCIAL	SIN GASTO	SIN GASTO

TOTAL**18.150,2418**



VIII.- PROCEDIMIENTO DE VALORACIÓN

Finalizado el programa habrá una sesión de evaluación para evaluar cambios mediante cuestionarios administrados antes del programa (cuestionarios de conocimiento sobre la enfermedad y expectativas hacia el programa, SBAS)

Las variables dependientes, o aquellas en las que nos interesa detectar cambios positivos son:

- a) Información sobre la enfermedad, tratamientos, etc. (Cuestionario de conocimientos)
- b) Carga emocional derivada e la convivencia con el enfermo (SBAS)

Ambas variables se van a medir mediante el cuestionario de conocimientos sobre las enfermedades administrado por la Asociación de Familiares y mediante la entrevista SBAS administrada por el profesional responsable del programa.

El cuestionario de conocimiento sobre la enfermedad está basado en ítems de otros instrumentos similares y está compuesto por una serie de ítems:

- Información general sobre la enfermedad incluyendo etiología, sintomatología y papel de la medicación.
- Expectativas respecto al hecho de acudir a la Asociación de Familiares de Enfermos Mentales.
- Actitudes y actuación de la familia con el enfermo.
- Expectativas de cambio ante la situación del enfermo
- Actuación de la familia ante la crisis.
- Conocimiento de los recursos de rehabilitación y comunitarios así como papel de los servicios sociales.

En cuanto a los aspectos o contenidos medios por la entrevista SBAS, éstos son los siguientes:



- Psicopatología del familiar enfermo y nivel de estrés que ello provoca con el familiar entrevistado.
- Funcionamiento social y capacidad de autonomía del familiar enfermo (implicación en tareas de cuidado, relaciones de pareja, y amistades, etc.) así como el nivel de estrés que ello provoca en el familiar entrevistado.
- Carga objetiva, que se refiere a la cantidad de estrés que la enfermedad del enfermo provoca en los diferentes componentes de la familia incluido el informante, así como la presencia de otros problemas en la familia y si esto tienen relación con el enfermo y a qué nivel y finalmente, en qué medida afecta esto último al informante.
- Nivel de apoyo que la familia recibe de su red social así como de instituciones sanitarias y sociales.
- Número de recaídas motivo de ingreso sufridas por el familiar enfermo.

También nos interesa tener unas variables de control para conocer aquellos aspectos que pueden impedir una atribución correcta de los resultados. Estas son todo el resto de la información que recogemos: datos demográficos, datos clínicos del enfermo (sintomatología, adherencia a los tratamientos, etc.), funcionamiento social del enfermo, y expectativas hacia el programa.

Evaluada la efectividad del programa psicoeducativo, también podríamos plantearnos la evaluación de la eficacia del GAM, pero esta tarea aunque deseable, quizá no sea posible realizarla.



ANEXO I: CONTENIDOS TEMÁTICOS DE LOS PROGRAMAS PSICOEDUCATIVOS PARA FAMILIARES

Modulo I. Información general sobre la enfermedad

1. Concepto de enfermedad mental. Prejuicios contra las enfermedades mentales. Enfermedad mental vs. enfermedad física.
2. Síntomas más característicos de la esquizofrenia. Síntomas positivos vs. síntomas negativos.
3. Principales subtipos de esquizofrenia.
4. Epidemiología.
5. Teorías etiológicas. Modelos de vulnerabilidad.
6. Cursos típicos de la enfermedad. Pronóstico. Tendencia a la cronicidad.

Modulo II. Tratamientos farmacológicos de la enfermedad.

1. Los neurolépticos. Síntomas sobre los que actúan. Conocimiento de los más utilizados. Explicación de las diferentes vías de administración. Eficacia.
2. Otras medicaciones: antiparkinsonianos, ansiolíticos, antidepresivos.
3. Duración de los tratamientos. Diferenciar tratamiento en fase aguda, estabilización y prevención de recaídas.
4. Efectos secundarios de las medicaciones. Posibles soluciones.
5. Normas de cumplimiento de la medicación.
6. Reflexión sobre el balance de coste-beneficio de los tratamientos farmacológicos.

Módulo III. Vivencias de la familia y el enfermo ante la enfermedad. Profundizando en la comprensión de la enfermedad.

1. Vivencias comunes de la familia a lo largo de la enfermedad. Reacciones ante el primer brote, nuevos episodios y sucesivas hospitalizaciones.
2. Vivencias del enfermo. Repercusiones psicológicas de la enfermedad en éste.
3. “Mitos” sobre la enfermedad mental en general, y sobre la esquizofrenia en particular.
4. Diferenciación entre la enfermedad y la personalidad.
5. Diferenciación entre la enfermedad y los problemas de comportamiento más asociados a estilos educativos.
6. Conciencia de los derechos de la familia frente al enfermo.

