



www.psycoed.es

**PROYECTO DE PSICOEDUCACIÓN POR INTERNET
PARA FAMILIARES DE PERSONAS DEPENDIENTES
(PLATAFORMA PSICOED)**

PROYECTO PSICOED



www.p psicoed.es

INDICE

1.- OBJETIVOS.....	4
1.1.- Objetivo general.....	4
1.2.- Objetivos Específicos.....	4
2.- HIPOTESIS Y PREGUNTAS.....	5
2.1.- Conocer los resultados que obtiene el programa de psicoeducación actualmente desarrollado.....	5
2.2.- Identificar qué condiciones dificultan el acceso al programa de psicoeducación.....	5
2.3.- Explorar las posibilidades de que un programa de intervención a distancia sea aceptado tanto por familiares como por profesionales.....	5
3.- POBLACION, MATERIALES y METODOS.....	6
3.1.- Población.....	6
3.2.- Instrumentos.....	7
3.2.1.- Cuestionario de evaluación.....	7
3.2.2.- Cuestionario familiar (FQ) de Barrowclough y Tarrier.....	8
3.2.3.- Cuestionario de actitudes familiares.....	10
3.2.4.- Cuestionario de satisfacción.....	10
3.2.5.- Registros de otros documentos.....	10
3.2.6.- Encuestas sobre aceptación de una e-terapia.....	10
3.3.- Procedimiento.....	11
4.- RESULTADOS.....	12
4.1.- Descripción de las muestras.....	12
4.1.1.- Instrumentos utilizados para evaluar la psicoeducación.....	13

PROYECTO PSICOED



www.psycoed.es

4.1. 2.- Documentos.....	14
4.2.- Resultados de acuerdo a cada objetivo	15
4.2.1.- Resultados del programa de psicoeducación actualmente desarrollado.....	15
4.2.2.- Resultados según los datos de las historias clínicas.	36
4.2.3.- Resultados de Focus group sobre los familiares que recibieron un programa de psicoeducación (8 familiares) con el PSICOED.	46
5.- ANALISIS Y CONCLUSIONES.....	71
6.- BIBLIOGRAFÍA.....	83



1.- OBJETIVOS

1.1.- Objetivo general

Conocer las posibilidades de implementación de una intervención a distancia basada en internet para desarrollar psicoeducación a familiares de personas afectadas de Alzheimer en el Área de Salud de Zamora.

1.2.- Objetivos Específicos

1. Identificar los resultados que obtiene el programa de psicoeducación frente al sistema tradicional.
2. Conocer la forma en que se relacionan algunas variables involucradas en la intervención psicoeducativa.
3. Establecer qué condiciones dificultan el acceso de los familiares al programa de psicoeducación siguiendo el sistema tradicional vs. el modelo planteado en el psicoed.
4. Determinar las posibilidades que un programa de intervención a distancia sea aceptado tanto por familiares como por profesionales del Servicio de Psiquiatría de Zamora.
5. Valorar la utilidad de este nuevo sistema de intervención psicoeducativa mediante nuevas tecnologías en el ámbito asistencial.



2.- HIPOTESIS Y PREGUNTAS.

Debido al enfoque pluri-metodológico, cuantitativo y cualitativo, se presentan hipótesis y preguntas según sean respondidas o contrastadas con cada enfoque metodológico. A continuación se plantean cada una de ellas según el objetivo que pretenden satisfacer, de modo de facilitar su comprensión por el lector.

2.1.- Conocer los resultados que obtiene el programa de psicoeducación actualmente desarrollado.

- a) ¿Qué beneficios relatan los familiares al asistir al programa psicoeducativo?
- b) El programa de psicoeducación mejora el conocimiento de la demencia en los familiares.
- c) El programa de psicoeducación disminuye las conductas molestas identificadas por los cuidadores, en sus familiares enfermos.
- d) El programa de psicoeducación impacta sobre las actitudes negativas y positivas de los cuidadores hacia sus familiares enfermos, reduciendo las actitudes negativas y aumentando las actitudes positivas.
- e) El programa de psicoeducación satisface a los participantes.
- f) El conocimiento sobre la enfermedad se relaciona inversamente con las molestias percibidas por lo familiares ante las conductas de sus familiares enfermos.
- g) El conocimiento errado y potencialmente dañino de los familiares se relaciona con una mayor actitud negativa hacia los parientes enfermos.
- h) La satisfacción con la intervención se relaciona directamente con la mejora en el conocimiento sobre la enfermedad de los familiares participantes.
- i) Las actitudes negativas hacia la persona con demencia se relacionan directamente con las mayores molestias percibidas por los familiares ante la conducta de su pariente aquejado por la enfermedad.

2.2.- Identificar qué condiciones dificultan el acceso al programa de psicoeducación.

- a) Los familiares reconocen algunas dificultades en la asistencia al programa de psicoeducación.
- b) La distancia en km. afecta la participación en el programa de psicoeducación.

2.3.- Explorar las posibilidades de que un programa de intervención a distancia sea aceptado tanto por familiares como por profesionales.



- a) Los familiares y profesionales están dispuestos a probar un programa desarrollado a distancia mediante internet.
- b) Los familiares están satisfechos con el empleo de un programa de internet (psicoed).

3.- POBLACION, MATERIALES y METODOS

Para la realización de este estudio se ha empleado metodología cualitativa y cuantitativa. La presente investigación de campo no experimental cumple los criterios de un estudio formulativo y hasta exploratorio, de tipo quasi-experimental, en el sentido de buscar elementos que permitan formular un marco teórico y empírico para desarrollar una intervención de e-terapia. También es un estudio descriptivo, ya que se señalan algunos componentes, características y resultados de la intervención psicoeducativa. Incluso, en algunos niveles, busca alcanzar un nivel explicativo al intentar contrastar hipótesis así como elaborar una teoría de los efectos de la psicoeducación desde datos cualitativos.

3.1.- Población.

Los participantes de este estudio fueron familiares de pacientes que padecen enfermedad de Alzheimer a partir de las remisiones tanto de las asociaciones de familiares participantes como del Hospital Provincial. Con el objetivo de homogeneizar la muestra se recogieron preferentemente casos del área de salud de Zamora, aunque con participación asociada de familiares de Andalucía y Extremadura.

En todos los casos son usuarios a los que se les recomienda la participación en grupos psicoeducativos debido a su carga de enfermedad y en los que se busca reducir esta. La mayoría de ellos habían participado de las intervenciones psicoeducativas para familiares o, al menos, habían sido convocados a asistir.

No se puso restricciones a la participación, independientemente de sus conocimientos previos de internet, distancia al centro asistencial u otros aspectos relacionados con el programa.

En principio, se plantean dos grupos poblacionales, por una parte, un grupo al que se aplica el programa de psicoeducación por internet y en el que se evaluó la experiencia del mismo, y por otra parte, a un grupo de familiares a los que se aplica el modelo tradicional con el objetivo de



valorar los aspectos que pueden influir en la aplicación de un programa por internet, permitiéndoles comparar un modelo tradicional que ya han visto con otro que se les ofrece.

El hacerlo así se justifica porque obtener la valoración del programa psicoed entre población que no conoce otro modelo de intervención muestra una visión parcial de la utilidad del nuevo sistema, y el objetivo es realmente comparar como un instrumento alternativo igual o mejor aceptado que el tradicional por sus ventajas de accesibilidad e incluso facilidad.

Finalmente se incluyen como muestra a algunos profesionales y familiares que contestaron la encuesta de aceptación de la plataforma psicoeducativa basada en internet, cuyo N total fue de 35 participantes.

3.2.- Instrumentos

Las fuentes utilizadas fueron: un registro de datos de la historia clínica de cada paciente, instrumentos, cuestionarios y escalas utilizadas en la práctica clínica habitual del tratamiento de la enfermedad de Alzheimer y las memorias del programa de psicoeducación desde el año 2004 al 2007, del área de salud de Zamora y las asociaciones participantes.

La decisión de utilizar estos instrumentos se fundamentó en un intento por comprender la realidad del familiar particularmente del programa psicoeducativo desde los propios datos con que cuenta este Servicio; así como analizar su comportamiento en el ámbito de la investigación.

3.2.1.- Cuestionario de evaluación

Es una entrevista escrita de respuestas abiertas, diseñada ad-hoc por Fundación Intras, para la intervención psicoeducativa en base a otros cuestionarios similares. Suele aplicarse al inicio y término de la intervención psicoeducativa, y consta de diez preguntas que indagan sobre conocimientos sobre la enfermedad, estilos de afrontamiento e impacto emocional, como por ejemplo: *El nombre de la medicación que utiliza "x" es...* o *Las causas de la enfermedad de "x" son....*; Se tarda aproximadamente unos 30' en su aplicación.

Este cuestionario no contaba con criterios de corrección ni análisis, por lo que, inicialmente, fue revisado desde un enfoque cualitativo. Luego se definió un modo de puntuación cuantitativo para su análisis y, posteriormente, se aplicó la prueba de α de Cronbach para determinar su confiabilidad. En este caso se debió eliminar el ítem 3 (*¿Cómo fueron sus primeras reacciones*



www.p psicoed.es

frente a la enfermedad de su familiar?), ya que se consideró poco pertinente para evaluar conocimientos, con lo que se incrementó la confiabilidad del instrumento. Luego de esta eliminación el α de Cronbach del instrumento fue de 0.804.

3.2.2.- Cuestionario familiar (FQ) de Barrowclough y Tarrier

Cuestionario publicado por Barrowclough y Tarrier (1992), compuesto por 50 preguntas con respuestas cerradas tipo likert aplicado al inicio y finalización de la intervención. Cada una de las preguntas indaga 3 aspectos: frecuencia de una conducta, grado de fastidio que la conducta provoca en el familiar y capacidad de afrontamiento que siente el familiar frente a esta conducta. Algunas preguntas son: *Es desaseado y desordenado* o *No se comunica, se lo guarda todo en secreto*.

El Cuestionario original (Family Questionnaire o FQ) fue desarrollado por Barrowclough & Tarrier (1992), siendo ésta una traducción del inglés realizada por Claudia Sanchís Kilders. Tiene un tiempo de aplicación de unos 45'.

El Cuestionario Familiar no cuenta con datos de corrección ni estandarización en España, y aunque el año 2003 se publicó un estudio inglés con sus características psicométricas (Quinn, Barrowclough, & Tarrier, 2003). Se llevó a cabo un análisis de confiabilidad (α de Cronbach: 0.971) para sustentar su posterior análisis. Cabe señalar que las últimas 3 preguntas tienen una varianza igual a cero por lo que fueron eliminadas de este análisis de fiabilidad interna.



