



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

GRADO EN TERAPIA OCUPACIONAL

Curso académico 2013-14

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Percepción de los entornos físico y social en
personas con esquizofrenia de un Hospital de Día**

Rebeca Arnosó Ferreiro

Tutores:

Profs. Carmen García Pinto y David Luaces Gudín

Junio de 2014

“La soledad es necesaria para gozar de nuestro propio corazón y para amar, pero para triunfar en la vida es preciso dar algo de nuestra vida al mayor número de gentes”

Henri Beyle

ÍNDICE

1. Resumen.....	5
2. Introducción	7
2.1. Salud mental.....	7
2.2. Concepto de esquizofrenia y epidemiología	7
2.3. Desempeño en las áreas de ocupación.....	8
2.4. Los entornos físico y social.....	9
2.5. Encuadre y enfoque del Hospital de Día	10
2.6. Justificación del estudio	12
3. Objetivos	13
3.1. Objetivo general.....	13
3.2. Objetivos específicos.....	13
4. Metodología	14
4.1. Tipo de estudio	14
4.2. Ámbito de estudio	14
4.3. Entrada al campo.....	15
4.4. Selección de los informantes	15
4.5. Plan de trabajo.....	17
4.6. Recogida de datos	19
4.7. Materiales	20
4.8. Análisis de los de datos	21
4.9. Rigor metodológico.....	22
4.10. Consideraciones éticas.....	23
5. Resultados	24
5.1. Entorno rural versus entorno urbano	24
5.2. Relaciones personales y participación social	29

5.3. Estigma y autoestigma	36
5.4. Expectativas de futuro	37
6. Discusión	41
7. Líneas de desarrollo	47
8. Conclusiones	48
9. Agradecimientos	50
10. Bibliografía	51
11. Anexos	57
Anexo I	57
Anexo II	58
Anexo III	59
Anexo IV	63
Anexo V	65
Anexo VI	66
Anexo VII	70

1. RESUMEN

Objetivo: El objetivo principal de este trabajo de investigación es conocer las percepciones de las personas con esquizofrenia sobre la influencia del entorno, tanto físico como social, en su desempeño ocupacional.

Metodología: Se ha empleado una metodología cualitativa de tipo fenomenológico, ya que se pretende conocer los significados que dan los sujetos a su experiencia y cómo actúan en consecuencia. El estudio comprende un total de once usuarios, estos participan en las entrevistas semiestructuradas individuales así como en el grupo de discusión. Sus edades se comprenden entre los 21 y 60 años.

Resultados: Del análisis de los datos emergen cuatro categorías con significado, estas son; “Entorno rural versus entorno urbano”, “Relaciones personales y participación social”, “Estigma y autoestigma” y “Expectativas de futuro”.

Conclusiones: Los usuarios detectan una serie de necesidades dependiendo de sus entornos para llevar a cabo un desempeño satisfactorio y significativo. Se considera necesario aumentar las oportunidades para lograr una mayor estabilidad que favorezca a su salud, al igual que a su bienestar físico, social y mental.

Palabras clave: Esquizofrenia, entorno físico, entorno social, participación, ocupaciones, actividades de la vida diaria.

ABSTRACT

Objective: The main objective of this research is to understand the perceptions of people with schizophrenia on the influence of the environment. Both physical and social, in their occupational performance.

Methodology: We used a qualitative phenomenological methodology, as it seeks to understand the meanings that individuals give to their experience and how they act accordingly. The study has a total of eleven users, they participate in individual semi-structured interviews as well as in focus group. Their ages are between 21 and 60.

Results: From the analysis data we found four categories. These are; "Rural versus urban environment", "Personal relationships and social participation", "Stigma and self-stigma" and "Future expectations".

Conclusions: Users detected a variety of needs depending on their environment to carry out a satisfactory and meaningful performance. It is considered necessary to increase the opportunities for greater stability in their health, as well as their physical, social and mental wellbeing.

Keywords: Schizophrenia, physical environment, social environment, participation, occupations, activities of daily living.

2. INTRODUCCIÓN

2.1. Salud mental

La salud mental se entiende como un estado de bienestar en el que la persona es consciente de sus capacidades, afronta las situaciones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y contribuye en su comunidad¹.

En el último informe de la Organización Mundial de la Salud de 2013 se manifiesta el aumento de trastornos mentales y sus repercusiones en la salud, además de todas las consecuencias que supone, tanto a nivel social, como económico y para los derechos humanos de las personas con enfermedad mental. La estigmatización en ocasiones hace que sean aislados y que no reciban los cuidados que requieren².

En España, actualmente las enfermedades mentales afectan al 9% de la población y algo más del 15% padecerá un trastorno mental a lo largo de su vida. Se calcula que el 0,7% de la población desarrollará alguna forma de esquizofrenia, y se cree que más de la mitad de las personas con enfermedad mental no reciben tratamiento. Las familias son las que asumen gran parte de los cuidados, siendo el 88% de la atención³.

2.2. Concepto de esquizofrenia y epidemiología

La esquizofrenia se trata de un síndrome que presenta psicopatología variable y enormemente problemática, donde el efecto de la enfermedad siempre es grave y por lo general prolongado. Para cada persona es diferente y varía con el tiempo. Suele aparecer antes de los 25 años, persistiendo a lo largo de toda la vida y en todo tipo de clases sociales. Este trastorno sigue siendo un gran desconocido, por lo que, tanto los pacientes como familiares suelen recibir una escasa atención y apoyo social⁴.

En el caso de la esquizofrenia, la prevalencia se comprende entre el 0,5 y el 1,6%, es decir, 1 de cada 100 personas están afectadas por esta enfermedad y su incidencia está entre 0,7 y 1,4% por cada 1.000 personas en un año⁵. Por ello, gran parte de los estudios sobre los trastornos mentales graves están centrados en la esquizofrenia⁶.

Según la CIE-10 se caracteriza el trastorno esquizofrénico (F20) por, *“distorsiones fundamentales y típicas de la percepción, del pensamiento y de las emociones, estas últimas en forma de embotamiento o falta de adecuación de las mismas”*. La conciencia o capacidad intelectual pueden verse afectadas con el paso del tiempo⁷.

Estos fenómenos psicopatológicos cursan con síntomas positivos y/o negativos que dan pie a los subtipos clínicos de las clasificaciones diagnósticas⁸. Los síntomas positivos se han calificado como alucinaciones, pensamientos e ideas delirantes, manifestaciones catatónicas, entre otros, mientras que los síntomas negativos se corresponden con apatía marcada, empobrecimiento del lenguaje, bloqueo o incongruencia de la respuesta emocional que suelen llevar al retraimiento social y disminución de la competencia social⁷.

2.3. Desempeño en las áreas de ocupación

El funcionamiento ocupacional de gran parte de las personas con esquizofrenia se ve afectado y resulta insatisfactorio en muchas ocasiones. Las actividades de la vida diaria (AVD) se encuentran limitadas por la enfermedad u otros factores. En algunos casos volver a retomar todo lo anterior es prácticamente imposible, dejando de hacer lo que les agrada, a ellos y su entorno⁹.

*“Lo que somos y lo que hacemos se circunscribe a un entorno y contexto, que nos recoge, que nos identifica, que nos hace ser personas y en el que desarrollamos nuestra ocupación”*¹⁰.

Como señala Kielhofner la ocupación humana se refiere a *“la realización de trabajo, juego o actividades de la vida diaria dentro de un contexto temporal, físico y sociocultural, que caracterizan la mayor parte de la vida del ser humano”*¹¹. Cada una de estas áreas se desarrolla en profundidad en el Marco de Trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional¹².

2.4. Los entornos físico y social

Los entornos siempre han tenido una gran relevancia en las ciencias de la ocupación. En el Marco de Trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional¹² el entorno se refiere a los ambientes físico y social que rodean a la persona y en los que tienen lugar las ocupaciones de la vida diaria. Este documento entiende por entorno físico, *“al ambiente natural y construido, no humano y objetos dentro de éste”*¹². El domicilio es un espacio donde se desarrolla la privacidad y gran parte del quehacer cotidiano¹³.

Por otra parte, el entorno social *“está formado por la presencia, relaciones y expectativas de las personas, grupos y organizaciones con quienes el cliente tiene contacto”*¹². Un buen apoyo social aumentará las capacidades para hacer frente a la vida diaria y adaptarse, superando acontecimientos estresantes¹⁴. La esquizofrenia, por lo general se asocia con el deterioro del funcionamiento social¹⁵.

Los entornos afectan a la accesibilidad de la persona, a la ocupación e influyen en la calidad y satisfacción del desempeño. Una persona puede tener éxito cuando se modifica el entorno¹².

Talavera en uno de sus artículos, afirma que *“si somos conscientes que el entorno se refiere a los ambientes que rodean a la persona y en los cuales tienen lugar las ocupaciones de la vida diaria; y que los tipos de entorno son: físico y social, nos daremos cuenta de que son los responsables de muchas de nuestras acciones”*¹⁰.

Con el transcurso de la enfermedad, los allegados se percatan de que la persona ha cambiado y no rinde en las actividades de igual manera, tanto laboralmente como en lo social o en lo personal⁴.

La esquizofrenia se puede encontrar en todas las sociedades y zonas geográficas, y sus tasas de incidencia y prevalencia son similares en todo el mundo⁴.

Existen textos que avalan que el medio urbano es un factor de riesgo, las personas que crecen en este entorno tienen mayor probabilidad de tener esquizofrenia¹⁶, en contraposición se habla de mejor salud entre las poblaciones rurales¹⁷.

2.5. Encuadre y enfoque del Hospital de Día

Siguiendo el Decreto 389/1994 de salud mental de Galicia¹⁸, existen recursos asistenciales básicos, complementarios y específicos. Los recursos asistenciales son un punto intermedio, es decir, se utilizan como puente hospitalario entre unidades de salud mental y unidades de hospitalización. Para la realización de este trabajo cobran mayor relevancia los básicos, estos se ordenan en: Unidades de Salud Mental para adultos, Hospital de Día (HD), Unidades de Hospitalización Psiquiátrica para procesos agudos y Equipos de Continuidad de Cuidados.

En el HD el terapeuta ocupacional debe desempeñar unas funciones específicas¹⁹, tales como:

- Diseño y ejecución de programas individuales de terapia ocupacional.
- Actividades grupales de terapia ocupacional.
- Dirección del taller ocupacional y petición de suministros a la persona que supervisa.
- Realización de informes de evolución y seguimiento de las actividades, especialmente de socialización y rehabilitación de funciones.

En los programas de hospitalización parcial se busca “ *el mantenimiento de la persona en la comunidad, en su propia casa, con su gente, los objetos y formas ocupacionales que son significativos para ella y hacen posible que obtenga el cuidado médico sin perder el contacto con su entorno*” logrando así su incorporación en su medio habitual⁹.

Dependiendo del recurso en el que se encuentre, el terapeuta ocupacional debe cuidar el marco o modelo de referencia que le orienta y le guía en el proceso de intervención. De entre varios, uno de los modelos que fundamenta el enfoque principalmente es el Modelo Canadiense del Proceso de Desempeño Ocupacional (CMOP), un modelo que enfoca su práctica en la persona (Figura 1)^{20,21}.