Módulo IV. Prevención de recaídas y actuación ante las crisis.

1. Factores de protección: concepto y tipos.
2. La identificación de pródromos como factores de protección. Actuación ante su aparición.



3. Factores protectores del ambiente familiar: clima afectivo, comunicación, solución de problemas, reforzar la conciencia de enfermedad y autoestima del paciente.
4. Factores de riesgo de recaída.
5. Pautas de actuación ante las crisis. Profesionales y recursos dónde acudir.
6. Indicaciones del ingreso hospitalario. Modalidades de ingreso.

Módulo V. Rehabilitación psicosocial del enfermo esquizofrénico, recursos de integración comunitaria, residenciales y económicos.

1. Necesidad de un abordaje adicional al farmacológico. Objetivos de la rehabilitación psicosocial.
2. Recursos y centros de rehabilitación psicosocial disponibles.
3. Recursos comunitarios normalizados y no normalizados.
4. Alternativas residenciales.
5. Acceso a ayudas económicas.

Módulo VI. Derechos de los enfermos y familiares frente a los profesionales y servicios sociosanitarios. Necesidades de apoyo emocional y ayuda mutua. Utilidad de los grupos de ayuda mutua.

1. Conocimiento de los derechos de los enfermos y los familiares frente a los servicios sociosanitarios.
2. Conocimiento de las vías de reclamación en caso de negligencia.
3. Reflexión sobre las necesidades de los familiares no satisfechas por el sistema sociosanitario. La necesidad de apoyo emocional.
4. Posibilidad de formación de grupos de ayuda mutua (GAM) para satisfacer las necesidades de apoyo emocional y otras no satisfechas por el sistema sociosanitario. Total de funciones que puede desempeñar un grupo de autoayuda.
5. Normas y procedimientos para formación de grupos de ayuda mutua. Entrega de un manual o folleto explicativo.
6. Animar al grupo a formar un GAM. Fomentar que hagan una primera reunión.



ANEXO II. PROGRAMA PSICOEDUCATIVO PARA FAMILIARES DE TRASTORNOS BIPOLARES

Módulo I. Información general sobre la enfermedad.

1. Concepto de trastorno bipolar. Espectro sintomático. Diferentes episodios afectivos y subtipos del trastorno.
2. Datos epidemiológicos.
3. Teorías etiológicas. Modelo de vulnerabilidad biológica. Influencia de los acontecimientos estresantes.
4. Cursos típicos de la enfermedad. Pronóstico.
5. Diferencias entre el trastorno bipolar y otras enfermedades mentales más deteriorantes como la esquizofrenia. Enfoque positivo ante la enfermedad.
6. Paralelismo entre la enfermedad mental y la enfermedad orgánica. Desestigmatización.

Módulo II. Vivencias de la familia y el enfermo ante la enfermedad. Profundizando en la comprensión de la enfermedad.

1. Impacto de la enfermedad en la familia. Vivencias y cambios en la familia en los diferentes episodios y fases de la enfermedad.
2. Vivencias del enfermo en los diferentes episodios y fases de la enfermedad. Repercusiones psicológicas de la enfermedad en el paciente.
3. Problemas en la convivencia que suelen plantearse en la familia tras las crisis.
4. Diferenciar la enfermedad de la personalidad del paciente, así como de otros problemas caracteriales o conductuales del paciente patológicos o no.
5. Toma de conciencia de los derechos de la familia frente al enfermo.

Módulo III. Tratamientos farmacológicos de la enfermedad.

1. El litio. Indicaciones y síntomas sobre los que actúa. Eficacia. Precauciones en su administración. Efectos secundarios.
2. Otros tratamientos. Indicaciones. Eficacia. Riesgos y efectos secundarios en su administración.
3. Duración de los tratamientos. Diferenciar tratamiento en fase aguda, estabilización y prevención de recaídas.
4. Normas de cumplimiento de la medicación.
5. Riesgos del no seguimiento del tratamiento farmacológico. Prejuicios y creencias erróneas en torno a la medicación. Balance coste-beneficio del tratamiento farmacológico.



Módulo IV. Prevención de recaídas y actuación ante la crisis.

1. Factores de protección: concepto y tipos.
2. La identificación de pródromos como factores de protección. Pródromos de la manía. Pródromos de la depresión. Actuación ante su aparición.
3. Factores protectores del ambiente familiar.
4. Factores de riesgo de recaída.
5. Pautas de actuación ante las crisis. Profesionales y recursos dónde acudir.
6. Indicaciones del ingreso hospitalario. Modalidades de ingreso.
7. Abordajes y recursos en caso de deterioro sociolaboral y familiar significativos: psicoterapia de pareja y familiar, rehabilitación psicosocial, recursos comunitarios para la integración social, otros recursos asistenciales de la red sociosanitaria. Posibilidades de acceso a ayudas económicas.