Tabla 1: Instrumentos y su utilización de acuerdo a los objetivos planteados

<i>Objetivo 1: Conocer los resultados que obtiene el programa de psicoeducación actualmente desarrollado.</i>	
<ul style="list-style-type: none"> • El Programa de psicoeducación mejora el conocimiento de la demencia en los familiares. • El Programa de psicoeducación disminuye las molestias de los cuidadores frente a la conducta de sus familiares enfermos • El Programa de psicoeducación impacta sobre las actitudes negativas y positivas hacia sus familiares enfermos • El Programa de psicoeducación satisface a los participantes 	<ul style="list-style-type: none"> • Cuestionario ad-hoc de evaluación inicial (47) y final (29); N=76 • Cuestionario Familiar de Barrowclough & Tarrier, inicial (12) y final (6); N=18 • Cuestionario de Actitudes Familiares de Alarcón, Marín & Hueros en sus aplicaciones iniciales (24) y finales (12); N=36 • Cuestionario ad-hoc de Satisfacción en su aplicación final; N=14
<i>Objetivo 2: Identificar que condiciones dificultan el acceso al programa de psicoeducación.</i>	
<ul style="list-style-type: none"> • La distancia dificulta el acceso al programa de psicoeducación. • Existen otros elementos que dificulta el acceso al programa de psicoeducación. 	<ul style="list-style-type: none"> • Desde la historia clínica (102), memorias y otros documentos (106), se extraen los domicilios y se comparan las distancias entre quienes participan y quienes no.
<i>Objetivo 3: Explorar las posibilidades que un programa de intervención a distancia sea aceptado tanto por familiares como por profesionales.</i>	
<ul style="list-style-type: none"> • Los familiares y profesionales estarán dispuestos a probar un programa desarrollador a distancia mediante internet. 	<ul style="list-style-type: none"> • Encuesta ad-hoc sobre aceptación de e-terapia a familiares (35) y profesionales (12); N=35



3.2.3.- Cuestionario de actitudes familiares

Cuestionario traducido por Alarcón, Marín & Hueros, cuenta con 24 preguntas de respuesta cerrada tipo likert (7 valoraciones desde “*siempre*” hasta “*nunca*”) que describen actitudes y sentimientos de los familiares hacia el paciente, tanto positivos, del tipo: *Yo disfruto estando con...*, como negativos: *Yo desearía que “x” nunca hubiera nacido*. Suele aplicarse al inicio y finalizada la intervención y se lleva a cabo con lápiz y papel, en situación grupal, y con una duración de unos 30’.

Se realizó un breve estudio psicométrico para analizar su confiabilidad, la cual arrojó un α de Cronbach de 0.821.

3.2.4.- Cuestionario de satisfacción.

Cuestionario de 13 preguntas con respuesta cerrada tipo likert (“*mucho*”, “*algo*” y “*poco*”) en donde se explora la satisfacción y efectos que se perciben gracias a la intervención psicoeducativa. Surge de un diseño ad-hoc para esta intervención basado en otros cuestionarios similares (Fundación Intras, 2005). Es aplicado al concluir la intervención.

3.2.5.- Registros de otros documentos.

Se extrajeron datos de las historias clínicas de los pacientes cuyos familiares asistieron a las intervenciones psicoeducacionales, así como del resto de los pacientes cuyos familiares no asistieron. Entre los datos fundamentales a estudiar se encontraba el domicilio, ya que este indicaría la distancia del centro, así como la edad, el tratamiento, y otros datos de evaluaciones neuro-psicológicas y sociales.

Asimismo, se extrajeron de las memorias del programa, los asistentes a los tratamientos así como las razones que tuvieron quienes rechazaron la intervención.

3.2.6.- Encuestas sobre aceptación de una e-terapia

Encuesta ad-hoc de 14 preguntas con tres alternativas de respuesta tipo likert (*En desacuerdo*, *ni lo uno ni lo otro* y *de acuerdo*), diseñada especialmente para explorar la aceptación de una intervención a distancia sustentada en internet. Contiene preguntas del tipo: “*Estoy muy de acuerdo con que exista un programa de apoyo a las familias en el cual no fuese*



necesario acudir al centro de salud semanalmente” o “Si tuviese problemas para asistir a un tratamiento psicológico estaría dispuesto a recibirlo a través de una videoconferencia (mediante el ordenador ver y oír a un profesional desde mi casa)”.

3.3.- Procedimiento

Tras el diseño del estudio se procedió a presentarlo para su probación por parte del Comité de Ético de Investigación Clínica del Área de Salud de Zamora del Complejo Asistencia de Zamora. Este aspecto obligó a centrar el estudio en el área de salud de Zamora, y solo valorar aspectos complementarios en las otras áreas ya que al preciar de la aprobación por parte del comité ético de Área se haría muy complejo aplicarlo a otras zonas.

Al contar con la aprobación ética, se procedió a recopilar todo el material que contuviese información sobre la intervención psicoeducativa, las memorias, los folios con los instrumentos aplicados, así como las anotaciones que los terapeutas realizaban cuando contactaban a los familiares. Dentro de esta exploración y registro de datos se incluyó la tabulación de información desde la historia clínica de los pacientes.

Al mismo tiempo, se llevó a cabo la revisión teórica, y se comenzó a asistir y participar regularmente en la intervención psicoeducativa que se estaba llevando a cabo semanalmente. Este proceso de observación participante comenzó en diciembre de 2006 y se desarrolló hasta mayo de 2008.

Para identificar todas las fuentes de datos disponibles se realizaron entrevistas con personas claves del Servicio de Zamora (Jefe de Servicio, Coordinadora y psicóloga del CRPS) en donde se preguntaba sobre los procedimientos y registros que se desarrollaban durante la psicoeducación y donde se almacenaban. Posterior a ello, se revisó toda la información hallada la que se procedió a digitalización, de modo de registrar toda la información en una base de datos para su posterior análisis, ya sea cuantitativo o cualitativo, según corresponda. Este registro se realizó en el programa Office Excell 2007.

Posterior a la digitalización, se comenzó con el análisis de cada instrumento, detectándose inmediatamente que ninguno de los cuestionarios aplicados contaba con estudios psicométricos ni procedimientos estandarizados para su corrección. Debido a esto, fue necesario diseñar un método con el fin de poder realizar una contrastación psicométrica básica a posteriori, al menos mediante el análisis estadístico de confiabilidad.



www.p psicoed.es

Un procedimiento interesante fue la determinación de los kilómetros que distaban desde el domicilio del familiar hasta el centro en donde se impartía la intervención psicoeducativa. Contando con la dirección, se procedió a introducir los datos a la página web *google maps* (<http://maps.google.es/>), donde fue posible calcular la distancia en coche.

Asimismo, se valoró en el grupo que se hizo psicoeducación tradicional cual sería su respuesta si empleara el psicoed, al que se les mostró, tanto a profesionales como a usuarios. Ninguno de los profesionales había participado en el desarrollo de la herramienta psicoed.

Por su parte, y en lo relativo al grupo con el que se intervino con psicoed, se hizo un focus group con ellos en los que se matizó las características de la terapia y la valoración que hicieron de la misma, y su utilidad para el futuro, o su preferencia sobre otros marcos terapéuticos conocidos o teóricos.

Luego de establecer la confiabilidad de los instrumentos se llevó a cabo el análisis de todos los datos, mediante metodología cualitativa y cuantitativa. En este sentido, hay que hacer referencia al análisis llevado a cabo con el cuestionario de evaluación (inicial y final) el cual, al inicio fue estudiado de forma cualitativa, partiendo de los principios de la Grounded Theory (Glasser & Strauss, 1967). Sin embargo, después de diseñar un método de puntuación, se utilizó el paquete estadístico SPSS para determinar cambios en los resultados entre el momento inicial y final de la intervención.

El resto de las variables fueron analizadas en el paquete estadístico SPSS de acuerdo a su nivel de medición, tipo de muestra y cumplimiento de los supuestos de cada prueba estadística. De este modo se cuenta con análisis de χ^2 , t de Pearson para medias dependientes e independientes, U de Mann Whitney, así como análisis de tablas de frecuencia, de contingencia, comparaciones de medias y correlaciones.

4.- RESULTADOS

La presentación de los resultados se inicia con una descripción general de las muestras. Posteriormente se encuentran los resultados, los cuales han sido ordenados de acuerdo a los objetivos planteados en esta investigación.

4.1.- Descripción de las muestras



A continuación se describen las muestras de acuerdo a cada fuente de origen, ya sea de los instrumentos de evaluación de la intervención, ficha clínica o memorias de los programas. Cabe señalar que la población habitual a estudiar fueron las personas que asistieron a la psicoeducación, quienes rechazaron asistir o un grupo comparativo que no fue convocado a dicha intervención.

4.1.1.- Instrumentos utilizados para evaluar la psicoeducación.

En el estudio retrospectivo y prospectivo según la metodología tradicional, se hallaron un total de 80 personas que habían respondido al menos uno de los cuatro instrumentos utilizados para evaluar la psicoeducación. De ellas, 30% (24) eran hombres, 57% (46) mujeres, y 2,5% (10) eran parejas que asistían juntas. De los 80 instrumentos hallados, 63,75% (51) correspondían a evaluaciones llevadas a cabo al inicio de la intervención y 36,25% (29) eran del final.

4.1.1.1.- Cuestionario de evaluación

Particularmente, el estudio cualitativo se realizó sobre un total de 76 cuestionarios de evaluación, aplicados en las intervenciones psicoeducativas. Del total de cuestionarios, 61,8% (47) eran evaluaciones del inicio y 38,2% (29) eran finales. Asimismo, 58,7% de la muestra eran mujeres. En cuanto al parentesco, la moda resultó ser la madre de los pacientes; 8,7% eran matrimonios y 4,3% hermanas(os).

Luego de desarrollar una puntuación para el cuestionario y determinar su confiabilidad, se procedió a realizar un análisis cuantitativo. Para ello se llevó a cabo un análisis inter-sujeto, comparando la puntuación al inicio (n=27) y al finalizar (n=30) la intervención.

4.1.1.2.- Cuestionario Familiar (FQ).

Se hallaron 18 cuestionarios de los que 12 (66,6%), eran del inicio y 6 (33,3%) del final. De ellos se tomaron 15 para realizar un análisis inter-sujetos entre un grupo inicial de 9 sujetos (60%) y otro final de 6 sujetos (40%)

4.1.1.3.- Cuestionario de Actitudes Familiares.



www.p psicoed.es

Se encontraron 36 cuestionarios: 24 del inicio (66,6%) y 12 (33,4%) del final de la intervención. Debido a esto, se decidió realizar un análisis para medidas independientes en un grupo de 28 sujetos: 16 (57,1%) del inicio y 12 (42,9%) del final; y también se llevó a cabo un estudio para medidas dependientes, en el grupo que inició y finalizó la intervención que lo conformaban 7 sujetos.

4.1.1.4.- Cuestionario de Satisfacción.

Se encontró un total de 14 cuestionarios de satisfacción, de los que 9 (64,3%) eran de mujeres, 4 (28,6%) de hombres, y sólo uno de ellos correspondía a una pareja (7,1%).

4.1.1.5.- Cuestionario de Aceptación de Nuevas Tecnologías.