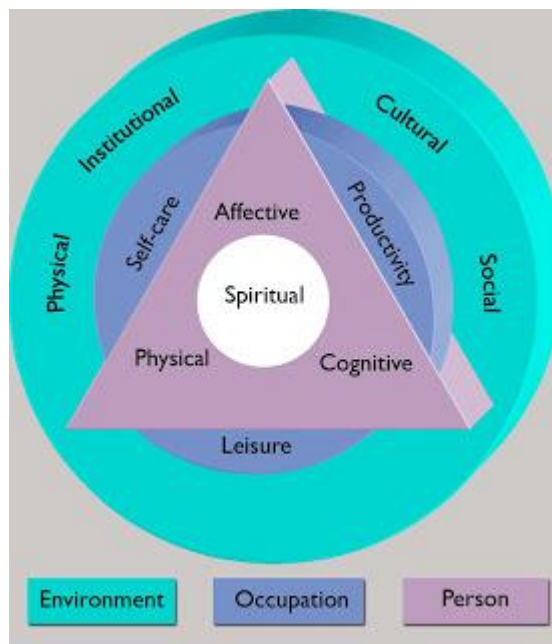


Figura 1. Esquema resumen del Modelo Canadiense del desempeño ocupacional.

De acuerdo con Law, *“la relación entre los sujetos, el entorno y la ocupación cambian a lo largo de la vida en respuesta a las oportunidades y desafíos que dan forma al transcurso de la vida ocupacional de cada persona”*²². Durante su transcurso se pueden dar transformaciones positivas y negativas debido a cambios personales, ocupaciones o del entorno²².

2.6. Justificación del estudio

La terapia ocupacional recalca la importancia que el entorno tiene para las personas, en particular en el ámbito descrito anteriormente. La necesidad de tener una ocupación desarrolla un vínculo con el entorno de forma que pueda ser favorecida o limitada.

Desde la intervención terapéutica se pueden modificar los entornos y conseguir su adaptación con el fin de realizar las actividades propias de cada individuo, mejorando su calidad de vida y su autonomía personal.

Es necesario entrar en contacto con el efecto que este suceso tiene sobre las personas con problemas de salud mental, para visualizar que percepción tienen acerca del medio en el que tiene lugar el desempeño de las ocupaciones individuales y si podría ser modificable desde la práctica de terapia ocupacional.

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo general

Conocer las percepciones de las personas con esquizofrenia sobre la influencia del entorno, tanto físico como social, en su desempeño ocupacional.

3.2. Objetivos específicos

- Averiguar qué cambios se observan en las ocupaciones de las personas con esquizofrenia en relación al lugar del que procedan.
- Explorar las necesidades en las áreas de ocupación e indagar si el entorno u otros factores la satisfacen.
- Conocer en qué medida las actividades de la vida diaria se ven influenciadas por la convivencia familiar.
- Indagar de qué modo se involucran y participan en sus respectivas comunidades.

4. METODOLOGÍA

4.1. Tipo de estudio

El presente estudio pretende conocer las percepciones de las personas con esquizofrenia sobre la influencia de los entornos (físico y social) en relación a las ocupaciones que desempeñan. Para ello empleamos una metodología cualitativa. Esta tiene como finalidad *“comprender e interpretar la realidad, los significados y las acciones de las personas con el objetivo final de construir conocimiento nuevo”*²³. El enfoque holístico que aporta la investigación cualitativa ha servido para conocer las respuestas de las personas ante acontecimientos o experiencias que han vivido²³.

El tipo de estudio realizado es de tipo descriptivo planteado para plasmar los sentimientos, pensamientos y acciones de las personas con respecto a las situaciones encontradas en su entorno más próximo²³.

Para cumplir con los objetivos del estudio es necesario basarse en el paradigma fenomenológico, que destaca el énfasis sobre lo individual y experiencia subjetiva. Es decir, se pretende conocer los significados que dan a su experiencia y cómo actúan en consecuencia²⁴.

4.2. Ámbito de estudio

Este estudio se ha llevado a cabo en un HD de Psiquiatría del Servicio Galego de Saúde. Esta unidad es del Área de Gestión Clínica de salud mental que proporciona el abordaje terapéutico de trastornos mentales y del comportamiento en régimen de hospitalización parcial de 5 horas, para un grupo de veinticuatro pacientes simultáneamente mediante un equipo interdisciplinar que ofrece intervenciones terapéuticas interconectadas en un espacio comunitario a pacientes con síntomas activos graves.

4.3. Entrada al campo

Durante la realización de las prácticas que se corresponden con la asignatura de “Estancias Practicas VII” en el 4º curso del Grado de Terapia Ocupacional de la Universidad de A Coruña (UDC), se ha conocido al equipo de terapeutas del servicio de Salud Mental.

En primer lugar, se contactó con el coordinador del HD, quien autorizó los permisos para llevar a cabo el trabajo de investigación. Una vez hecho esto se cuenta con la colaboración de la terapeuta ocupacional del dispositivo que actuó como portero facilitando el acceso y se estableció un primer contacto con los usuarios.

4.4. Selección de los informantes

El muestreo del estudio se basó en un diseño teórico de la muestra, realizada según un constructo que defina una única tipología de informantes, asegurándose acercarse a la máxima variación de discursos sobre el fenómeno.

La selección de los informantes se ha realizado de manera aleatoria dentro de un conjunto posible de personas que cumplieran con la tipología buscada, hasta conseguir el mayor número de variaciones del discurso posible.

Para llevar a cabo este trabajo fue necesario realizar una selección entre los usuarios, siguiendo una serie de criterios, expuestos en la Tabla I.

Tabla I: Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Tener más de 18 años	Tener asociado otro diagnóstico además de esquizofrenia
Tener diagnóstico de esquizofrenia en cualquiera de sus formas por el DSM-V	Presentar dificultades de expresión y/o comprensión
Ser usuario del servicio	
Aceptar el consentimiento informado	

4.4.1. Características de los informantes

En las entrevistas individuales participaron once usuarios; una vez realizadas, se llevó a cabo un grupo de discusión al cual no asistieron la totalidad de los participantes con los que se contaba, llegando a siete. Se intentó ajustar una fecha para conseguir el mayor número de informantes durante este grupo de discusión, no siendo posible realizarlo el día previsto y aplazándolo a un día en que se contara con una mayor participación. El motivo de esto se debió a algunas altas hospitalarias y faltas de asistencia al HD esa mañana.

Una de las características más relevantes para este estudio es la procedencia del medio al que pertenezcan cada uno de los participantes. A efectos del análisis, se agrupó en entorno rural a todas aquellas personas que viven en aglomeraciones inferiores a 2.000 habitantes, en entorno semi-rural a las que viven en lugares donde el número de habitantes es igual o menor a 10.000 y entorno urbano aquellas que viven en zonas con más de 10.000 habitantes²⁵.

La Tabla II representa de manera resumida las características principales de cada uno y su participación en dicho estudio.

Tabla II: Características de los usuarios y participación en el estudio

Usuarios	Sexo	Edad	Procedencia	EC	Convivencia	Participación en el estudio			
						Entrevis.		Grupo de discusión	
						Si	No	Si	No
U1	M	39	Rural	S	Madre	x			x
U2	H	44	Urbano	S	Hermano	x		x	
U3	H	30	Rural	S	Madre	x		x	
U4	M	49	Urbano	D	Hija	x		x	
U5	H	37	Rural	S	Padres	x		x	
U6	M	22	Rural, Urbano (desde hace 6 meses)	S	Madre	x		x	
U7	H	37	Urbano	S	Solo	x		x	
U8	H	21	Semi-rural	S	Padres	x		x	
U9	H	23	Urbano	S	Abuela, hermana y tío	x			x
U10	H	60	Urbano	V	Compañero	x			x
U11	H	25	Rural	S	Padres y hermano	x			x

Clave: H: hombre; M: mujer; EC: estado civil; S: soltero/a; D: divorciado/a; Viudo/a

4.5. Plan de trabajo

El presente estudio se llevó a cabo durante los meses que se comprenden entre octubre de 2013 y junio de 2014.

Los próximos apartados desarrollan las diferentes fases de la investigación.

4.5.1. Descripción del problema

La idea de este trabajo de investigación ha surgido al observarse cómo algunos de los pacientes procedentes de los alrededores, y no solamente del núcleo urbano verbalizaban limitaciones y/o dificultades en su desempeño dependiendo del lugar en el que vivan y de las personas que las rodean.

4.5.2. Búsqueda bibliográfica

Las búsquedas bibliográficas se han realizado a través de bases de datos, biblioteca virtual y repositorios, entre ellas: Cochrane Library Plus, OT Seeker, Medline (vía PudMed), CSIC, Dialnet y SciELO.

Se han empleado descriptores y operadores booleanos específicos para la realización de las búsquedas, junto con unos límites establecidos para mayor precisión (Anexo I).

4.5.3. Desarrollo del trabajo de campo

Para poder dar comienzo a este estudio, y después de contactar con la terapeuta de referencia, se ha detallado toda la información necesaria acerca del mismo al coordinador responsable del funcionamiento del dispositivo y se ha buscado la aprobación para su desarrollo, transmitiendo los motivos sobre los cuales se va a investigar y haciendo entrega de una Carta de Solicitud y Hoja de Información al Participante (Anexos II y III), por lo que aceptó la autorización pertinente para la ejecución del estudio.

Recibida la confirmación se entró en contacto con las personas candidatas para el estudio que cumplían los criterios mencionados y se les informó acerca del objeto de estudio, además de dar el Consentimiento Informado (Anexo IV) que debían aprobar para participar. El proceso se hizo de forma individual para que pudiesen formular las preguntas o dudas oportunas en relación al tema.

A su vez, se han estructurado las preguntas que se realizaron en las entrevistas, recogida la información y tras las transcripciones de las mismas se decidió llevar a cabo un grupo de discusión para complementar y dar peso a los datos obtenidos. De este también se hizo un guion para poder indagar en profundidad. El grupo formado aportó información relevante al estudio. Asimismo se ha tenido en cuenta la

información recogida de las historias clínicas de cada usuario facilitadas por la terapeuta.

4.6. Recogida de datos

4.6.1. Entrevistas semiestructuradas

Se realizaron entrevistas semiestructuradas de forma individual que nos han permitido explorar las declaraciones de los participantes, obteniendo información acerca de lo que piensan, sienten o creen estas personas. Seleccionamos la entrevista semiestructurada como metodología de investigación, pudiendo así abarcar un conjunto de temas particulares y para ello se ha utilizado una guía temática que se hizo con cada uno de ellos. Se ha motivado a los participantes a expresarse con libertad, a medida que se iban abordando los temas de la lista (Anexo V).

4.6.2. Grupo de discusión

Antes de dar comienzo al grupo de discusión, se organizó una actividad previa y preparatoria para conocer las preferencias y gustos particulares de cada uno de los participantes en cuanto al tema de estudio, estableciendo un ambiente significativo en la fase de caldeamiento (Anexo VI).

Posteriormente se expusieron los temas de debate para el grupo de discusión, en el cual se trataron los motivos por los cuales los participantes se posicionaron en un lugar u otro con respecto a la actividad previa, teniendo la oportunidad de argumentar sus diferentes puntos de vista. El Anexo VI explica el análisis de la actividad previa mencionada.