Módulo V. Derechos de los enfermos y familiares frente a los profesionales y servicios sociosanitarios. Necesidades de apoyo emocional y ayuda mutua. Utilidad de los grupos de ayuda mutua.

1. Conocimiento de los derechos de los enfermos y los familiares frente a los servicios sociosanitarios.
2. Conocimiento de las vías de reclamación en caso de deficiencias del sistema.
3. Reflexión sobre las necesidades de los familiares no satisfechas por el sistema sociosanitario. La necesidad de apoyo emocional.
4. Posibilidad de formación de grupo de ayuda mutua (GAM) para satisfacer las necesidades de apoyo emocional y otras no satisfechas por el sistema sociosanitario. Total de funciones que puede desempeñar un grupo de autoayuda.
5. Normas y procedimientos para formación de grupos de ayuda mutua. Entrega de un manual o folleto explicativo.
6. Animar al grupo a formar un GAM. Fomentar que hagan una primera reunión.



BIBLIOGRAFÍA

1. Brown, G. Et al. (1.972): "Influence of family life on the course of schizophrenia disorders: replication. British Journal of Psychiatry", 121, 241-258.
2. Leff, J.P & Vaughn, C. (1.985): "Expressed emotion in families". Guilford Press: New York.
3. Vizcarro, C. Y Arévalo, J (1.987): "Emoción expresada". Estudios de Psicología, 27, 87-109
4. Kavanagh, D.J (1.992) "Recent developments in expressed emotion and schizophrenia". British Journal of Psychiatry, 160, 601-620.
5. Vaughn, C. & Leff, J.P (1.976): "The influence of family and social factotd on the course of pschiatric illness: a comparision of schizophrenic and depressed neurotic patients". British Jourgan of Psychiatry, 129, 125-137.
6. Hooley, et al. (1.986): "Levels of expressed emotion and relapse in depressed patients". British Journal of Psychiatry, 148, 642- 647.
7. Miklowitz, D.J. et al. (1.989): "Family factors and the course of bipolar affective disorder". Archives of General Psychiatry, 45, 225-231.
8. Kato, T. Et al. (1.994) "Psycchosocial aspects and family therapy in rapid cycling affective disorder". Seishin-Igaku-Clinical-Psychiatry, Apr. Vol 36 (4): 403- 406.
9. Lenn, D & Mueser, K. (1.996): "Research update on the psychosocial treatment of schizophrenia". American Journal of Psychiatry, 153: 609- 617.
10. Goldstein, M.J (1.995): "Pshychoeducation and relapse prevention". International Clinical Psychopharmacology, 9 Suppl. 5: 59- 69.
11. Lam, D.H. (1.991): Psychosocial family intervention in schizophrenia: a review of empirical studies". Psychological Medicine, 21, 423-441.



12. Smith & Birchwood, M.J. (1.987): "Specific and non-specific effects of educational intervention with families living with schizophrenic relatives". *British Journal of Psychiatry*. 150, 645-652.
13. Cozolino et al. (1.988): "The impact of education about schizophrenia on relatives varying in expressed emotion". *Schizophrenia Bulletin*, 14, 675-687.
14. Abramowitz, I.A. & Coursey, R.D. (1.989): "Impact of an educational support group of family participants who take care of their schizophrenic relatives". *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57, 232-236.
15. Rebolledo, S y López de Heredia, N. (1.990): "Psicoeducación de pacientes esquizofrénicos y de sus familias". *Revista de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de Barcelona*, 17, 2, 92-100.
16. Ballús- Creus, C. (1.993): "Intervenciones psico-sociales: la orientación terapéutica familiar en la esquizofrenia". *Psiquis*, 14(10), 342-346.
17. Yeaton, W.H. (1.994): "The development and assessment of valid measures of service delivery to enhance inference in outcome-based research: Measuring attendance at self-help group meetings". *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, Vol. 62, 686-694.
18. Cooper, M. (1.996): "Obsessive- compulsive disorder: Effects on family members". *Americal Journal of Ortopsychiatry*, Vol. 66 (2): 296- 304.
19. Platt, S; Weyman, A. Hirsch, S &Hewett, S. (1.980): "The Social Behaviour Assessment Schedule (S.B.A.S.) Rationale, contents, scoring and reliability of a new interview schedule". *Social Psychiatry*, 15, 43-55.
20. Otero, V y Rebolledo, S. (1.990): "Escala de Desempeño Psicosocial. Adaptación española del S.B.A.S." *Psiquis*, 11, 39-47.