Se realizaron un total de 35 encuestas auto-aplicadas. 12 de ellas las respondieron profesionales que trabajan en el SPZ (psicólogos, psiquiatras, enfermeros, asistentes sociales, monitoras y auxiliares) y las 23 restantes las contestaron familiares de personas que consultan al servicio.

4.1. 2.- Documentos.

4.1.2.1.- Memorias de Programa.

Desde septiembre de 2004 hasta Septiembre de 2007 se convocó a un total de 106 familiares a participar en la psicoeducación, los cuales representan a 66 pacientes. De estos 66 pacientes, hubo ocho a los que se convocó a dos de sus cuidadores, por ejemplo a su hija y cónyuge. También, se identificó que cuidadores de 21 pacientes fueron convocados en más de una ocasión, siendo tres la cantidad máxima de convocatorias que ha recibido un cuidador hasta la fecha. En este escenario, de las 106 convocatorias, 36 (39,9%) corresponden a re-convocatorias.



Tabla de frecuencias de las convocatorias

	Parentesco	Género del familiar	Fecha del programa	Categoría de participación	Dificultades en participar	Edad de paciente	Género del paciente
Válidos	99	99	106	106	106	91	106
Perdidos	7	7	0	0	0	15	0
Moda	Cónyuge	Mujer	2006	Rechazo	Distancia	38	Hombre

4.2.- Resultados de acuerdo a cada objetivo

4.2.1.- Resultados del programa de psicoeducación actualmente desarrollado.

4.2.1.1.- Análisis cualitativo de los grupos de familias de Zamora. ¿Qué beneficios relatan los familiares al asistir al programa psicoeducativo?

Los resultados se presentan siguiendo las categorías generales, que en este caso corresponden a las preguntas del cuestionario, comenzando por el nombre de la enfermedad hasta las expectativas que se tienen para el futuro de la persona enferma.

a) **Sobre el Nombre del Trastorno.**

Los participantes, desde un inicio, conocen el nombre de la enfermedad que afecta a sus familiares.

b) **Sobre los Síntomas de ese Trastorno o Enfermedad.**

Al inicio de los talleres se nombran más de 21 conceptos diferentes en relación a los síntomas que caracterizan la enfermedad. Esto podría expresar una florida sintomatología, la que luego de su agrupamiento, refleja las categorías clínicas sintomáticas habituales.



www.p psicoed.es

La intervención elimina la identificación de efectos secundarios como síntomas de la enfermedad y lleva a las familias a reconocer los elementos cognitivos y el descuido personal como parte del cuadro patológico.

c) *Sobre las principales reacciones al enterarse de que el familiar tenía una enfermedad de Alzheimer.*

Las principales reacciones de los participantes al enterarse de la enfermedad se refieren a respuestas emocionales, generalmente asociadas a la esfera de la angustia, ansiedad y preocupación. Le siguen las respuestas conductuales, específicamente el solicitar ayuda médica y también aparecen respuestas de tipo intelectual como buscar explicaciones o racionalizar.

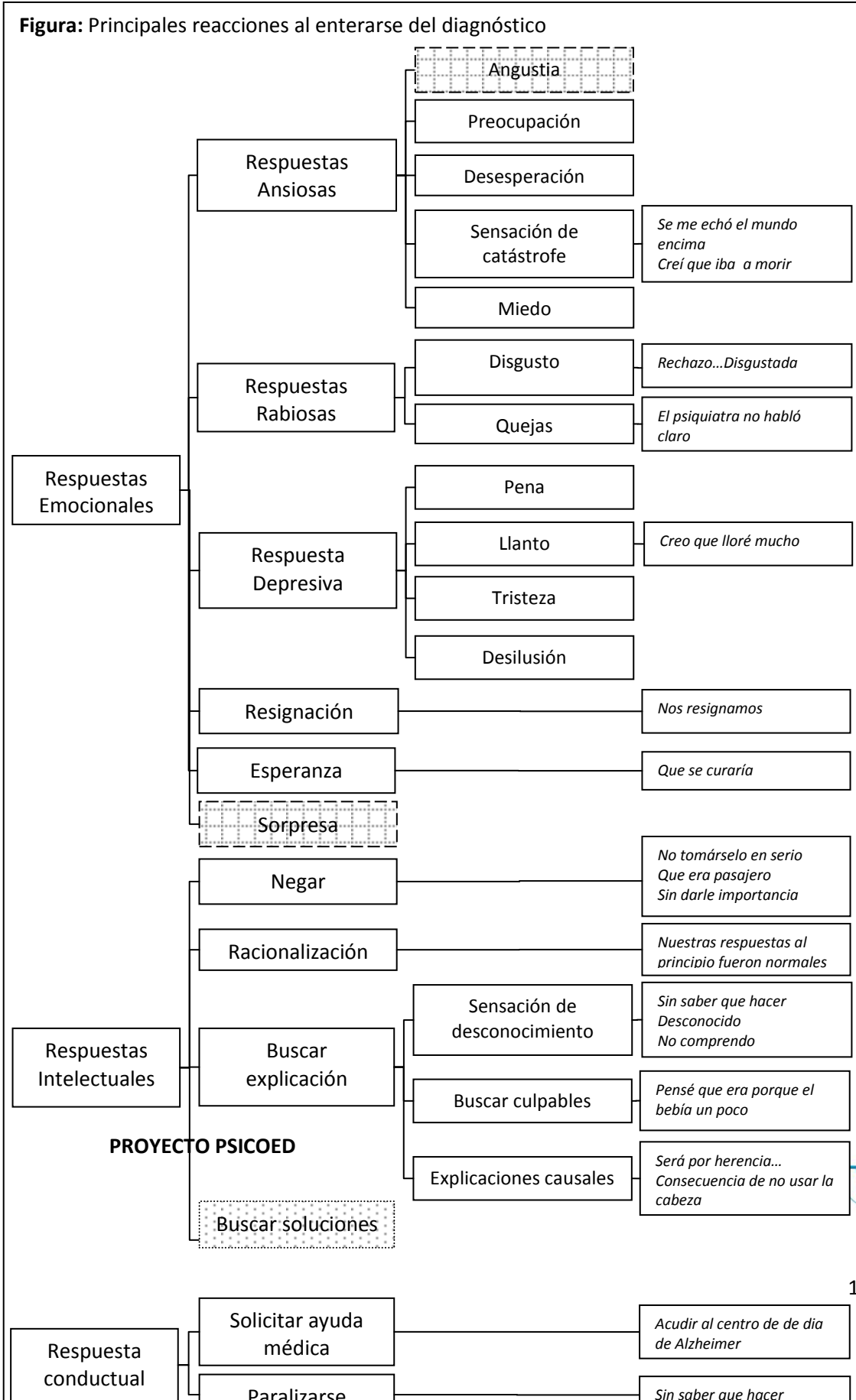
Al inicio de la intervención aparecen las respuestas de angustia y sorpresa, mientras que al finalizar surgen respuestas más activas moderándose los afectos depresivos.

d) *Sobre el conocimiento de la medicación que utiliza su familiar.*

Los familiares suelen nombrar correctamente los medicamentos que utiliza su familiar, aunque quienes finalizan la intervención los conocen más profundamente.

Sobre las causas que le atribuyen a la enfermedad. Los familiares atribuyen a una gran cantidad de eventos la enfermedad, aunque un grupo importante reconoce no distinguir causa alguna. Las causas atribuidas, principalmente, son sucesos o vivencias estresantes junto al consumo de drogas, o falta de instrucción o hábito para las actividades intelectuales. En menor medida los familiares relacionan la aparición de la enfermedad con causas biológicas, dificultades en el parto o herencia.

Al finalizar la intervención, mejora el conocimiento de la enfermedad y la atribución causal, desapareciendo respuestas del tipo “sin causa” o “desconocida”.





e) Sobre cómo le afecta la enfermedad a la vida de su familiar.

Se reconocen consecuencias totalmente negativas para el familiar afectado por la enfermedad, describiendo un quiebre en la vida de éste. Se describen reacciones ansiosas, déficits cognitivos y dificultades en la convivencia familiar, junto a una baja autoestima y consciencia de enfermedad por parte de la persona enferma.

Adicionalmente, se reconoce una tendencia al aislamiento de la familia junto al desarrollo de una dependencia del paciente hacia los cuidadores.

Al finalizar la intervención se recalca la escasa consciencia de enfermedad y el aislamiento del paciente, así como los efectos secundarios de los fármacos, tales como la reacción física de “mareo”.

f) Sobre cómo la enfermedad afecta la vida familiar

La vida familiar se ve afectada principalmente por efectos negativos, aunque, en el grupo que ha finalizado la intervención se logran apreciar alcances positivos de la enfermedad como una mayor “...unión familiar...”.

Los efectos negativos se pueden categorizar en respuestas afectivas, crisis familiar, tendencias sobre-protectoras y negación de la situación. En este sentido, las respuestas afectivas son la ansiedad, la depresión y la sensación de impotencia, existiendo una tendencia a la moderación en las reacciones de quienes concluyen la intervención.

La crisis familiar se describe como un quiebre en la historia familiar, en donde se produce un aislamiento de la familia y discusiones debidas a la no aceptación de la enfermedad o por los comportamientos del paciente.

También se señalan algunos ajustes en el funcionamiento de la familia, el cual tiene un polo positivo, como es el logro de un clima familiar especial, volviéndolo menos estresantes mediante la paciencia y el saber ceder. En el polo negativo, los ajustes llevan a que se desarrollen comportamientos sobre-protectores.

Al inicio de la intervención los familiares reconocen estados afectivos, como reacciones ansiosas de tipo nerviosismo, angustia y miedo; así como afectos depresivos como la tristeza.



www.psycoed.es

Todo ello junto al quiebre vital del familiar que enfermos, frente a lo cual el modo de reaccionar es cediendo.

Luego, al finalizar la intervención, los contenidos incluyen la posibilidad de reconocer efectos positivos, como la unión familiar, pero también aparece el desánimo, el aislamiento familiar y las discusiones. A pesar de ellos el clima emocional que se busca es la serenidad.