Se empleó este tipo de estudio para adquirir mayor información a través de *“una reunión de un grupo de individuos, seleccionados por los investigadores, bajo la dirección de un moderador para discutir y elaborar,*

desde la experiencia personal, una temática o hecho social que es objeto de investigación²³, dónde la moderadora a cargo del grupo fue la propia investigadora. Además se estableció un ambiente cómodo y se realizó una escucha activa, sin establecer juicios de valor, invitando a que todos participasen en el debate.

El guion previo realizado (Anexo VII) se diseñó a través de varios temas de interés surgidos en las propias entrevistas y otros con resultados difusos en esa primera fase. Así se consiguió tener la oportunidad de exponer cada opinión al grupo, contrastándola y profundizando el hecho social²³.

Esta parte se llevó a cabo en el gimnasio del HD, lugar conocido por los usuarios en el que se dispone de un espacio amplio, tranquilo y con luz natural. En el centro de la sala se ubicó una mesa con sillas suficientes para todos los usuarios, de esta forma los participantes tuvieron mayor campo de visión facilitando la interacción. La sesión ha sido de una hora y cuarto de duración.

4.6.3. Fuentes documentales

Se ha facilitado, por medio de la terapeuta ocupacional, el historial clínico de cada participante, el cual se ha revisado y se han obtenido datos relevantes para el estudio.

4.7. Materiales

Para llevar a cabo la investigación se han empleado los recursos materiales citados a continuación en la Tabla III.

Tabla III: Recursos materiales

Materiales		Uso
Fungibles	Folios	Guion de entrevista, guion para el grupo de discusión, Carta de Solicitud, Hojas de Información, Consentimiento Informado, análisis de la información y la actividad previa
	Fotografías, folios, pegamento y bolígrafos	Actividad previa
	Libreta	Cuaderno de campo
No fungibles	Grabadora de audio a través del teléfono móvil	Entrevistas individuales y grupo de discusión
	Impresora	Actividad previa y análisis de la información
Infraestructura	Espacios físicos reservados	Entrevistas individuales y grupo de discusión

4.8. Análisis de los de datos

El análisis de los datos cualitativos ha sido un proceso realizado con cierto grado de sistematización²⁴. Se agrupó la información, intentando comprender y dando significado. Por lo que se trató de una secuencia no lineal²³.

Una vez finalizadas las entrevistas y siguiendo la metodología cualitativa, se analizaron los datos. Su finalidad no es otra que, ordenar la información para poder sintetizarla, interpretarla y darla a conocer²⁴.

En primer lugar se hicieron las transcripciones de las entrevistas de forma rigurosa y se organizaron los datos obtenidos. Además de analizar la información emergente del grupo de discusión. Al igual que las entrevistas, el grupo de discusión ha sido transcrito para mayor facilidad durante el análisis de los datos. También se tuvo en consideración las anotaciones realizadas en el cuaderno de campo.

Asimismo se hizo triangulación contando con la colaboración de la terapeuta ocupacional para realizar el análisis de los datos recogidos durante las intervenciones realizadas.

El método que se utiliza es el inductivo, puesto que se elaboraron las categorías de resultados de acuerdo al análisis aportado por las transcripciones tanto de las entrevistas individuales como del grupo de discusión, de manera que fuese más fácil identificar la realidad del tema de estudio.

4.9. Rigor metodológico

Para lograr credibilidad²⁶ nos hemos asegurado de que los datos de investigación sean aceptables. Se garantiza, entre otras, por la permanencia prolongada del estudio, en este caso su duración fue de 8 meses, aportando mayor realidad. Además se ha obtenido por medio de diferentes fuentes de información como son: las anotaciones en el diario de campo durante todo el proceso, las entrevistas con sus respectivas transcripciones, así como el análisis del grupo de discusión a través de la triangulación.

La transferencia o aplicabilidad se refiere a que los resultados de este trabajo puedan ser aplicados en otros sujetos o contextos²⁶, en este caso queda definida al ámbito de la salud mental y al contexto de Galicia dado que son el servicio y la región de la cual se ha extraído la muestra.

Se alcanzó consistencia o dependencia²⁶ por medio de la triangulación de los investigadores, ya que se ha contado con la colaboración de otros profesionales en la materia para el análisis de los datos. A su vez se empleó la triangulación de los métodos, siendo: las entrevistas individuales, el análisis de los documentos y el grupo de discusión.

La confirmación²⁶ se alcanza mediante las descripciones detalladas y rigurosas de la información adquirida y el empleo de la triangulación haciendo que el análisis dé cuerpo teórico al trabajo. Es fundamental la realización del ejercicio reflexivo.

4.10. Consideraciones éticas

Para poder llevar a cabo este trabajo se han elaborado los siguientes documentos:

- Carta de Solicitud al Coordinador (Anexo II). Esta carta fue entregada al coordinador del HD, en ella se solicitó la entrada al campo para poder desarrollar el trabajo de investigación.
- Hoja de Información al Participante (Anexo III). Para garantizar seguridad y confidencialidad se ha elaborado esta hoja de información respaldándose bajo la Ley Orgánica 15/1999, del 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal²⁷. En dicha hoja se detalla con claridad todo lo que el usuario debe conocer con respecto al estudio. El coordinador responsable del dispositivo también recibe esta Hoja de Información.
- Consentimiento Informado al Participante (Anexo IV). Es de carácter obligatorio, aceptar el consentimiento para poder participar en dicha investigación.

La Hoja de Información al Participante junto con el Consentimiento Informado están basados en el formulario del Comité Ético de Investigación Clínica de Galicia (CEIC Galicia)²⁸.

5. RESULTADOS

Los resultados obtenidos han surgido después de haber analizado las entrevistas, el grupo de discusión y el cuaderno de campo. Estas categorías emergidas dan sentido al fenómeno de estudio y se acompañan siempre de los testimonios de los participantes por medio de los *verbatim*s.

Se han otorgado una serie de códigos de forma alfanumérica, estos son, los usuarios del dispositivo que participaron en la investigación (U). También se han utilizado códigos para hacer referencia a los *verbatim*s extraídos de las entrevistas (E) y del grupo de discusión (GD). Además se han introducido en corchetes [...] aclaraciones contextuales de la entrevista que no estaban implícitas en esa parte del discurso.

5.1. Entorno rural versus entorno urbano

La mayoría de los participantes muestran insatisfacción por el lugar en el que residen, en mayor medida en el entorno rural, aunque los que pertenecen al medio urbano tampoco descartan la posibilidad de cambio.

Por ello, los residentes del entorno rural se inclinan más por la ciudad pensando en hacer vida a largo plazo.

La concepción de los participantes por querer cambiar su entorno físico lo justifican mediante una serie de inconvenientes. Algunos de los motivos por los cuales no se encuentran satisfechos en el entorno rural son: la falta de recursos, las condiciones de movilidad, las limitaciones de asistencia sanitaria y continuidad de tratamiento, los “cotilleos”, etc., pero por otro lado les aporta la tranquilidad que no encuentran en el otro entorno.

Las personas que viven en un entorno rural no realizan todas las actividades que les gustarían, se encuentran condicionados por el mismo.

(U1-E) "... a mí lo que me gusta... está relacionado con el teatro, el cine, el deporte... y... eh... la danza y allí lo único que hay son cuatro bares donde se reúnen los hombres a ver el fútbol y ya está"

(U5-E) "Veño a pescar aquí a Coruña se hai quen me trae... se non estou na casa"

(U3-GD) "El fin de semana no hay ningún bus... ¿te pasa algo y que haces si a las 11 ya no hay bus?..."

(U4-GD) "Cuando mi tía se puso enferma, en una aldea, la ambulancia no encontró la casa"

(U6-GD) "... en Cee que é outro pueblo está a USM que é a unidade de salud mental pero non hai as terapias que hai aquí... e a axuda que te prestan é moi importante..."

El fenómeno "cotilleo" puede marcar una diferencia entre las relaciones en la comunidad. En el entorno rural, por lo general se percibe de forma negativa, como algo que les perjudica a la hora de participar en sociedad y en el entorno urbano se cree que el hecho de ser conocido no está tan presente.

(U1-E) "... los vecinos... tengo un par de ellos que son unos chismosos y se meten en la vida de los demás"

(U6-GD) "Eso é o que me reventa a min das aldeas, que sempre andan falando en plan... esta está tola...", "¿En Coruña? A xente vai a súa bola e non se meten con outros"

(U8-GD) "... todo el mundo se enteró de lo que me pasó. Algunos dijeron que me habían atropellado, o que estuve

en coma... se inventaron un montón de historias en el pueblo”

Por todo ello, muchos de los entrevistados desean un cambio de entorno físico. Durante la actividad previa al grupo de discusión se percibió que las personas que pertenecían a un entorno deseaban estar en otro, a excepción de una de ellas que se encuentra a gusto en la ciudad.

(U4-GD) “... tienes todo a mano, personalmente me gusta mucho vivir en la ciudad...”

Una de las participantes procedente de un entorno rural, se cambió de domicilio hace seis meses acompañada de su madre, la vida en la aldea se le hacía muy complicada y no soportaba la presión social. Ahora ambas viven en la ciudad, alejadas del resto de su familia. A la usuaria le gustaría estar en su entorno habitual.

(U6-E) “Pois en Fisterra non me justaba dónde vivía a verdad”, “Porque... había, non sei, sempre hai comentarios, sempre hai cousas así. Non me ghustaba o sitio”, “non soportaba estar ahí en Fisterra..., porque o ambiente... non era bó para estar ahí”

(U6-GD) “... a min o que me perjudica e non ver a miña familia toda xunta”

Se puso en evidencia cómo el entorno rural fomenta y estrecha las relaciones sociales, tanto con la familia como con otras personas. Los que viven en la ciudad también comparten esta idea.

(U7-GD) “... en la aldea se estrechan las relaciones más porque es una convivencia del día a día. En una ciudad a un amigos lo ves una vez a la semana o una vez cada dos semanas, en la aldea estas obligado a convivir con los vecinos todos los días...”

(U5-E) “Si temos que facer algo xuntos facémolo” [con vecinos], “...fomos cortar unha pouca leña e viñeron todos os veciños a axudar”, “...e tamén axudamos nos a eles, cando podemos”

Durante el grupo de discusión, se ha manifestado cómo los participantes idealizan muchas de las cosas que desconocen creyendo que es mejor vivir en otra situación de la que tienen en la actualidad. Sus concepciones culturales les llevan a expresar una variedad de ideas que no se corresponden con la realidad.

Los que viven en el entorno rural desean estar en el urbano y los del entorno urbano se muestran más conformes pero no descartan la posibilidad de cambio, muchos coinciden en que la aldea o el pueblo ofrece tranquilidad y lo ven como un “desahogo” o unas “vacaciones” de fin de semana, pero no un lugar para quedarse. No fundamentan sus ideas en experiencias reales, sino en ideaciones y creencias.

(U3-GD) “Un día te levantas tempranito [en la aldea] con el sol, vas a la terraza... tomas un cafecito...”

(U4-GD) “Me gusta estar en la ciudad, pero de vez en cuando me gusta desconectar e irme a una aldea...”