Figura: Sobre como le afecta la enfermedad a la vida de su familiar

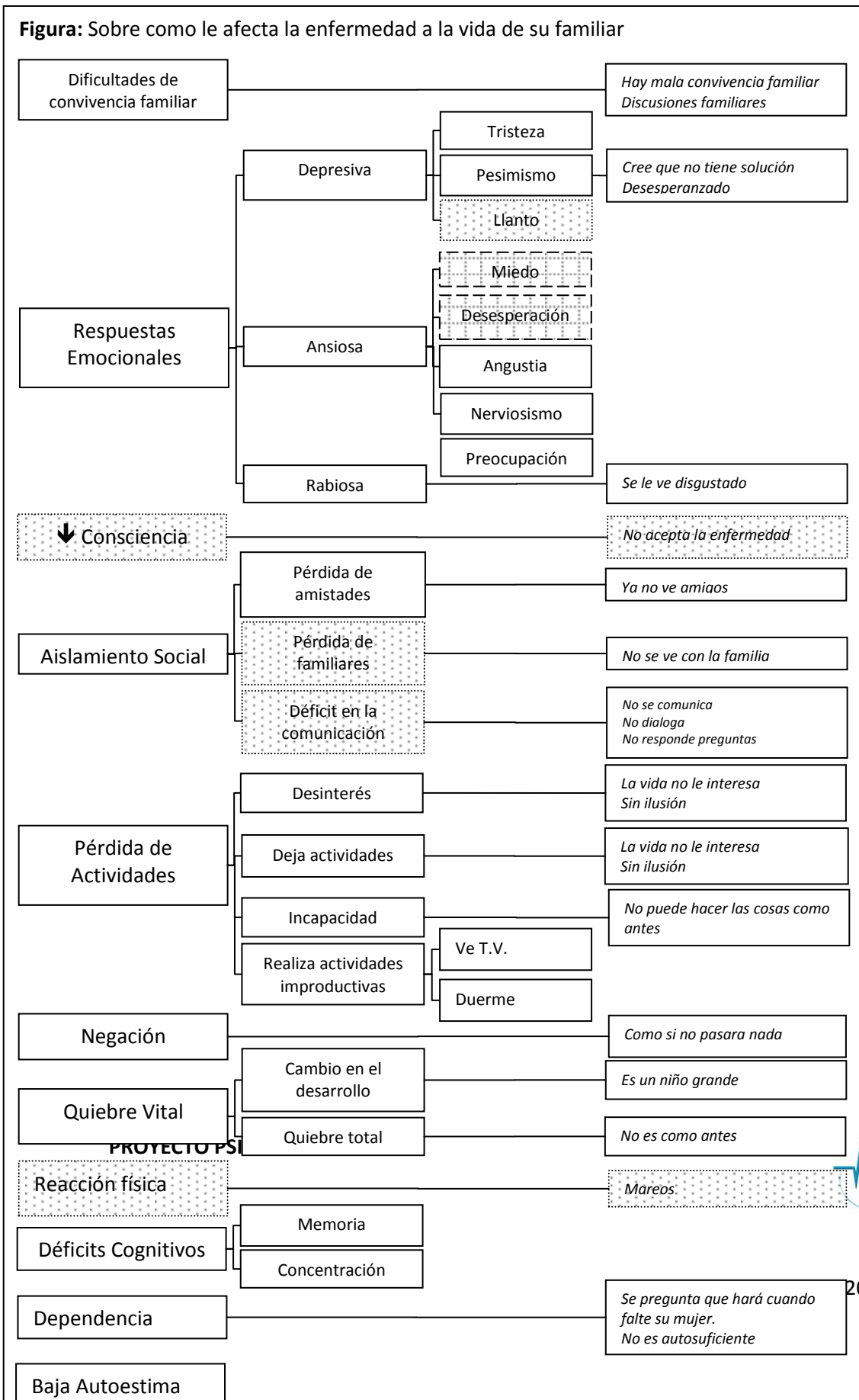
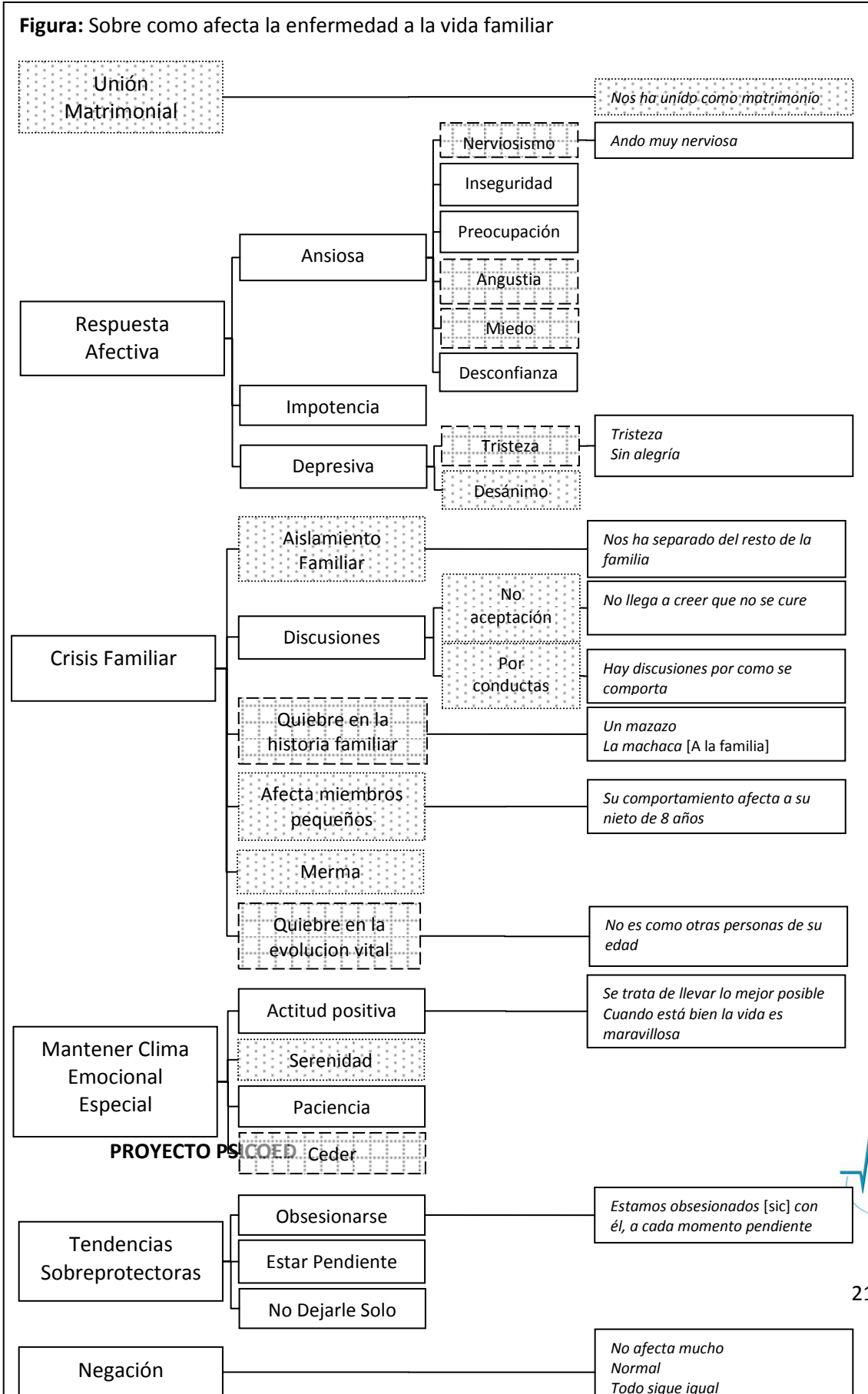




Figura: Sobre como afecta la enfermedad a la vida familiar





g) Sobre qué cosas hace la familia para enfrentar la enfermedad.

Existe una variedad de acciones que realiza la familia para hacer frente a la enfermedad, las cuales pueden orientar respecto a las habilidades de afrontamiento con que cuentan. Las primeras categorías se refieren a las familias que reconocen que pueden ayudar a su miembro enfermo, y las segundas, a aquellas que piensan que “...no hay nada que hacer...” Estas últimas sólo aparecen al inicio de la intervención.

Dentro de las medidas que las familias reconocen que se pueden tomar para enfrentar la enfermedad, se encuentran algunas que afectan directamente al enfermo, como el apoyo emocional, la guía cognitiva y conductual, así como el mantenerle activo. Así también, las familias señalan que pueden cumplir un rol de ayuda, apoyando el tratamiento. Por último, los participantes identifican acciones indirectas que pueden realizar para ayudar al enfermo, tales como el apoyo social o la disminución de la emoción expresada.

Al inicio de la intervención como elementos característicos, la familia o no sabe como enfrentar la situación o se centra en el apoyo emocional. Al finalizar la terapia, se desarrolla un apoyo conductual hacia la persona enferma y se busca el apoyo social en otros entre los mismos familiares.

h) Sobre cómo cree que estará su familiar dentro de dos años.

Las expectativas futuras de los familiares revelan que algunos de ellos desconocen qué puede ocurrir con su familiar, y otros rechazan pensar en el futuro. Por otra parte, hay familiares que creen que las condiciones no cambiarán. En este sentido, hay participantes que expresan una perspectiva francamente pesimista, aunque en otros casos existe cierto optimismo.

Al inicio de la psicoeducación las expectativas se caracterizan por desear una reducción de carga familiar y control conductual, todo ello condicionado al tratamiento. Mientras que al finalizar el tratamiento las expectativas se orientan a que la persona enferma aumente su actividad.

i) ¿Qué beneficios relatan los familiares al asistir al programa psicoeducativo?

La Figura adjunta se muestra los efectos de la psicoeducación de acuerdo al análisis de los cuestionarios de evaluación. Mediante este análisis se puede generalizar que la psicoeducación aumenta el conocimiento de la enfermedad, sus causas, la medicación utilizada y los síntomas asociados (especialmente los negativos). En este sentido se advierte que los familiares que concluyen la psicoeducación reconocen la disminución de la consciencia de enfermedad como



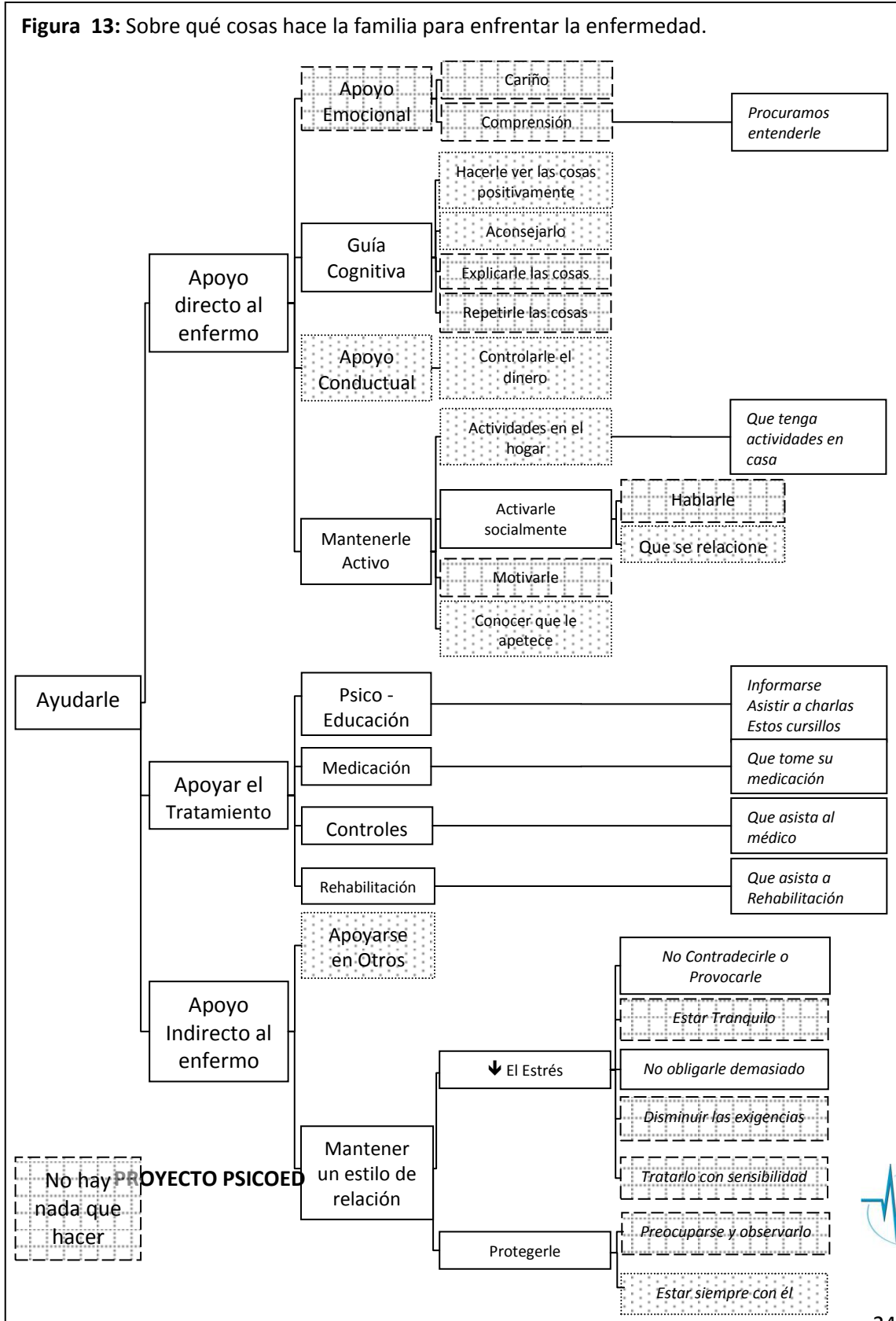
www.psycoed.es

una característica del cuadro, e identifican efectos en la propia familia, como el desarrollo de una tendencia al aislamiento familiar.

PROYECTO PSICOED



Figura 13: Sobre qué cosas hace la familia para enfrentar la enfermedad.

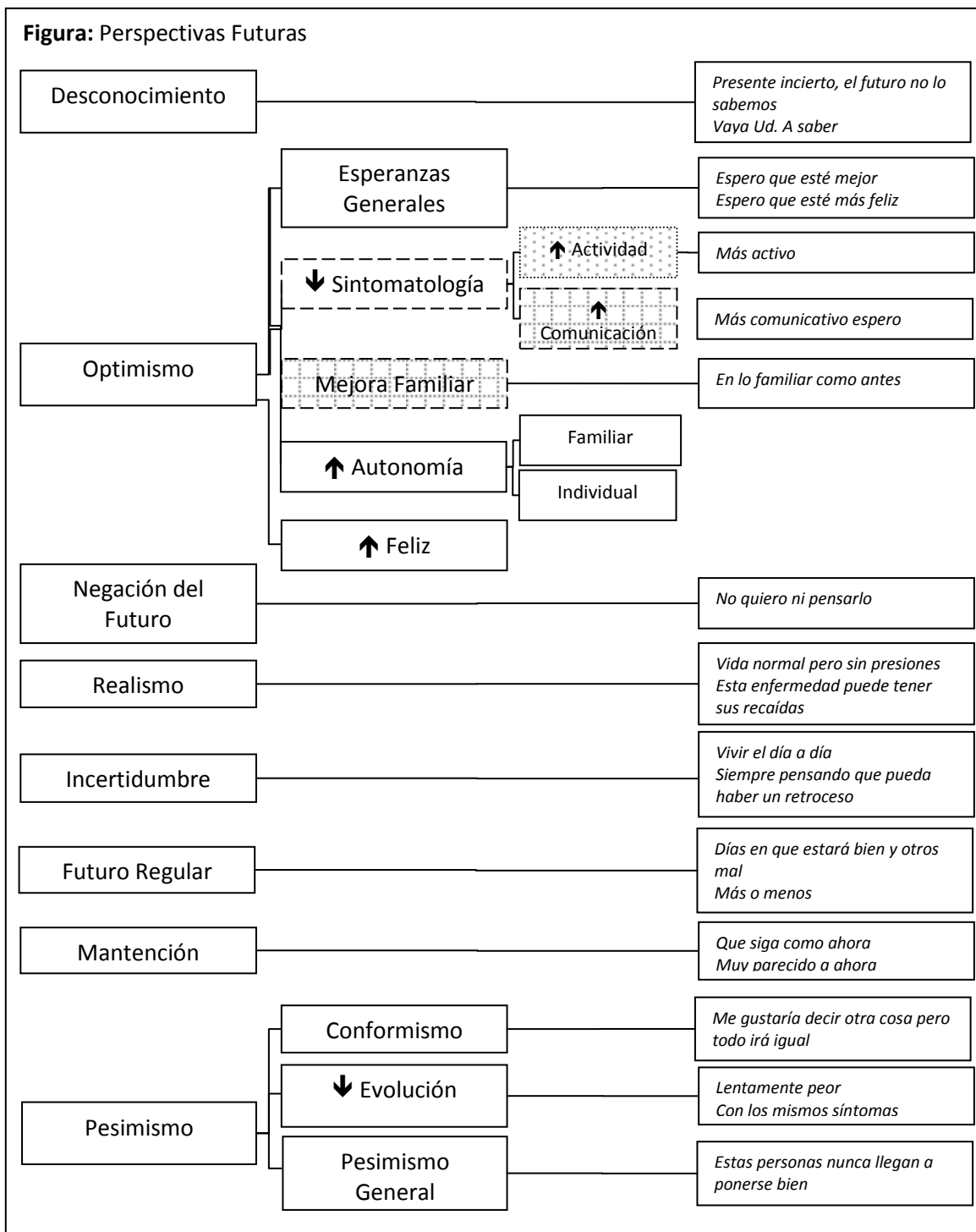


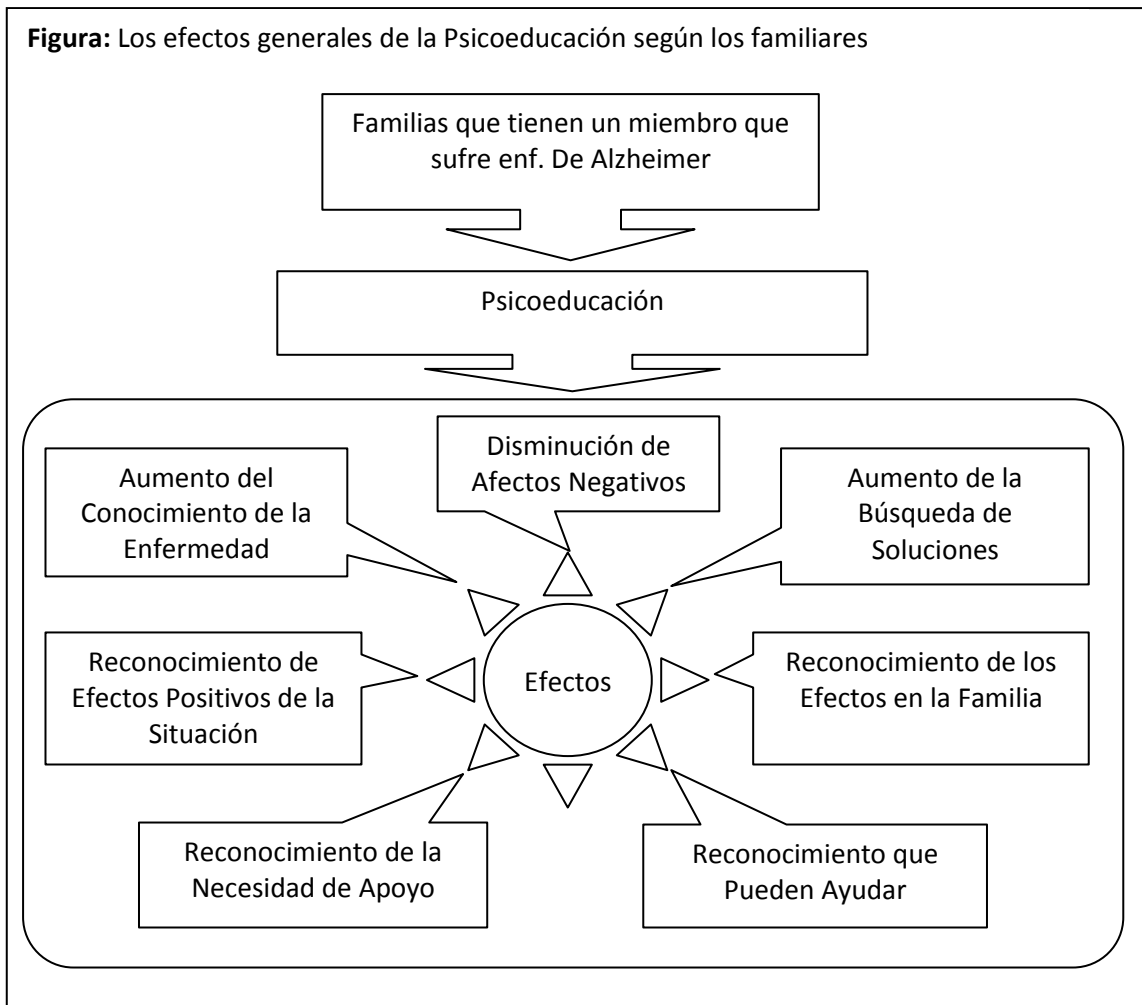


www.psycoed.es

PROYECTO PSICOED







Asimismo, otros efectos positivos de la intervención serían la búsqueda de soluciones y el reconocimiento de algunas medidas concretas que se pueden tomar para mejorar la evolución. Adicionalmente, la psicoeducación favorecería el reconocimiento de algunos efectos positivos de la enfermedad en la vida familiar, tales como, mejorar la relación de pareja, o identificar la



www.psycoed.es

necesidad de apoyo social. Finalmente, se observa una disminución y moderación de la respuesta afectiva negativa asociada a la enfermedad.

PROYECTO PSICOED





4.2.1.2.- Análisis cuantitativo de los cuestionarios de evaluación inicial y final.

I. El programa de psicoeducación mejora el conocimiento de la enfermedad en los familiares.

Como primera aproximación, se observa un puntaje medio mayor en toda la prueba en quienes concluyen la intervención ($\bar{Q}_{inicial}=8,62 < \bar{Q}_{final}=9,63$). Dicha diferencia, si bien pareciera menor, expresa que disminuyen las atribuciones causales erradas y potencialmente dañinas¹, ya que éstas restan puntaje a la escala total.

El cuestionario de evaluación no cumplía, a nivel de ítems, con los criterios de normalidad ni de homogeneidad de varianzas, por lo que se utilizó una prueba no paramétrica para su análisis (U de Mann Whitney). Mediante el uso de esta prueba fue posible comprobar las diferencias en las respuestas a cada pregunta, entre un grupo de familiares al inicio ($n=27$), con otro que finalizó la intervención ($n= 30$).