(U6-GD) “Eu estuven en Melilla... é un mundo aparte, a xente é de outra maneira, é outro trato... é unha pasada”

(U7-GD) “Yo estaría más cómodo con más gente, yo estuve en Madrid y me lo pasé en grande”

(U8-GD) “... la aldea está apartada de todo y por eso es un sitio tranquilo, justo lo que se busca. Yo preferiría la aldea para irme un fin de semana o algo así, pero no para vivir en ella”

Existe diferente percepción del trabajo en un entorno u otro. La idea que verbalizan es que, en la aldea hay trabajo siempre y no es remunerado, se refieren al trabajo de campo únicamente como forma de ganarse la vida. Mientras que en la ciudad están de acuerdo en que es más fácil de conseguir, sin embargo durante las entrevistas se comprobó que en la actualidad ninguno estudia ni trabaja. Ya sea por falta de interés o por la aparición de la enfermedad. Muchos de ellos cobran una pensión y dicen haber perdido la ilusión por hacer otras cosas.

(U7-GD) "... en la aldea hay trabajo siempre", "trabajo propio... o te vas a cortar hierba, o estas ordeñando las vacas..."

(U8-E) "Me llamaron para trabajar dos veces, es lo que yo quería... pero estaba justo en el primer ingreso... y no pude ir"

(U9-E) "Estoy estudiando por mi cuenta... mirando cosas en internet... miro una serie muy buena... "Erase una vez el Hombre"... y no me da vergüenza decirlo"

A excepción de un participante jubilado, refiere que su enfermedad no fue un impedimento para trabajar, por lo que fueron comprensibles con él, conocían su enfermedad y aun así le animaron a continuar.

(U10-E) "Trabajé toda la vida... de conserje, 20 años en la centralita..."

Hay personas que no se sienten capacitadas ni preparadas para desempeñar un trabajo de forma remunerada.

Los entornos físicos limitan algunas de las actividades de los participantes, en ocasiones se ve interrumpido su ritmo de vida. Existen factores perjudiciales en ambos entornos, como por ejemplo, la falta de recursos en el entorno rural, o el exceso de estimulación del

entorno urbano. Por lo que se ve comprometida la salud de estas personas.

5.2. Relaciones personales y participación social

Los participantes refieren pasar la mayor parte del tiempo con su familia más cercana, las personas con las que conviven. La mayoría de ellos dicen tener dificultades en la convivencia y no mantener un trato cordial en el domicilio, calificándolas como malas o regulares, lo que en cierta medida repercute en las ocupaciones con respecto a las tareas del hogar. Algunos de los que dicen que es buena, no están del todo convencidos. Se percibió también una falta de comunicación en algunos casos. Dos de las personas entrevistadas no viven en familia.

(U2-GD) [Con la familia] "... no saben ni siquiera la situación mía, como está en este momento con los médicos, con mi situación personal... ni se preocupan. A mi hermano, el que convive conmigo, le escribí una carta explicándoselo todo..."

(U3-E) "... mal, muy mal, nos llevamos a morir" [con su madre]. "No puedo decir cosas, no puedo hablar... cualquier cosa le parece mal... le hago alguna pregunta, alguna tontería y ya me contesta mal, ya se pone nerviosa, ya me insulta..."

(U4-E) [Con su hija] "... muy mal, tiene... no sé si lo tendré que decir... pero bueno, tiene varias... le puse varias denuncias por... maltrato psicológico y tiene una denuncia puesta por maltrato físico", "... no pega palo al agua..."

Esta última usuaria, U4 se ve obligada a vivir con su hija en contra de su voluntad. Esto le influye en todas las áreas de su vida cotidiana y le impide llevar una vida más tranquila.

(U4-E) "... no la puedo echar de casa, me dijo la policía y me dijeron en el juzgado, por culpa de cómo no tiene a donde ir, ni tiene medios económicos..."

Por lo general, las personas que dicen tener una mala relación relatan que les perjudica y no les aporta nada seguir en esta situación, sin embargo creen que vivir con otras personas si les podría aportar algo.

(U4-GD) "A mí no me aporta nada vivir con mi hija... en mi caso, yo me siento más estresada..."

(U3-GD) "... si estuviera bien, me iba a vivir con alguien"

(U2-GD) "La relación es traumática con mi madre..."

Para U2, la situación mejoró desde que vive fuera de casa, trata de evitar encontrarse con su madre.

Se percibió el deseo de vivir en solitario de los participantes, todos quieren vivir de forma independiente, a excepción de dos de ellos; uno ya vive solo y otro vive con un compañero en un piso protegido. Por un lado se detecta que el motivo del cambio puede deberse a comentarios, discriminación y maltrato psicológico, como se ejemplifica en el caso de U6, pero por otro lado tienen la necesidad de crecer y ven el cambio de residencia como una forma de ganar autonomía o formar su propia familia.

(U1-E) "... tengo 38 años, pero a punto de cumplir 39 años, no tengo familia, no tengo hijos, no tengo pareja... parece que se me ha condenado a vivir con mi madre el resto que me queda de vida..."

(U3-GD) “¿Eso de vivir con compañeros... como lo encuentras?, ¿en el periódico?”

Los usuarios muestran dificultades para llevar una vida independiente, por lo que necesitan supervisión, en alguno de los casos, así como apoyo físico o verbal.

(U7-E) [Con su madre] “... las dos casas están a 200 metros, o sea que... si pasa alguna cosa pues... nos llamamos por teléfono y estamos en contacto”

La única usuaria que vivió con compañeros mientras estudiaba (U6) tuvo una mala experiencia, por lo que prefiere vivir con familia o sola. Sus compañeros creían que su comportamiento era por llamar la atención.

Tan solo tres personas dicen ocuparse de todas las tareas del hogar, aunque refieren tener dificultades y no lo hacen de la forma más adecuada. Esto hace que las tareas en el domicilio queden al cargo del resto de la familia, generalmente las madres, lo que supone una “carga” para ellas.

(U3-E) “Hago mi habitación y listo”, “¡No se cocina!, antes como se cocinaba... compramos pastelitos y... DanUp y... fruta, por no cocinar”

(U4-E) “La comida, pues como cuando me da la gana, o sea, cuando tengo hambre”, “... a veces, otras veces como de bocata, soy muy vaga”

(U5-E) “Faino todo miña nai, ainda que teña que facer de comer non me importa... ome non lle vou a quitar eso”

Únicamente dos de los once usuarios refieren repartirse las tareas en el domicilio, los demás se ocupan “de lo suyo”, su habitación y su aseo personal.

Todos dicen tener relaciones con otros miembros de su familia pero con los que apenas se comunican o ven en ocasiones puntuales, por lo que el trato es más distante y superficial. Esto suele ser común en la mayoría de los casos.

(U1-E) “Muy automática. Es... se queda el fin de semana, el domingo para comer y estar allí con ellos y... ¡es lo que hay!”

(U5-E) “Bueno, pois... hola. Si quieren... si veñen toman allí un café... e marchan”

(U7-E) “... nos vemos en navidades, en los fines de año”

(U9-E) “... es que si no viven en mi casa para que me voy a...”

Al igual que en los entornos físicos, el entorno social también limita y dificulta, en ocasiones, la realización de las actividades de la vida diaria, ya sea por impedimentos de la familia o rechazo del entorno.

(U1-E) “... se hacen las cosas a la manera de L. [su madre], ella no come nada de lo que yo cocino, porque no le gusta, dice que siempre le hecho mucho ajo a todo, entonces... se come lo que ella hace”, “quiere tener la casa a su manera, a su gusto...”

(U5-E) “... ultimamente xa non me deixan salir...” [sus padres].

(U8-E) “... pero la última vez que fui... había un señor mayor que dijo en voz alta... ¡Parece que estamos en el circo!, no sé qué... y ese comentario me desanimó un poco, y desde entonces no voy al gimnasio”

En relación a esta categoría, se encuentra implicación en áreas ocupacionales tan importantes como son el ocio y el tiempo libre. Los

usuarios refieren tener ocio en solitario, exceptuando dos personas. Uno de ellos pasa la mayor parte del tiempo con su compañero de piso y la otra usuaria ha conocido a un grupo de personas en una asociación con los que actualmente mantiene relación de amistad. La mayoría se relaciona con familiares y personas vinculadas a los centros a los que acuden.

(U3-E) “Siempre cuando voy a andar, muchas veces voy a andar por ahí y hacer ejercicio y... voy solo”

(U2-E) “Relajarme y estar descansando... es lo que hago en mi tiempo libre”, “Siempre las he hecho solo” [las actividades de ocio]. “El tiempo libre también hay que dedicárselo a mi padre y a mi madre...”

(U4-E) “... estoy haciendo Tai-Chi, yoga, quedo mucho con amigos... que también son bipolares como yo, para tomar café...”, “los conocí en ASBIGA, Asociación de Bipolares de Galicia”

A dos de los usuarios cuando se les pregunta por esta área, han asociado el ocio y el tiempo libre con prácticas poco saludables, es decir, consumo de tóxicos. En otros casos lo vinculan también con las actividades del hogar.

(U5-E) “O único que fago é fumar e ir... e... antes iba moito o bar, agora xa non vou...”, “... tes que comprar o material”, “o hachís... ou a coca, ou calquer cousa”

(U9-E) “¿En mi tiempo libre?... fumar”, “escucho vinilos y fumarme un cigarrillo...”, “no me gusta hacerlas con otra persona...”, “No, no quedo con otras personas... yo ya tengo mi vida así, yo soy feliz así”

(U10-E) “Me gusta limpiar... me gusta limpiar la habitación, hacer la cama...”

Para muchos el tiempo libre es demasiado, sobre todo en el entorno rural, dado que no tienen en que ocupar su tiempo. Han perdido las relaciones de amistad y pasan la mayor parte del día con su familia o solos.

(U1-E) “Mi tiempo libre lo he intentado rellenar... tengo demasiado tiempo libre... recojo un poco la casa...”, “me apunté a actividades de Ágora... para tener algo que hacer, para salir de casa”

(U6-E) “Estou casi todo o tempo con ela” [su madre].

(U11-E) “...siempre es lo mismo, monótono... la misma rutina de siempre”

Por otro lado se detectó la necesidad de participación social. Indistintamente de la procedencia del entorno físico, muchos de ellos no saben cómo cubrir su tiempo libre.

(U1-E) “... gente que conozco por chat, por internet, es que no tengo forma de conocer gente de otra manera...”. [Le gustaría] “... pues encontrar un grupo de personas con las que tomar café y hablar o relacionarte”

(U6-GD) “... o importante é ter habilidades sociais... eu vivo na cidade desde fai seis meses e non teño amighos...”

En ocasiones puntuales se ve limitada esta participación por impedimentos de la familia.

(U5-E) “Pois vexo a televisión, fumo e pouco máis, xogar as maquinitas”, “Faghoas solo, agora últimamente xa non me deixan nin salir... meus país”

También es un factor muy importante a la hora de establecer relaciones con otros el estigma de la sociedad. El pasar desapercibido está bien si es beneficioso para la salud, pero por otra parte ser anónimo dificulta a

las relaciones. Ellos mismos tienen miedo al rechazo y se muestran más distantes en este aspecto.

(U6-GD) "... teño medo o estigma da sociedade", "Volver a estudar... teño medo a volver o instituto..."

Refieren que es más fácil establecer relaciones de amistad en la ciudad justificando que el número de personas es mayor, sin embargo ninguno de ellos mantiene vínculos de amistad fuera de los servicios o asociaciones a las que asisten regularmente.

(U1-E) [La relación con las personas del HD] "Superficial, no son amigos, son personas con las que te relacionas... no es afectuosa..."

(U4-E) "Los amigos anteriores me dejaron...", "me he dado cuenta de quienes son mis amigos"

Las relaciones en la comunidad, con los vecinos las califican como malas, regulares o prácticamente inexistentes, tan solo cuatro personas refieren una buena relación. Sin hacer hincapié con relación al entorno físico de procedencia, se detectan igualmente quejas en ambos lugares.

Algunos de los usuarios confiesan preocuparse por lo que puedan pensar los vecinos y eso les hace actuar de manera diferente. Pero la mayoría de ellos no lo hace.

(U2-GD) "Me gustaría tener la música más alta...", "y otras cosas, entrar y salir con gente... tengo que mirar que no vayan a pensar a ver a quien traigo o dejo de traer", "me siento condicionado, por lo que piensan y por lo que digan"

(U7-GD) "A mí me da igual los vecinos", "No siempre, antes de ingresar si... tenía resquemor de lo que pensarán de mí, pero a mi ahora..."

U7, en un primer momento de la enfermedad si se preocupaba, ahora no.

(U1-E) “No me relaciono con ninguno, porque son una panda de carcas...”, “... no tengo nada que ver con esa gente”

(U3-E) “A mis vecinos no los conozco...”

(U7-E) “Pues con los vecinos tengo poca relación, pues... son gente bastante mayor”

Justifican una mala relación con los vecinos en muchos casos, por los “cotilleos”.

(U9-E) “Hay de todo, mucho critiquero”, “...es como un pueblo, todo critiquero”

Las relaciones, en gran parte de los participantes, se toman como dañinas para su salud, ya sea en el domicilio o fuera de él. A veces se dan situaciones en las que el propio entorno social dificulta la participación de estas personas en la comunidad. Actualmente siguen estando al margen sin ser escuchados, por lo que sus ocupaciones no se cubren de forma satisfecha debido a estas barreras sociales.

5.3. Estigma y autoestigma

Las percepciones que los participantes tienen de la sociedad hacia ellos, les limita a la hora de realizar actividades de interés y les frena en numerosas ocasiones para relacionarse con normalidad.

(U8-E) “No salgo a correr, ni nada de eso... me da la impresión de que me miran y que me... y se ríen de mí y estoy como un poco desanimado por esa parte”

(U5-GD) “... creían que andaba drogado por ahí...”

(U6-GD) “... a min me pasou personalmente que... tiña amigas desde pequeniña e despois... me deixaron plantada porque me veu a enfermidade”

(U8-GD) “... no quieren estar contigo, piensan que estás loco y que puedes liar alguna y no quieren estar contigo o no quieren hacer determinadas actividades contigo. Lo pienso y en otras personas lo veo...”, “me dan largas, por ejemplo...”

El ser conocido, en estos casos les perjudica a que no puedan acceder a los mismos recursos o prestaciones que la sociedad oferta, por rechazo o simplemente porque ellos mismos se excluyen, al haber pasado por situaciones incómodas. Es decir, su participación se ve limitada bien sea por sus ideas o las de otros.

(U6-GD) “Teño medo a volver o instituto a recoller unha bata que a teño alí,... están os da miña clase e teño ese medo ahí moi presente”

El estigma social y el autoestigma en estos casos les lleva a que no realicen nuevas actividades, las cuales son significativas para ellos, o bien porque no son aceptados por la sociedad o porque los propios usuarios después de haber pasado por experiencias desagradables tienen miedo al rechazo. El no sentirse valorado ni tenido en cuenta afecta directamente a su salud mental.

5.4. Expectativas de futuro

De forma general se detectó en los participantes la preocupación por “que pasará después”, inquietudes sobre el futuro y deseos que esperan cumplir algún día. Dos de los usuarios han expresado preocupación por no poder formar su propia familia.

(U1-E) "... yo aspiraba a vivir con mi familia, tener familia..."

(U7-GD) [Le gustaría formar una familia] "... cuando la tenga"

Se ha percibido una clara necesidad de sentirse útil, y que los esfuerzos sean reconocidos por los demás. Ya que les resulta muy complicado y agotador realizar tareas, ya sea por mantener la atención continuada, por falta de motivación, etc. En otros casos necesitan el apoyo y la ayuda tanto física como verbal de otras personas, como su familia o el terapeuta de referencia, que les proporcionan las facilidades y/o adaptaciones que requieran, así como palabras de ánimo y motivación.

(U1-E) [Su madre no valora lo que hace en casa] "... yo no me puedo poner ahora a hacer un zafarrancho de limpieza porque no lo valora"

(U8-E) "... yo a veces me siento una carga..."

(U4-GD) "No, no me motiva nada... me cuesta muchísimo trabajo, en cambio si viene alguien [la terapeuta]... me motiva, después veo todo más bonito..."

En la mayor parte de los casos, comparan las cosas que podían hacer antes con las de ahora. Anhelan el poder volver a recuperar las habilidades y destrezas perdidas.

(U4-E) "Yo antes era un culo inquieto... era más activa, muchísimo más... un 100% más, ahora soy muy, muy vaga"

(U6-E) "Antes de tener la enfermedad era mais risueña, mais... non sei, fasía mogollón de deporte, ahora non fagho nada"

(U8-E) “Pues... que antes hacía yo solo... iba con amigos y es... estaba animado, hacia muchas más cosas...”

Con respecto a la búsqueda de empleo, sienten la necesidad de estar activos, pero tienen miedo a perder sus prestaciones sociales. En algunos casos por desconocimiento, debido a la falta de información y en otros casos por incompatibilidad de prestaciones.

(U7-E) “A mí me interesa trabajar y... poder tener yo mis ahorros y tener mis gastos cubiertos por mí, por mi trabajo”

Otros sienten la necesidad de hacer cosas por los demás, por la sociedad. Ya sea de forma remunerada o gratuitamente.

(U2-E) “Yo hago actividades no remuneradas pero... el atender... lo haces por cariño... el cuidado de mis padres”

(U4-GD) “... cuidar a una persona mayor... me veo apta para hacer cosas, voluntariamente hacer cosas y sentirme útil”

La satisfacción personal se considera importante para ganar autoestima. Tener el tiempo ocupado y hacer cosas por ellos mismos y en favor de alguien es algo que consideran fundamental. Dado que, el nivel de satisfacción que alcancen en un primer momento determinará esas expectativas de futuro que desean alcanzar.

(U6-GD) “Eu onte por exemplo, fixenme a cena e sentinme súper guay”, “... a miña nai non tuvo que facer nada”

(U8-GD) “A veces me hago la cena...”

Cuando las expectativas son “inalcanzables”, es decir, estas personas no logran sus objetivos, los sentimientos de fracaso y frustración les causan inseguridades sobre su futuro. En este sentido también se encuentra afectada su salud y en consecuencia, la inestabilidad emocional influirá negativamente en sus ocupaciones.

6. DISCUSIÓN

El objetivo de este estudio fue conocer las percepciones de las personas con esquizofrenia sobre la influencia del entorno, tanto físico como social, en su desempeño ocupacional. Por lo que la pregunta de investigación está directamente relacionada con el Marco de Trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional¹², ya que en él unos de los entornos que se tienen en cuenta son los estudiados y se consideran también las actividades realizadas en los mismos.

De los resultados han emergido una serie de categorías de las cuales al menos dos de ellas están vinculadas totalmente con el tema de estudio, estas son, entorno rural versus entorno urbano y relaciones personales y participación social. Por otro lado, estigma y autoestigma además de las expectativas de futuro.

Con respecto a los entornos físicos, el desempeño que realizan cada uno de los participantes difiere dependiendo del lugar de residencia donde se encuentren. Las condiciones del entorno marcarán su forma de vida. En este sentido se conoce que el entorno rural ejerce una labor protectora en lo que respecta a la salud mental²⁹.

Por tanto, tiene un efecto directo e influye positivamente en la salud, independientemente de las condiciones socioeconómicas de los individuos³⁰.

En los resultados extraídos del presente estudio, se ha observado que, el entorno rural ofrece menos recursos, las condiciones de movilidad son insuficientes, así como la atención sanitaria y posibilidad de continuar un tratamiento. Por ello, las personas que residen en este entorno desean un cambio de residencia, dando un mayor peso a todas aquellas cosas que les limitan sin percatarse de que un aspecto positivo, el cual han mencionado en algunas ocasiones, como es la tranquilidad que les brinda dicho entorno es un punto fuerte en la recuperación, aportando mayor estabilidad en el contexto de su enfermedad.

Cabe destacar que los participantes del estudio realizado refieren que las oportunidades no son las mismas para las personas que residen en la ciudad a los que vienen de los alrededores buscando recursos en el núcleo urbano. Este, entre otros inconvenientes descritos les lleva a creer que la vida en la ciudad será mucho más favorable para ellos y para su salud, además de encontrar un mayor número de oportunidades.

Existen estudios^{31,32,33}, que han analizado algunas de estas diferencias entre las poblaciones. Uno de los aspectos más relevantes, asoció que tener acceso a un coche es un mejor indicador de salud psicosocial, especialmente en los entornos rurales, ya que influye en la posibilidad de alcanzar de otro modo acceso a los servicios, recursos y redes sociales³¹.

Los participantes del estudio realizado aseguran que tener un coche en el medio rural les facilitaría enormemente la vida sin necesidad de pensar en trasladarse al entorno urbano. Modificando las condiciones en el entorno rural como puede ser esta, entre otras, incluso los residentes urbanos contemplan la posibilidad de residir en el entorno rural si se diera la oportunidad y no solo en periodo vacacional.

Otra de las mayores preocupaciones en relación al ámbito estudiado han sido las limitaciones en asistencia sanitaria del entorno rural. En una encuesta de salud de la comunidad canadiense, los residentes rurales tienen menos probabilidad que los habitantes de las ciudades para visitar a un médico especialista incluyendo los psiquiatras^{32,33}. Asimismo los participantes de este estudio refieren consecuencias como, listas de espera relativamente largas y las dificultades de mantener los tratamientos y los ingresos.

Por otra parte, el trabajo es un área entendida por los participantes desde diferentes perspectivas, ya sea por la zona geográfica en la que se desempeñe como por las dificultades de mantenerlo. Los estudios realizados afirman que, en las zonas rurales las oportunidades de empleo y de mejor calidad en los puestos de trabajo son pocas y además las

personas con problemas de salud mental son especialmente propensas a perder su empleo³⁰. Los usuarios que participan en el estudio, actualmente no mantienen relación laboral.

Otro de los entornos estudiados, el social, tiene gran relevancia en este estudio. Puesto que, cuanto mejor sean las relaciones personales y la participación, mayor será su satisfacción y bienestar social.

Entendiendo que la presencia de alteraciones en el funcionamiento es característica de las personas con esquizofrenia, es habitual que mantengan dificultades en las relaciones, en el trabajo, el cuidado personal, la participación en actividades recreativas y en la comunidad³⁴.

En el presente estudio, un porcentaje elevado de los participantes revelan mantener relaciones poco armoniosas y tirantes con las personas que conviven, su familia, lo que repercute en el bienestar familiar y evolución del propio paciente, debido a la frecuente carga y estrés que vivencian. Por ello, los deseos por vivir de forma independiente son comunes a la mayor parte de los participantes.