Tal como se aprecia en la Tabla, existen diferencias significativas entre quienes inician la intervención y quienes la concluyen, especialmente respecto al conocimiento de las causas de la enfermedad y sobre cómo ésta afecta al paciente. Adicionalmente, el conocimiento del diagnóstico se acerca a la diferencia significativa; y un resultado fundamental es que las personas que concluyen la intervención disminuyen los conocimientos errados y potencialmente dañinos.

¹ El denominado conocimiento errado y potencialmente dañino surge de la entrevista KASI de Barrowclough & Tarrier (1992) de la cual se toma el concepto, al forma de codificarlo y su interpretación. En este caso, este tipo de conocimiento consiste en aquellos contenidos que pueden afectar la evolución del paciente, como no conocer su tratamiento; no reconocer que se trata de una enfermedad mental o atribuir la conducta del paciente a su propia voluntad.



Tabla : Efectos de la Psicoeducación en el conocimiento de la enfermedad.

	Conoc. del diagnóstico	Conoc. negativos y errados	Conoc. de las causas de la Enfermedad	Conoc. sobre cómo la enfermedad afecta al paciente
U de Mann-Whitney	294,500	268.000	277,000	274,000
W de Wilcoxon	672,500	733,000	655,000	739,000
Z	-1,929	-2,336	-2,272	-2,204
Sig. asintótica bilateral	,054	,020	,023	,028

A partir de lo anterior es posible plantear que un efecto de la psicoeducación sería el aumentar y mejorar el conocimiento sobre las causas de la enfermedad. Por otro lado, el aumento en el conocimiento del diagnóstico, si bien no alcanzan a ser significativo, se encuentran al límite y, probablemente, alcanzaría significación con una muestra más amplia y una metodología más controlada.

Las comparaciones de medias en los diferentes ítems de la prueba pueden observarse en la Tabla. Llama la atención que la orientación de las medias sobre la afectación del paciente es inversa a lo esperado, es decir, disminuye al finalizar la intervención, lo que será analizado a lo largo de la discusión.

II. El programa de psicoeducación disminuye las conductas molestas identificadas por los cuidadores en sus familiares enfermos.

Una primera aproximación a esta hipótesis se realizó mediante la comparación de medias de los resultados que arroja el FQ en el grupo inicial y final. Dicha comparación muestra que todas las medidas se reducen al finalizar la intervención, lo que indicaría que se perciben menores conductas disruptivas o extrañas y que las que se perciben molestan menos. Por la forma en que se contesta el cuestionario, en donde sólo si existen conductas disruptivas o extrañas se responde el resto, no es correcto señalar que las habilidades de afrontamiento disminuyan con la intervención.



Tabla: Frecuencias en el conocimiento de los familiares en medidas repetidas

Pregunta	Grupo	\bar{x}	σ	Min.	Max.	Rango
Diagnóstico	Inicial	1,59	1,118	-1	3	4
	Final	2,10	,845	-1	3	4
Síntomas	Inicial	,96	1,427	-1	3	4
	Final	1,10	1,155	-1	3	4
Medicación	Inicial	1,11	1,45	-1	3	4
	Final	1,53	1,042	-1	2	3
Causas	Inicial	-,15	,818	-1	2	3
	Final	,40	,968	-1	3	4
Afectación paciente	Inicial	1,11	,974	0	3	3
	Final	,53	1,08	-1	3	4
Afectación familiar pasada	Inicial	,33	1,209	-1	3	4
	Final	,27	,944	-1	3	4
Adaptación familiar presente	Inicial	1,44	1,086	0	3	3
	Final	1,37	1,033	0	3	3
Afrontamiento	Inicial	1	,961	0	3	3
	Final	1	,983	0	3	3
Expectativas	Inicial	1,22	1,423	-1	3	4
	Final	1,33	1,184	-1	3	4
Error potencial dañino	Inicial	1,2593	1,1633	0	4	4
	Final	,5667	,67891	0	2	2
Total	Inicial	8,6296	5,48528	-1	20	21
	Final	9,6333	4,20577	1	21	20

Para determinar la real significación de estas diferencias se contrastaron las respuestas mediante una prueba para medias independientes, ya que se comprobó el cumplimiento de los supuestos para su uso mediante la prueba de Shapiro-Wilk y Prueba de Levene, cuyos resultados indican distribución normal y homogeneidad de varianzas. Así, al realizar la prueba sus resultados concluyen que existen diferencias entre un grupo que es evaluado al inicio de la intervención, con otro evaluado al finalizar la misma, en cuanto a las conductas percibidas y su



grado de molestia frente a ellas. El resultado no es significativo respecto a las habilidades de afrontamiento.

Finalmente, respecto a las molestias percibidas frente a la conducta del familiar enfermo se realizó un análisis correlacional entre todas las puntuaciones del inicio (11) y finales (7), el cual indica que estas se asocian a un nivel muy alto tanto al inicio como al finalizar la intervención ($r=0.986$, $\alpha=.05$). Esta asociación era de esperar que fuese reducida por la intervención.

Tabla: Comparaciones de medias del FQ

	Grupo	N	\bar{X}	σ
Afrontamiento	Inicial	9	103,44	30,940
	Final	6	82,17	22,355
Conductas	Inicial	9	102,67	22,483
	Final	6	73,33	13,486
Molestias	Inicial	9	101,22	27,847
	Final	6	70,33	20,285

III. *El Programa de psicoeducación impacta sobre las actitudes negativas y positivas hacia sus familiares enfermos*

El análisis del Cuestionario de Actitudes Familiares, entre el grupo inicial y el grupo final, no arroja diferencias significativas. Sólo se puede advertir un aumento de las actitudes positivas.

Si se observa la fila de *Actitudes Negativas* se puede apreciar un aumento en su puntaje, lo que de acuerdo a la corrección del cuestionario implica menor actitud negativa². Asimismo se observa una mayor desviación típica al finalizar la intervención. Esta heterogeneidad que hace aumentar la varianza hace suponer que podrían existir casos extremos que pueden alterar los resultados. Dicha suposición no se confirma al aplicar la prueba de Shapiro-Wilk para determinar la distribución normal de las muestras, como tampoco en el análisis de casos extremos. Es decir, la muestra no difiere significativamente y el efecto de la intervención solo incorpora mayor heterogeneidad en los resultados.

² Si bien es algo complicado y difícil de comprender, se debe recalcar que el Cuestionario de Actitudes indica a mayor puntuación mayor actitud positiva; incluso respecto a la puntuación de actitudes negativas. De este modo a mayor puntuación en actitudes negativas menor actitud negativa.



Tabla: Estadísticos descriptivo cuestionario actitudes familiares.

	Grupo	N	\bar{X}	σ
Actitudes Positivas	Inicial	16	46,44	8,847
	Final	12	51,42	9,258
Actitudes Negativas	Inicial	16	56,06	8,473
	Final	12	58,25	15,220

En la muestra intra-sujeto, y por el contrario, se vuelve notoria la disminución de la escala de *actitudes negativas*, lo que de acuerdo a la interpretación de la escala, implicaría un aumento de ellas. Sin embargo, la prueba t para medidas dependientes tampoco resulta significativa.

Tabla: Estadísticos descriptivos del cuestionario de actitudes familiares para medidas dependientes.

	\bar{X}	N	σ	Error típ. de la media
Actitudes positivas inicio	57,29	7	9,376	3,544
Actitudes positivas final	54,1429	7	10,46309	3,95468
Actitudes negativas inicio	69,2857	7	16,05941	6,06989
Actitudes negativas final	59,0000	7	19,28730	7,28991

Adicionalmente, y de manera contraria a lo que podría esperarse, se observa que las *Actitudes Positivas* disminuyen finalizada la intervención. Es decir, en el análisis intra-sujeto la intervención aumenta las actitudes negativas y disminuye las positivas. Este resultado puede relacionarse con la disminución en la comprensión del paciente anteriormente señalada.

IV. *El Programa de psicoeducación satisface a los participantes.*



El análisis del Cuestionario de Satisfacción indica que todos los participantes que concluyen la intervención lo hacen con *satisfacción* y *algo satisfechos*. Esta escala va de 12 a 36 puntos, donde a mayor puntuación, mayor satisfacción, y en ella se aprecia que la media de satisfacción es de 31,4 puntos. Asimismo, el rango de respuestas va de 1 a 3 y su media es 2.6. Es decir, la puntuación en satisfacción es casi perfecta.

Para profundizar el análisis se decidió identificar las puntuaciones más extremas. En ellas los promedios de respuesta mayores se refieren a: *me gustó* y *lo recomendaría* ($\bar{x}=3$), mientras que los promedios más bajos tienen que ver con la afirmación: *mi conducta ha cambiado* ($\bar{x}=1,86$).

V. El conocimiento sobre la enfermedad se relaciona inversamente con las molestias percibidas por lo familiares ante las conductas de sus familiares enfermos. (A mayor conocimientos menos molestias frente a la conducta del familiar enfermos)

La correlación entre los conocimientos de la enfermedad con el resto de las variables aporta información interesante. En primer término, la correlación entre la información inicial y final ($r=0.663$, $\alpha=.01$) indica una gran asociación entre el conocimiento con el que se ingresa y con el que se egresa de la intervención psicoeducativa. En cuanto a la asociación entre las molestias percibidas por los familiares y el conocimiento con que cuentan, al inicio de la intervención, la correlación es directa y también grande ($r=0.666$, $\alpha=.05$).

Al finalizar la intervención, el conocimiento obtenido y las molestias percibidas se siguen asociando de una manera significativa ($r=0.270$, $\rho=.661$).

VI. El conocimiento errado y potencialmente dañino de los familiares se relaciona con una mayor actitud negativa hacia los parientes enfermos.

El conocimiento errado y potencialmente dañino al inicio de la intervención no se asocia significativamente con ninguna de las variables, aunque a mayor conocimiento erróneo existe una tendencia hacia la mayor percepción de conductas patológicas finalizada la intervención ($r=.687$, $\rho=.088$).

El conocimiento errado al finalizar la intervención tiene una tendencia a asociarse inversamente con las actitudes, en cuanto a que a mayor conocimiento errado menor actitud positiva y mayor actitud negativa. Esta correlación tiende a ser significativa con las actitudes



positivas ($r = -0.537$, $\rho = .072$) y con las negativas ($r = -0.570$, $\alpha = .53$). En este punto se debe volver a señalar que a mayor puntuación en actitudes negativas menor actitud negativa.

También existe una tendencia a que el conocimiento errado al finalizar la intervención se asocie a una mayor detección de conductas patológicas al finalizar la intervención ($r = 0.630$, $\rho = .180$), molestias frente a estas conductas ($r = 0.733$, $\rho = .098$) y conductas de afrontamiento ($r = 0.749$, $\rho = .087$).