Resulta paradójico que en la situación actual no se hagan cargo de algunas de las AVD en su domicilio, lo que les ayudaría a reforzar las habilidades y destrezas que se requieren si en realidad pretenden alcanzar ese objetivo. La gran mayoría de los participantes, en la actualidad no son autónomos pero muestran interés por lograrlo y así lo verbalizan. Esto ratifica un estudio realizado con anterioridad, el cual afirma que las personas que logran establecer y mantener interacciones sociales dentro de su ambiente más inmediato, ayudan a sus familiares a conservar un equilibrio y armonía en el funcionamiento del hogar¹⁴. Además existen evidencias donde se señalan que la coparticipación permite experimentar la actividad en el entorno real con soporte con el fin de desarrollar las competencias para participar de forma independiente³⁵.

Otros mostraron, con respecto al grado de habilidades de la vida cotidiana de estas personas, un desempeño general razonable, pero refieren

monitoreo, capacitación y rehabilitación en algunas de las AVD. Es necesario establecer programas más específicos^{34,36}. En este sentido, debido a las dificultades que presentan, algunos de los participantes del estudio demandan apoyo en las AVD y necesitan sentirse empoderados para lograr un desempeño de forma independiente, ya sea en el hogar o en el funcionamiento social.

En esta línea, Bones Rocha y colaboradores, encontraron mayor prevalencia de problemas en personas con menor apoyo social y en las que se encontraban desocupadas¹⁴.

La participación en actividades recreativas y en actividades de ocio facilita la recuperación. Para algunos autores, es un área de intervención menos estudiada que aborda tanto dificultades sociales como funcionales, al tiempo que aumenta la satisfacción personal. Se demostró cómo la formación de competencias sociales ha sido eficaz para ayudar a estos pacientes a adquirir y mantener las habilidades necesarias para establecer redes sociales^{34,35}.

Los resultados han demostrado que estas personas suelen mantener ocio en solitario o con la familia, por lo que tienen una escasa integración social. Son menos los que refieren situaciones de amistad, y además se trata de relaciones que se han formado después de la enfermedad, estas suelen ser personas con sus mismas características. Al mantener un escaso contacto con la comunidad y participar menos en estas actividades experimentan mayor aislamiento social. Recientemente, Iwasaki, Coyle y Shank propusieron la participación significativa como facilitador en la recuperación integral de estas personas, a nivel físico y mental. Los investigadores pretendían mejorar el funcionamiento de la comunidad, la adquisición y la práctica de las habilidades sociales, el aumento de habilidades físicas, el cumplimiento de metas y el desarrollo de competencias³⁵.

Una de las categorías emergidas del grupo de discusión ha sido el estigma de la sociedad, pero también el autoestigma por parte del paciente. Este factor puede cohibir a la persona con enfermedad mental a realizar actividades de interés en la comunidad.

Los participantes han descrito con relación al estigma las áreas que más le preocupan. Donde las más destacadas han sido el peligro, la culpa, la pérdida de roles y sobretodo el miedo al rechazo. Con ello, la pérdida de roles sociales lleva a dificultades para encontrar trabajo, o establecer relaciones sociales y sentimentales.

La percepción más comentada por todos ha sido la peligrosidad y en consecuencia miedo al rechazo de los demás. Casualmente este aspecto es el más trabajado en investigaciones previas por Vezzoli et al³⁷, en el que los participantes de ambos estudios sugieren que se debe al desconocimiento de la enfermedad.

Asimismo mencionar que, al igual que para las demás personas las expectativas de futuro es algo que tienen muy presente y los deseos por cumplirlo pueden ser frustrantes. En ocasiones se verbalizan metas poco realistas debido a su sintomatología. Sus sentimientos se entremezclan y sus preocupaciones hacen referencia al abandono, a la angustia e incertidumbre de experimentar, con la esperanza de recuperarse.

Se reconoce en los usuarios la necesidad de independencia. Por razones adheridas a falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, son dependientes, puesto que tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria³⁸.

Los resultados del estudio ponen en evidencia que el incumplimiento del rol de adulto hace que las actividades asociadas más relevantes como, el empleo, formación de una familia propia, rol de cuidado de otros y dificultad para aprender habilidades nuevas no se lleven a cabo con éxito.

Como cita un estudio acerca de las necesidades de apoyo en la enfermedad mental, se entiende la edad adulta como un momento de estabilidad y ausencia de grandes cambios. Si se suma la falta de apoyos que llevan a la desvinculación de las actividades habituales como formar una familia, conseguir un empleo, la crianza de hijos o establecimiento de una vida amorosa, es razonable que se asuma la carencia de habilidades para desarrollar un proceso de aprendizaje³⁸.

7. LÍNEAS DE DESARROLLO

Para desarrollar en profundidad lo que sucede con este fenómeno sería necesario realizar un estudio ampliando el número de participantes para concluir de forma más segura y concisa esta realidad, puesto que se trata tan solo de una aproximación. Todo ello nos permitirá acercarnos a este ámbito y analizar lo que ocurre en los entornos propuestos. En el presente estudio la muestra es relativamente pequeña, y por lo tanto se considera una limitación.

Existe un interés investigador sobre el domicilio y lugar de residencia particular de cada entrevistado, el entorno físico en el que viven, ya que permitiría una mayor comprensión de la realidad y poder así empatizar desde el fenómeno de estudio. Además sería aceptable contar, con los testimonios de las personas con las que conviven, realizando entrevistas individuales para comprobar si las percepciones de los participantes coinciden con las de sus familiares y obtener otro punto de vista.

El estudio fue hecho a personas que acuden a un HD perteneciente al núcleo urbano, lo que en cierta medida se puede ver condicionado en los resultados de dicha investigación.

Por tanto, existe una necesidad de seguir esta línea de desarrollo en futuras investigaciones para averiguar más acerca de este fenómeno, ya que se trata de un proceso complejo en el cual existen factores importantes que pueden perjudicar gravemente la salud de los usuarios.

8. CONCLUSIONES

La enfermedad mental está aumentando considerablemente en los últimos años, siendo la esquizofrenia la más recurrente entre las enfermedades mentales. Se trata de una enfermedad problemática y persistente a lo largo de la vida¹.

Actualmente sigue siendo necesario, que la ciudadanía obtenga más información acerca de esta enfermedad, puesto que causa rechazo y se crean mitos acerca de estas personas, por ello en muchas ocasiones se ven condicionados por uno de los entornos descritos, el entorno social.

Además suelen tener dificultades para realizar las AVD a consecuencia de los síntomas propios de la enfermedad, actuando en este caso el entorno físico como un facilitador o inhibidor para su desempeño ocupacional.

Los terapeutas ocupacionales deben tener en cuenta las intervenciones basadas en los intereses para aumentar la participación en la comunidad. Asimismo los individuos podrán beneficiarse incorporando el tratamiento con el fin de desarrollar intervenciones con significado que proporcionen la oportunidad de crear un cambio más duradero y facilitar el proceso de recuperación.

Se han detectado una serie de necesidades como son el cambio de residencia, ya sea por conflictos con la familia como deseo de independencia, puesto que les condiciona para actuar de acuerdo con sus gustos e intereses. Asimismo se han descubierto factores condicionantes en ambos entornos que limitan su participación.

Cabe mencionar que en algunos de los discursos no se ha visto con claridad si ciertas limitaciones se encuentran condicionadas por sus entornos o por lo contrario se debe a la enfermedad, no siendo conscientes de ello.

La falta de participación en la comunidad principalmente se debe al estigma y/o autoestigma percibido por ellos y que les frena a relacionarse con otras personas. Los diálogos mostrados han reflejado alta vulnerabilidad de las personas con esquizofrenia y de una respuesta muy lenta por parte de la sociedad.

Teniendo en cuenta la comparación con otros estudios se muestra la variedad y diferencias que existen entre ambos entornos.

En el entorno físico, se detectaron grandes desigualdades de oportunidades en relación a los recursos existentes, la participación, las oportunidades de ocio, etc. pero sobre todo, y lo que compromete en mayor medida a la salud, ha sido a nivel de asistencia sanitaria y comunicación para el acceso a los domicilios.

El apoyo adecuado para el desarrollo rural en la atención de salud mental debe ser una prioridad, ya que el estado de salud en las zonas rurales tiende a recibir menos atención que en las ciudades¹⁷.

En ocasiones tampoco se llega a percibir si la limitación en las actividades se debe a una falta de posibilidades del medio o a una pérdida de motivación por parte de los participantes.

Estos entornos adquieren gran importancia en cuestiones de salud, así como de oportunidades que favorezcan al incremento de la calidad de vida y por lo tanto a un mejor estado de bienestar físico, social y mental.

Se han conocido las percepciones de cada uno de los participantes sobre la influencia de sus entornos físico y social en su desempeño con respecto a las ocupaciones. Se observó cómo el deseo por el cambio de residencia en las personas del entorno rural al urbano muestra la carencia de algunos recursos que se encuentran en este entorno. Sería necesario aumentar las oportunidades de participación para lograr una mayor satisfacción, dado que para ellas aporta un mayor nivel de estabilidad.

9. AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, a mis padres, por haberme apoyado durante todos estos años de formación para que pudiese terminar mis estudios. Por sus palabras de ánimo y preocupación, sin ellos no habría llegado hasta aquí.

A mi tutora, Carmen García, por dedicarme su atención y el tiempo necesario para llevar a cabo este proyecto, además de aportar su gran experiencia y facilitarme la entrada al campo.

A mi tutor, David Luaces, por asesorarme y ayudarme a comprender las cosas desde otra perspectiva y por su optimismo en los momentos más complicados.

A los usuarios del HD, por sus testimonios y colaboración durante las intervenciones. Sus historias me han enriquecido, son los que han hecho viable este trabajo de investigación.

A Luis Márquez, ya que sin su ayuda no habría sido posible. Por transmitirme la motivación que necesitaba, pero sobre todo por sus aportaciones y disponibilidad. Porque me ha impulsado en este último reto que da por finalizada una etapa tan importante de mi vida.

Por último, a todas esas personas que estuvieron siempre dándome fuerzas y haciendo que cada día fuese más fácil continuar.

A todos ellos, que de alguna forma han participado, gracias por su generosidad.

“Cada persona que pasa por nuestra vida es única. Siempre deja un poco de si y se lleva un poco de nosotros”

Jorge Luis Borges

10. BIBLIOGRAFÍA

1. Organización Mundial de la Salud. ¿Qué es la salud mental? [sede Web]. Organización Mundial de la Salud; 3 de septiembre de 2007 [acceso 20 de enero de 2014].<http://www.who.int/features/ga/62/es/>
2. Organización Mundial de la Salud. Proyecto de plan de acción integral sobre salud mental 2013-2020. Informe secretaria. Génova: Organización Mundial de la Salud; 2013. EB132/8.
3. Federación de Asociacions de Familiares e Persoas con Enfermidade Mental de Galicia. Que é unha enfermidade mental? [sede Web]. Galicia: Federación de Asociacions de Familiares e Persoas con Enfermidade Mental de Galicia; 2010 [acceso 26 de enero de 2014].
<http://www.feafesgalicia.org/GL/contenido/22/>
4. James Sadock B, Alcott Sadock V. Esquizofrenia. En: James Sadock B, Alcott Sadock V. Kaplan and Sadock Sinopsis de Psiquiatría. 10 ed. España: Lippincott Williams & Wilkins; 2009.
5. Vázquez R, Catalán R. Epidemiología y factores de riesgo en esquizofrenia. En: Gasto Ferrer, C. Esquizofrenia y trastornos afectivos: avances en el diagnóstico y la terapéutica. Madrid: Médica Panamericana; 2007.
6. Gómez Beneyto M (coord.). Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud, 2006. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007.
7. Organización Mundial de la Salud. CIE-10, trastornos mentales y del comportamiento: descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico. 2ª ed. Madrid: Meditor; 2004.

8. Ruiz-Iriondo M, Salaberria K, Echeburúa E. Análisis y tratamiento psicológico de la esquizofrenia en funciones de los estadios clínicos. *Actas Esp Psiquiatr.* 2013; 41 (1):52-9.
9. Cantero Garlito P, Moruno Millares P. Actividades de la vida diaria en salud mental. En: Moruno Millares P, Romero Ayuso D. *Actividades de la vida diaria.* Barcelona: Masson; 2006.
10. Talavera Valverde MA. De cuando el entorno anula tu quehacer. *TOG A Coruña* [revista internet]. 2011; 8(13): [5p.]. <http://www.revistatog.com/num13/pdfs/presentacion/pdf>
11. Kielhofner G. Introducción al Modelo de Ocupación Humana. En: Kielhofner G. *Modelo de Ocupación Humana: Teoría y aplicación.* 4ªed. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2011. p. 1-7.
12. Ávila Álvarez A, Martínez Piédrola R, Matilla Mora R, Máximo Bocanegra M, Méndez B, Talavera Valverde MA et al. Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y proceso. 2da Edición [Traducción]. www.terapia-ocupacional.com [portal en Internet]. 2010. Disponible en: <http://www.terapia-ocupacional.com/aota2010esp.pdf> Traducido de: American Occupational Therapy Association (2008). *Occupational therapy practice framework: Domain and process* (2nd ed.).
13. Morales Soler E, Alonso Mallén R. La vivienda como proceso. Estrategia de flexibilidad. *Hábitat y sociedad.* 2012;(4):33-54.
14. Gutiérrez-Maldonado J, Caqueo-Urizar A, Ferrer-García M, Fernández-Dávila P. Influencia de la percepción de apoyo y del funcionamiento social en la calidad de vida de pacientes con esquizofrenia y sus cuidadores. *Psicothema.* 2012; 24(2): 255-62.

15. Pires Mendes AK, Macedo G, Mattos P, Reis de Sá Júnior A, Rodrigues Louzã M. Personal and Social Performance (PSP) scale for patients with schizophrenia: translation to Portuguese, cross-cultural adaptation and interrater reliability. *J Bras Psiquiatr.* 2012; 61(3):176-80.
16. Spauwen J, Krabbendam L, Lieb R, Wittchen HU, Van Os J. Evidence that the outcome of developmental expression of psychosis is worse for adolescents growing up in an urban environment. *Psychological Medicine.* 2006; 11: 407-15.
17. Galea S, Uddin M, Koenen K. The urban environment and mental disorders. *Epigenetics.* 2011; 6(4): 400-4.
18. Crespo VP. Desarrollos Reciente en Salud Mental Comunitaria en Galicia. *Psi LOGOS.* 2008/2009; 6 (2)/7(1-2): 77-97.
19. Gómez Muñoz C. Intervención desde Terapia Ocupacional en Salud Mental. Barcelona: Monsa-Prayma; 2013.
20. Simó Algado S, Urbanowski R. El modelo canadiense del proceso del desempeño ocupacional. *TOG A Coruña [revista internet].* 2006; 1(3): [6p.]. <http://www.revistatog.com/num3/pdfs/Expertoll.pdf>
21. Law M, Polatajko H, Baptiste S. Core concepts of occupational therapy. En: Townsend, E. *Enabling Occupation: An Occupational therapy. Perspective.* Ontario: CAOT Publications ACE; 1997.
22. Modelo canadiense del desempeño ocupacional. Kielhorner G. En: Kielhofner G. *Fundamentos conceptuales de la terapia ocupacional.* 3ª ed. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana; 2006.

23. Arantzamendi M, López-Dicastillo O, García Vivar C. Investigación cualitativa: Manual para principiantes. Pamplona: Eunate; 2012.
24. Rodríguez Gómez G, Gil Flores J, García Jiménez E. Metodología de la investigación cualitativa. 3ª ed. Málaga: Aljibe; 2004.
25. Ministerio de Medio Ambiente y Medio Rural y Marino. Población y Sociedad Rural. Análisis y Prospectiva. Serie AgrInfo.2009; (12): [6p.]
26. Cáceres Mesa M, García Cruz R. Fuentes de rigor en la investigación cualitativa. Bibliociencias [Internet]. 2002 [acceso en marzo de 2014]; [10 p.].
<http://www.bibliociencias.cu/gsd/collect/revistas/index/assoc/HASH0197/ef6fd6bc.dir/doc.pdf>.
27. Ley Orgánica 15/1999 de Protección de datos de carácter personal. Boletín Oficial del Estado, nº 298, (13-12-1999).
28. Modelos de consentimiento informado. Comité Ético de Investigación de Galicia: Consellería de Sanidade. 2011 [acceso 24 de febrero de 2014]. <http://www.sergas.es>
29. Sánchez Rodríguez O. Terapia ocupacional en salud mental: teoría y técnicas para la autonomía personal. Madrid: Panamericana; 2013.
30. Riva M, Bambra C, Curtis S, Gauvin L. Collective resources or local social inequalities? Examining the social determinants of mental health in rural areas. European Journal of Public Health. 2010; 21(2): 197–203.
31. Riva M, Curtis S, Gauvin L, Fagg J. Unravelling the extent of inequalities in health across urban and rural areas: Evidence from a

- national sample in England. *Social Science & Medicine*. 2009; 654–63.
32. Peen J, Schoevers RA, Beekman AT, Dekker J. The current status of urban-rural differences in psychiatric disorders. *Acta Psychiatr Scand*. 2010;(121):84–93.
33. Hardy C, Kelly KD, Voaklander D. Does rural residence limit access to mental health services?. *Rural and Remote Health*. 2011; 11: 1-8.
34. Leal Vidal CE, Costa Dias E, Bittencourt Bandeira M. Avaliação das habilidades de vida independente e comportamento social de pacientes psiquiátricos deshospitalizados. *Rev Psiquiatr RS*. 2007; 29(3):294-304.
35. Gretchen Snethen¹, Bryan P. McCormick² & Marieke Van Puymbroeck². Community involvement, planning and coping skills: pilot outcomes of a recreational-therapy intervention for adults with schizophrenia. *Disability & Rehabilitation*. 2012; 34(18):1575–84.
36. Viertio S, Tuulio-Henriksson A, Perala J, Saarni SI, Koskinen S, Sihvonen M et al. Activities of daily living, social functioning and their determinants in persons with psychotic disorder. *European Psychiatry*. 2012; (27):409–15.
37. Ochoa S, Martínez F, Ribas M, García-Franco M, López E, Villellas R et al. Estudio cualitativo sobre la autopercepción del estigma social en personas con esquizofrenia. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq*. 2011; 31 (111):477-89.

38. Cruz Ortiz M, Pérez Rodríguez MC, Jenaro Río C, Vega Córdova V, Flores Robaina N. Vivenciando las necesidades de apoyo en la enfermedad mental. *Index Enferm.* 2011; 20(1-2): 1-11.

11. ANEXOS

Anexo I: BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA

La búsqueda bibliográfica se ha realizado con el fin de conocer el estado actual con respecto a la pregunta de investigación, para ello se ha hecho una revisión exhaustiva durante los meses de diciembre, enero y febrero. Estos recursos corresponden a diferentes Bases de Datos y repositorios de carácter científico, vinculadas al ámbito social y al ámbito de ciencias de la salud: Cochrane Library Plus, OT Seeker, PubMed, CSIC, Dialnet y SciELO.

Se han empleado para la estrategia de búsqueda como descriptores o palabras clave las siguientes: “Salud Mental”, “Enfermedad Mental”, “Esquizofrenia”, “Entornos”, “Desempeño Ocupacional”, “Actividades de la vida diaria”, “Ocupaciones”, “Vida Cotidiana”, “Percepciones” y en inglés “Schizophrenia”, “Mental health”, “Activities of Daily Living”, “Limitation of Activity”, “Occupational Therapy”, “Perception”, “Environmets”, “Habit disturbances”. Los operadores booleanos han sido: “o/or”, “y/and”.

También se han establecido límites en las búsquedas como, la fecha de publicación (no mayor a 10 años de antigüedad) para aportar mayor veracidad al estudio y textos completos de acceso libre.

Se ha recurrido a otros recursos como Google Académico y libros de interés, disponibles en la Biblioteca de la Universidad de A Coruña.

Anexo II: CARTA DE SOLICITUD

Estimado Coordinador del Hospital de Día:

Mi nombre es Rebeca Arnosó Ferreiro, estudiante de Terapia Ocupacional de cuarto y último curso. Debo realizar un trabajo de investigación de Fin de Grado de carácter obligatorio. El ámbito elegido es el de Salud Mental, y para ello solicito realizar entrevistas a algunos de los pacientes en el Hospital de Día.

Este estudio de investigación tiene como objetivo conocer las percepciones de las personas con esquizofrenia sobre la influencia del entorno, para su desempeño ocupacional.

Se tendrán en cuenta las consideraciones y aspectos éticos correspondientes para su protección.

Las personas que deseen participar en el estudio obtendrán la información necesaria y deberán firmar el consentimiento informado.

Le adjunto la hoja de información al paciente para mayor información.

Agradezco su atención.

Un cordial saludo

Rebeca Arnosó Ferreiro

Coordinador del Hospital de Día

La investigadora

Asdo.: Coordinador

Asdo.: Rebeca Arnosó Ferreiro

A Coruña, 17 de febrero de 2014

Anexo III: HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

INVESTIGADORA: Rebeca Arnosó Ferreiro, estudiante de Grado de Terapia Ocupacional, de la facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de A Coruña.

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que se le invita a participar.

Si decide participar en el mismo, debe recibir información personalizada del investigador, **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que necesite para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea, puede llevar el documento, consultarlo con otras personas, y tomar el tiempo necesario para decidir si participar o no.

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Ud. puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin obligación de dar explicaciones. Le aseguramos que esta decisión no afectará a la relación con su médico ni a la asistencia sanitaria a la que Ud. tiene derecho.

¿Cuál es el propósito del estudio?

El objetivo de este estudio es recoger las vivencias personales y analizar cómo influyen los entornos, físico y social, en las actividades de la vida diaria.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

La selección de las personas invitadas a participar depende de unos criterios que están descritos en el protocolo de la investigación. Estos criterios sirven para seleccionar a la población en la que se responderá al interrogante de la investigación. Ud. está invitado a participar porque cumple esos criterios.

Se espera que participen entre 10 y 15 personas en este estudio.

¿En qué consiste mi participación?

Si decide participar, se reunirá con la investigadora, con cita previa (fecha y hora) en el Hospital de Día al que acude.

La investigadora le entrevistará en relación al tema de estudio, siempre y cuando se llegue a un acuerdo.