VII. *La Satisfacción con la intervención se relaciona directamente con la mejora en el conocimiento sobre la enfermedad de los familiares participantes.*

El conocimiento al finalizar no correlaciona con ninguna de las otras variables y solamente lo hace, en una relación inversa con la satisfacción con la intervención ($r = -0.742$, $\alpha = .01$). Es decir al lograrse un mayor conocimiento existe una menor satisfacción o viceversa.

VIII. *Las actitudes negativas hacia la enfermedad de Alzheimer se relacionan directamente con las mayores molestias percibidas por los familiares ante la conducta de su pariente aquejado por la enfermedad.*

Este análisis permite orientar respecto si la actitud del familiar se asocia a la conducta patológica de la persona enferma. Así, las actitudes negativas se asocian inversamente tanto a la percepción de conductas patológicas al inicio de la intervención ($r = -0.817$, $\alpha = .01$), como a las molestias asociadas a estas conductas ($r = -0.642$, $\alpha = .05$) y a la sensación de capacidad de afrontamiento ($r = -0.791$, $\alpha = .01$). Esta asociación se hace más débil al finalizar la intervención, manteniéndose significativa sólo la relación inversa con la percepción de conductas, la que se hace más fuerte ($r = -0.853$, $\alpha = .05$). Nuevamente se debe señalar en este caso que un puntaje bajo en conductas negativas debe ser interpretado como presentar habitualmente actitudes negativas hacia los familiares enfermos. Por lo que este resultado indica que al finalizar la intervención se observa un aumento descriptivo de las actitudes negativas hacia las conductas patológicas del familiar enfermo.

Las actitudes positivas al finalizar la intervención se asocian a una menor puntuación en las conductas reportadas por el FQ ($r = -0.944$, $\alpha = .01$) y a las molestias que ocasionan estas conductas ($r = -0.906$, $\alpha = .05$). De este modo, pareciera ser que lo importante, en cuanto a las actitudes, es la psicopatología del paciente.



4.2.1.3.- ¿Qué condiciones dificultan el acceso al programa de psicoeducación?

La distancia dificulta el acceso al programa de psicoeducación.

Esta hipótesis fue examinada en base a dos fuentes de datos. Por un lado, desde la historia clínica a partir de la cual se extrajo el domicilio y, desde allí, el número de kilómetros hasta el centro donde se realiza la intervención. Desde otro punto de vista, se registraron las memorias de la intervención, así como las anotaciones de las convocatorias, en donde se detallan las causas del rechazo a la intervención.

4.2.2.- Resultados según los datos de las historias clínicas.

Primero se categorizó a la muestra de 102 usuarios del SPZ de acuerdo a la distancia en que vivían del centro en donde se desarrollaba la psicoeducación.

Tabla: Distancia de Zamora y porcentaje de participación en la Psicoeducación.

		Ámbito de vida del paciente			
		30 km. o menos	31 km. o más	Total	
Psicoeducación	Si	Cantidad	16	17	33
		%	48,5%	51,5%	100,0%
	No	Cantidad	47	22	69
		%	68,1%	31,9%	100,0%
Total	Cantidad	63	39	102	
	%	61,8%	38,2%	100,0%	

El análisis descriptivo indica que quienes asisten a la psicoeducación viven en promedio a 33,97 km. de Zamora ($\sigma=37,294$), mientras que quienes no asisten viven a 20,28 km. ($\sigma=29,337$), aunque las diferencias no son significativas; pareciera que las personas que viven más lejos, asisten más a la intervención.

La participación de los convocados se ha clasificado en tres categorías: *asistió*, *desertó* o *rechazó* la intervención. Quienes *rechazaron* la intervención son aquellos familiares que fueron



www.p psicoed.es

convocados pero desistieron de asistir; quienes *desertaron*, asistieron al menos a una sesión pero no cumplieron con una asistencia regular. Finalmente, quienes *asistieron*, son aquellos participantes que los terapeutas clasificaron como que cumplieron con el tratamiento.

En la Tabla se puede observar que el 50,9% de las convocatorias es rechazada y que 49,1% al menos asiste a una sesión, desertando un 15,1% y cumpliendo con el tratamiento un 34%. Así, entre quienes aceptan asistir a la intervención, alrededor de un tercio deserta (30,8%).

Tabla: Categorías de participación

		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	Rechazó	54	50,9
	Desertó	16	15,1
	Asistió	36	34
Total		106	100

Por otra parte, la Tabla muestra las dificultades para participar mencionadas por los convocados y registradas por los terapeutas. Si bien existe un alto porcentaje de causas que se desconocen (21,7%), se advierte que un 54,8% de los convocados presenta alguna dificultad en la participación.

En este sentido, dentro de las dificultades en la participación se advierten: la distancia del centro (18,9%); dificultades por el horario del trabajo (10,4%); problemas familiares, de salud o edad avanzada (8,5%); tener otras tareas en el horario de la intervención (6,6%); ya haber asistido (4,7%); desinterés (3,8%) y; descompensación del familiar enfermo (1,9%). De todas las convocatorias, el 23,6% de los familiares contactados no relata ninguna dificultad para participar.



Tabla: Categorización de las dificultades en participar.

		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	Ya asistió	5	4,7
	Desinterés	4	3,8
	Trabajo	11	10,4
	Otras tareas	7	6,6
	Se desconoce	23	21,7
	Ninguna	25	23,6
	Distancia	20	18,9
	Problema familiares, de salud o edad avanzada	9	8,5
	Descompensación	2	1,9
Total		106	100

En el análisis descriptivo se realizó un cruce de variables mediante la prueba de χ^2 , de modo de indagar si existía algún tipo de asociación entre ellas. Particularmente interesaba establecer si la asistencia (Asistir o No asistir), o algunas dificultades en la participación (por ejemplo, distancia, problemas de salud, desinterés), se relacionaba con alguna de las variables socio-demográficas con las que se contaba (género, parentesco o edad, entre otras).

Las pruebas de χ^2 realizadas indican que no existe asociación significativa alguna entre las variables estudiadas. De este modo, no existiría asociación entre la participación en los programas de psicoeducación y el sexo del familiar, parentesco, edad del paciente o sexo del paciente. Obviamente, y como era de esperar, sólo se asoció significativamente el tipo de participación, ya sea *rechazar*, *desertar* o *asistir*, con los problemas en la participación (χ^2 (gl: 14, n=83) = 81,753 p=.000 <.05).

Al observar las tablas de contingencia (Tabla), se pueden establecer algunas tendencias que merecen ser mencionadas, tales como que la deserción se asocia con los problemas en participar debido al trabajo, la distancia o la descompensación del paciente. También, llama la atención que entre aquellos sujetos que asisten, igualmente se encuentran personas que tienen dificultades para participar. Esto se observa al comparar el recuento con la frecuencia esperada.



Tabla: Tabla de contingencia entre dificultades en la participación y participación

		Tipo de Problemas de participación								Total
		ya asistió	Des-interés	trabajo	otras tareas	ninguna	distancia	Probl. familiar o de salud	Des-compensación	
Rechazo	Recuento	3	3	7	5	0	15	8	0	41
	Frecuencia esperada	2,5	2	5,4	3,5	12,3	9,9	4,4	1	41
Deserto	Recuento	2	0	3	0	0	4	0	2	11
	Frecuencia esperada	,7	,5	1,5	,9	3,3	2,7	1,2	,3	11
Asistió	Recuento	0	1	1	2	25	1	1	0	31
	Frecuencia esperada	1,9	1,5	4,1	2,6	9,3	7,5	3,4	,7	31
TOTAL		5	4	11	7	25	20	9	2	83

También se realizó un breve análisis de otras tablas de contingencia, considerando las frecuencias esperadas. Por ejemplo, si bien el género del familiar y la asistencia a la Psicoeducación no se asocian significativamente al $\alpha = .05$, se vuelven significativos si consideramos un riesgo de $\alpha = .10$, (χ^2 (gl: 1, n=76) = 3,067 p=.080 >.05). Las tablas de contingencia, nuevamente indican una leve alteración de las frecuencias esperadas, por ejemplo, los hombres rechazan menos la intervención cuando son convocados.



Tabla: Tabla de contingencia género y asistencia

¿Asistió?		hombre	mujer	Total
No	Recuento	6	28	34
	Frecuencia esperada	9,4	24,6	34,0
	% de hombre y mujer	28,6%	50,9%	44,7%
Si	Recuento	15	27	42
	Frecuencia esperada	11,6	30,4	42,0
	% de hombre y mujer	71,4%	49,1%	55,3%
Total	Recuento	21	55	76
	Frecuencia esperada	21,0	55,0	76,0
	% de hombre y mujer	100,0%	100,0%	100,0%

Por otro lado, la asociación entre ser re-convocado y asistir resulta significativa solamente al $\alpha = .10$ (χ^2 (gl: 2, n=85) = 5,620 p=.060 >.05), lo que se expresa más claramente en la tabla de contingencia. En este sentido, pareciera ser que el re-convocar se asocia con la participación, por lo que insistir sobre los familiares que han rechazado la intervención se relaciona con que, finalmente, asistan.

Tabla: Tabla de contingencias entre asistir o no y ser re-convocado

¿Asistió?		sin re-convocar	1 vez	2 veces	Total
No	Recuento	27	5	6	38
	Frecuencia esperada	21,9	8,9	7,2	38
	% de Re-convocado	55,1%	25%	37,5%	44,7%
Si	Recuento	22	15	10	47
	Frecuencia esperada	27,1	11,1	8,8	47
	% de Re-convocado	44,9%	75%	62,5%	55,3%
Total	Recuento	49	20	16	85
	Frecuencia esperada	49	20	16	85
	% de Re-convocado	100%	100%	100%	100%



4.2.2.1.- Posibilidades para que un programa de intervención a distancia sea aceptado tanto por familiares como por profesionales.

El estudio, como se comentó en la metodología sobre las posibilidades de un programa de intervención se aplicó de forma prospectiva a familiares que se les aplicó un programa tradicional de psicoeducación a los que posteriormente se les presentó el psicoed y se les pidió valorar la disposición a modificar el modo de recibir la intervención. La utilidad de esta metodología es que permite una comparación real entre metodologías desde una perspectiva individualizada, antes de poder montar un ensayo clínico para lo que nos encontrábamos con dificultades éticas.

Los familiares y profesionales estarán dispuestos a probar un programa desarrollador a distancia mediante internet.

La información aportada por las 35 encuestas de aceptación aplicadas fueron analizadas primero descriptivamente, luego mediante una prueba t para medidas independientes y una prueba no para-métrica como la U de Mann-Whitney en los casos que las distribuciones no cumplieron con los criterios de homogeneidad, según las características de distribución y varianza de los datos. También se incluyen algunos análisis correlacional que resultaron significativos un $\alpha = 0.05$ y 0.01 .

El análisis descriptivo nos informa que los profesionales alcanzan una puntuación promedio de 10,2308 y los familiares de 7,5909; sobre una calificación de máxima aceptación de 14 puntos. Estos promedios al ser evaluados mediante una prueba t para medidas independientes nos indican que la aceptación de la e-terapia es alta en ambos grupos, pero su aceptación difiere significativamente entre el grupo de profesionales y los familiares, siendo para los primeros mucho más aceptable.