La fecha y hora en la que se concretará la cita para la entrevista será de carácter flexible para evitar interrumpir sus actividades en el Hospital.

Su participación tendrá una duración aproximada de 30-40 minutos.

La investigadora puede decidir finalizar el estudio antes de lo previsto o interrumpir su participación por aparición de nueva información relevante, por motivos de seguridad, o por incumplimiento de los procedimientos del estudio.

¿Qué riesgos o inconvenientes tiene?

El estudio no supondrá ningún peligro ni inconveniente.

Si durante el transcurso del estudio se conociera la información relevante que afecte a la relación entre el riesgo y el beneficio de la participación, se le transmitirá para que pueda decidir abandonar o continuar.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

No se espera que Ud. obtenga beneficio directo por participar en el estudio. Se desconoce si la intervención será beneficiosa, y por eso se quiere investigar. El único beneficio buscado, por tanto, es descubrir su utilidad, con la esperanza de que en el futuro tenga aplicación para abordajes terapéuticos.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Si Ud. lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados del estudio.

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados de este estudio serán presentados en el trabajo fin de grado y/o publicaciones científicas para a su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes.

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?

El tratamiento, comunicación y cesión de mis datos se hará conforme al dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. En todo momento, Ud. podrá acceder a sus datos, corregirlos o cancelarlos.

Sólo el equipo investigador, que tiene el deber de guardar la confidencialidad, tendrá acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada.

¿Qué ocurrirá con las muestras obtenidas?

Sus muestras y los datos asociados serán guardados de forma:

- **anónimas**, que quiere decir que se recogerán sin ningún dato que pueda conducir a la identificación del donador.

La responsable de la custodia de las muestras es Rebeca Arnosó Ferreiro con DNI: X, y serán almacenadas de forma informatizada, en el ordenador personal durante el tiempo necesario para terminar el estudio.

Al finalizar el estudio las muestras serán destruidas.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

La investigadora no recibirá retribución por la dedicación al estudio.

Ud. no será retribuido por participar.

¿Quién me puede dar más información?

Puede consultar dudas con Rebeca Arnosó Ferreiro, previamente a comenzar la entrevista o a través de la terapeuta ocupacional del Hospital de Día, para más información.

Muchas gracias por su colaboración.

Anexo IV: DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

Yo, _____

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude hablar con Rebeca Arnosó Ferreiro con DNI, X y hacer todas las preguntas sobre el estudio necesarias para comprender sus condiciones y considero que recibí suficiente información sobre el estudio.

- Comprendo que mi participación es voluntaria, y puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.

- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.

- Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Respecto a la conversación y utilización futura de los datos y/o muestras detalladas en la hoja de información del participante:

- NO accedo a que mis datos y/o muestras sean conservados una vez terminado el presente estudio.

- Accedo a que mis datos y/o muestras se conserven una vez terminado el estudio, siempre y cuando sea imposible, incluso para los investigadores, identificarlos por ningún medio.

- SI accedo que mis datos y/o muestras se conserven para usos posteriores en líneas de investigación relacionadas con la presente, y en las condiciones mencionadas.

En cuanto a la recogida de datos:

- Acepto que me realicen grabaciones de audio durante la entrevista. Una vez finalizada la transcripción la grabación será destruida.

- NO acepto grabaciones de audio.

En cuanto a los resultados de las pruebas realizadas:

- DESEO conocer los resultados de mis pruebas.

- NO DESEO conocer los resultados de mis pruebas.

El/la participante

La investigadora

Asdo.: _____

Asdo.: Rebeca Arnoso Ferreiro

Fecha:

Fecha:

Anexo V: ENTREVISTA AL PARTICIPANTE

- ¿Dónde vive y con quién vive? (Piso/casa) ¿cuánto tiempo lleva viviendo ahí?
- ¿Cómo es la relación con ellos? (las personas con la que convive)
- ¿Y con sus vecinos?
- ¿Tiene pareja?, ¿cómo diría que es su relación con él/ella?
- ¿En el lugar en el que vive realiza las actividades que le gustan?, ¿hay alguna que le gustaría hacer y no hace?
- ¿Tiene relación con otros miembros de su familia?, ¿cómo es la relación ellos?
- ¿Qué actividades hace en casa? (Si es, sí. ¿Cuáles?/ Si es, ninguna ¿por qué?)
- ¿Qué actividades hace fuera de casa?, ¿cómo se desplaza?
- ¿Tiene dificultades para dormir? (Si es, sí ¿por qué?/ si es, no ¿cuántas horas duerme?, ¿Dónde?)
- ¿Estudia o trabaja? (Si es no, ¿Por qué?)
- ¿Qué hace en su tiempo libre? Normalmente ¿hace estas actividades solo/a o con otras personas?
- Actualmente, ¿con cuantas personas se relaciona durante el día?, ¿Cómo diría que son estas relaciones?
- ¿Notó algún cambio en las actividades que hacía antes de tener la enfermedad a ahora?, ¿qué supuso este cambio para usted?
- ¿Desde cuánto tiempo hace que tiene la enfermedad?
- Para finalizar, ¿Cómo se sintió durante la entrevista?

Anexo VI: ANÁLISIS DE LA ACTIVIDAD PREVIA

Fecha: 24/03/2014

Tiempo: 15 min.

Participantes: 7

Objetivo:

Conocer la situación actual de cada participante y averiguar en dónde y cómo les gustaría estar con respecto a sus entornos físico y social, con el fin de crear debate para llevar a cabo el grupo de discusión.

Materiales:

- 6 fotografías: 3 de ellas representan el entorno físico (aldea, pueblo y ciudad) y las otras tres el entorno social (solitario, compañeros/amigos y familia).
- 6 folios: Una por cada fotografía.
- Bolígrafos.
- Lugar físico donde desarrollar la actividad: Una mesa amplia y sillas para cada uno de los participantes.

Desarrollo de la sesión:

Sobre la mesa, ubicada en el centro de la sala y donde los participantes se disponen alrededor de ella, se facilitarán las 6 fotografías.

Estas fotografías ayudarán a visualizar de una forma clara las situaciones a las que se hace referencia, de esta forma resultará más sencillo posicionarse.

Cada imagen estará situada en la parte superior del folio, en el que hay dos columnas, una para, "situación actual" y otra que hace referencia a, "me gustaría". Deberán escribir su nombre en donde lo consideren. Una vez hecho esto se pasará al grupo de discusión. En él, justificarán porque

se han decidido por un entorno u otro y que diferencias (pros y contras) creen que les pueden aportar para mejorar su situación actual.

Resultados de la actividad

Los usuarios han expresado sus deseos por cambiar su situación actual por otra en las que creen que llevarían una vida mejor y en la que su salud no se vería en situación de riesgo.


Usuarios	Entorno físico			Entorno social		
	Aldea	Pueblo	Ciudad	Solitario	Compañ./ amigos	Familia
U3		x	o	o		x
U4	o		x	o		x
U5	x o	o		o		x
U6			x o			x o
U7	o		x	x		o
U8		x	o		o	x

x	Situación actual
o	Situación en la que les gustaría estar

Aunque esta tabla resume información de manera esquemática, existen aclaraciones posteriores sobre cada apartado, que se recogieron en el cuaderno de campo. Así se sabe que, por ejemplo, a U4 le gusta la aldea pero solo para ir los fines de semana; U5 escogería vivir en la aldea o en el pueblo indistintamente, pero no en la ciudad; U6 actualmente vive en la ciudad, pero le gustaría vivir en una ciudad más grande donde no fuera reconocida, tuvo la oportunidad de compartir piso mientras estudiaba, hasta hace tres meses de la cual refiere una mala experiencia; U7 preferiría vivir con pareja, aunque en la actualidad no la tiene, y a U8 le gustaría vivir con sus compañeros estudiantes en una ciudad pero no en la actual.


Estos matices aumentan la profundidad del discurso y nos predispone a entender muchas de las situaciones y experiencias comentadas.

Vivir en... LA ALDEA




SITUACIÓN ACTUAL [redacted] [redacted] <i>Asim hace Compras</i>	ME GUSTARÍA VIVIR AQUÍ [redacted] <i>PA ALDEA</i> [redacted] [redacted] <i>Por la serena</i>
--	--

Vivir en... EL PUEBLO




SITUACIÓN ACTUAL [redacted] [redacted] [redacted]	ME GUSTARÍA VIVIR AQUÍ [redacted] <i>El centro de la ciudad</i> [redacted] <i>No</i> [redacted] <i>ME ES IGUAL EN EL PUEBLO QUE EN LA ALDEA</i>
---	---

Vivir en... LA CIUDAD




SITUACIÓN ACTUAL [redacted] [redacted] [redacted]	ME GUSTARÍA VIVIR AQUÍ [redacted] <i>Si, pero de vez en cuando aldeas</i> [redacted] [redacted] <i>En una ciudad pero no Coruña o en otro sitio de España</i> [redacted] <i>No gustaria vivir en una ciudad ya que hay mas contaminación</i>
---	---

Vivir en... SOLITARIO



SITUACIÓN ACTUAL [redacted] [redacted]	ME GUSTARÍA VIVIR ASÍ [redacted] <i>Solo</i> [redacted]
---	--

Vivir con... **COMPAÑEROS**




SITUACIÓN ACTUAL

Hasta hace 3 m [redacted]

ME GUSTARÍA VIVIR ASÍ

[redacted] (estudiando) -
[redacted] (estudiando) -

Vivir en... **FAMILIA**



SITUACIÓN ACTUAL

[redacted]

Mi familia Mi
Madre ([redacted])
[redacted]
[redacted]

ME GUSTARÍA VIVIR ASÍ

[redacted] con toda mi familia
[redacted] con mi familia
[redacted] con un par de hijos
[redacted] me gustaría, aunque
se aguantara
[redacted]

Anexo VII: GUIÓN DEL GRUPO DE DISCUSIÓN

Entorno físico

- A los que viven en las afueras de la ciudad. ¿Qué les ofrece el lugar dónde viven que no les ofrezca la ciudad?
- A los que viven en la ciudad. ¿Qué les ofrece la ciudad que les ofrezcan otros lugares a las afueras?
- ¿En qué situación creen que se vive mejor o se tiene una vida más fácil?, ¿por qué?
- ¿Se sentirían cómodos viviendo en un lugar diferente a su situación actual?
- ¿En qué medida se sienten condicionados por su entorno o el lugar de residencia?, ¿por qué?
- ¿Qué cosas les gustan del lugar en el que viven? ¿Cuáles no?
- ¿Se sienten protegidos o perjudicados por la zona en la que viven?, ¿por qué?

Entorno social

- ¿Qué les puede aportar/beneficiar vivir con otras personas?
- ¿En qué situación (de las tres) creen que se vive mejor?, ¿por qué?
- ¿Se sentirían cómodos viviendo solos?, ¿por qué?
- ¿En qué medida se sienten condicionados por sus familiares, vecinos o amigos?
- ¿Qué cosas les gustan de vivir acompañados?, ¿cuáles no?
- ¿Qué les puede aportar otras personas en su día a día?
- ¿Se sienten protegidos o perjudicados por las personas que os rodean? ¿Por qué?
- ¿Qué cosas en su casa, en su entorno o vecindario les frenan a hacer cosas en casa?, ¿y fuera de casa?