Específicamente ambos grupos aceptan la atención a distancia en general (sin especificar los medios para realizarla), pero los profesionales están totalmente de acuerdo, aunque esta diferencia no es significativa al compararlo con la aceptación de los familiares que no es tan positiva. Esta aceptación de la atención a distancia correlaciona directamente con las respuestas dadas a la atención telefónica y a una expectativa de resultados positivos. Es decir, quienes aceptan las intervenciones a distancia, en general, lo hacen porque creen que tendría buenos resultados y están dispuestos a recibirla telefónicamente.



www.p psicoed.es

En cuanto a los diferentes modos de disponer de atención a distancia se propusieron a los encuestados cinco alternativas: correo, teléfono, radio, biblio-terapia e internet. La atención por correo tiende a ser indiferente para los profesionales pero es rechazada por los familiares, incluso a un nivel que hace que ambos grupos difieran significativamente. El aceptar la atención por correo correlacionó directamente con la aceptación de la atención mediante teléfono y la biblio-terapia, así como la puntuación total en la encuesta. No así con la experiencia necesaria en ordenador para aprovechar las intervenciones en e-terapia, respuesta con la que la aceptación del correo se asocia inversamente



Tabla: Estadístico descriptivos de la encuesta de Aceptación

	sujetos	N	\bar{x}	σ
Servicio a distancia	Familiares	22	,8636	,46756
	Profesionales	13	1,0000	,00000
Atención por correo	Familiares	22	-,0455	,89853
	Profesionales	13	,5385	,77625
Atención por teléfono	Familiares	22	,5000	,80178
	Profesionales	13	1,0000	,00000
Información por radio	Familiares	22	-,1364	,77432
	Profesionales	13	,5385	,66023
Atención por internet	Familiares	22	,5455	,73855
	Profesionales	13	,7692	,43853
Biblio-terapia	Familiares	22	,3636	,78954
	Profesionales	13	,6923	,63043
Tendrá buenos resultados	Familiares	22	,8182	,50108
	Profesionales	13	,8462	,37553
Disposición a la e-terapia	Familiares	22	,8636	,46756
	Profesionales	13	1,0000	,00000
Disposición a la videoconferencia	Familiares	22	,8182	,50108
	Profesionales	13	,9231	,27735
Es necesaria la experiencia con el ordenador	Familiares	22	,9091	,29424
	Profesionales	13	,0000	,91287
Tengo experiencia con el ordenador	Familiares	22	-,0455	,95005
	Profesionales	13	,3077	,75107
El SPZ será moderno	Familiares	22	,5000	,74001
	Profesionales	13	,8462	,37553
El SPZ estará preocupado de mis necesidades	Familiares	22	,8636	,35125
	Profesionales	13	,8462	,37553
El SPZ Pierde el tiempo	Familiares	22	-,7727	,52841
	Profesionales	13	-,9231	,27735
Aceptación Total	Familiares	22	7,5909	3,91163
	Profesionales	13	10,2308	2,31495



Tabla: Prueba t para la igualdad de medias en la encuesta de aceptación entre familiares y profesionales

	t	gl	Sig. (bilateral)
Atención por Correo	-1,950	33	,060
Información por radio	-2,625	33	,013
Biblio-terapia	-1,277	33	,210
Tendrá buenos resultados	-,174	33	,863
Disposición a la videoconferencia	-,692	33	,494
Tengo experiencia con el ordenador	-1,143	33	,261
El SPZ estará preocupado de mis necesidades	,139	33	,891
Aceptación Total	-2,208	33	,034

La atención mediante el teléfono es aceptable por los profesionales tendiendo a tener una aceptación más moderada entre los familiares, pero igualmente positiva. En este caso, la aceptación de la atención telefónica difiere significativamente entre ambos grupos. La respuesta en cuanto a la aceptación del teléfono como medio de atención se asocia directamente con la aceptación de intervenciones a distancia y, específicamente por medio del correo, radio e internet; así como con la puntuación total en la encuesta.

Tabla: Prueba U de Mann-Whitney para la encuesta de aceptación

	Atención por teléfono	Atención por internet	Disposición a la e-terapia	Es necesaria la experiencia con el ordenador
U de Mann-Whitney	97,500	126,000	130,000	63,000
W de Wilcoxon	350,500	379,000	383,000	154,000
Z	-2,228	-,733	-1,103	-3,440
Sig. asintót. (bilateral)	,026	,464	,270	,001



La atención a distancia que fue descrita como *entregar información por radio* fue rechazada por los familiares a un nivel significativo en relación a los profesionales. Mientras que la atención mediante biblio-terapia, para los familiares es más bien indiferente, mientras que para los profesionales tiende a ser más positiva.

Dentro de las cinco alternativas de atención a distancia propuesta fue el medio de internet el que generó más aceptación, sobretodo entre los familiares, ya que la aceptación entre los profesionales es algo más baja al compararla con el teléfono. Las diferencias entre los grupos en esta pregunta no fueron significativas. La respuesta respecto a la aceptación de intervenciones a distancia mediante internet se asoció directamente con las respuestas dadas en cuanto a la aceptación del teléfono, biblio-terapia, la disposición a la e-terapia, la consideración del SPZ como un servicio preocupado de las necesidades y con la aceptación total. Mientras, establece una correlación inversa con considerar que el SPZ pierde el tiempo.

Otro elemento que se valoró fueron las expectativas de resultados, los que son positivos en ambos grupos, esta expectativa se asoció con la aceptación de servicios a distancia así como la puntuación total en la encuesta. También se indagó específicamente respecto a la disposición de recibir o realizar intervenciones mediante e-terapia la que fue totalmente positiva para los profesionales y muy alta entre los familiares. Esta disposición a aceptar intervenciones a distancia se asoció con la valoración de internet y la disposición de recibir atención mediante videoconferencia, así como considerar al SPZ como preocupado de las necesidades y que no pierde tiempo.

La aceptación específica de la videoconferencia se comportó de forma similar a la aceptación de la e-terapia, aunque se diferencia en que la videoconferencia se asocia con el nivel de manejo de ordenador.

Respecto a la experiencia necesaria con el ordenador, los familiares consideran que es muy necesaria, mientras que para los profesionales esta experiencia previa es indiferente. En este aspecto los grupos encuestados difieren significativamente). Las respuestas en este ítem se asociaron inversamente con la aceptación del correo como medio de relación.

Para determinar el tipo de participantes que contestaba la encuesta se incluyó una pregunta en que se solicitaba autocalificar la experticia en ordenadores. Al respecto, se debe señalar que ninguno de los participantes se autocalifica como experto en la materia, e incluso los familiares tienden a autocalificarse como algo ignorantes. A pesar de estas diferencias, no existieron diferencias significativas en la experiencia en ordenador entre los familiares y los profesionales.



Respecto a las correlaciones, las respuestas en cuanto al manejo del ordenador del encuestado se asociaron directamente con la disposición de la videoconferencia y la puntuación total en la encuesta.

Finalmente, se debe señalar que la respuesta que considera al SPZ como moderno si implementa este tipo de intervenciones se asoció con la videoconferencia. Mientras que la clasificación del mismo como *preocupado por mis necesidades* se relacionaba con la aceptación de internet, la aceptación de la e-terapia y la consideración que el SPZ no pierde el tiempo realizando este tipo de acciones. La pregunta respecto a que el SPZ perdía el tiempo realizando este tipo de intervenciones correlacionó inversamente con la aceptación de internet, la disposición a la e-terapia y la puntuación total, entre otros ítems.

En síntesis, los resultados de la encuesta indican que la intervención mediante e-terapia pareciera tener una buena aceptación entre los actores claves (familiares y profesionales) y algunas de las correlaciones examinadas orientan algunas decisiones para su implementación.

4.2.3.- Resultados de Focus group sobre los familiares que recibieron un programa de psicoeducación (8 familiares) con el PSICOED.

A continuación se presentan los resultados del focus group realizado entre los usuarios del programa psicoED. Como se menciona en la metodología, a este grupo focal fueron convocados todos los usuarios de psicoED, pero uno de ellos justificó su inasistencia por problemas de transporte; otro de ellos (un paciente) se retiró del grupo debido a una discusión con su pareja. Así, el grupo estuvo constituido por siete usuarios de psicoED. Seis fueron mujeres y un solo hombre, siendo esta misma la distribución entre familiares y pacientes (Seis familiares y un paciente). En el grupo focal estuvo representada toda la variabilidad de experiencia en cuanto a informática, desde usuarios nulos a avanzados. Como se menciona en la metodología, el grupo focal fue desarrollado por dos moderadoras ajenas al programa psicoED y se hizo especial énfasis en la confidencialidad de sus apreciaciones y en la necesidad de apuntar a los aspectos críticos y mejorables de la plataforma. El grupo focal tuvo una duración de dos horas y concluyó con la entrega de un recuerdo como agradecimiento por la asistencia.

Los resultados del focus group comienzan con las expectativas positivas que relataron los participantes, para continuar con las expectativas negativas. Posteriormente se da paso a la experiencia en el uso de la plataforma, abordando la satisfacción y las experiencias negativas. Finalmente se concluye con la apreciación respecto a los resultados que tienen los usuarios de psicoED.



El análisis de los resultados del focus group se realizó siguiendo los postulados de la Grounded Theory (Glasser & Strauss, 1967). Se transcribió el registro del audio junto a las anotaciones de las moderadoras del grupo. Posteriormente se realizó una codificación abierta desde donde emergieron las categorías. Consecuentemente estas fueron agrupadas mediante una codificación axial que permitió ir construyendo los árboles de contenidos. Los resultados son presentados en tablas y figuras y se intenta llegar al contenido concreto que emitieron los participantes de modo de hacer más gráfica la categorización, estos contenidos son señalados en letra *cursiva*.

4.2.3.1.- Expectativas positivas

En la figura siguiente se presentan las expectativas y reacciones que despierta la propuesta del programa psicoED. Así, existen **reacciones emocionales positivas** como la **alegría**, la curiosidad y la **motivación**. Junto a lo anterior aparece la **visualización de los beneficios** que puede acarrear el uso de una plataforma como psicoED, siendo el principal beneficio la esperanza que **alivie la carga de cuidados**. Otra expectativa que se despierta ante la propuesta de psicoED son los **deseos de recibir ayuda**: las familias están **buscando constantemente alguna alternativa** o posibilidad de ayuda y ante la propuesta sienten la **necesidad de recibir un apoyo**.

Por otro lado las reacciones que se van generando son las que se relacionan con la **confianza en los profesionales**, particularmente es el **médico** que trata a su familiar quien les brinda mayor confianza, estando dispuestos a seguir sus sugerencias. Por otro lado, también se muestran interesados en seguir las propuestas del “**ciberterapeuta**” que comienzan a conocer o del **terapeuta que ya conocen** y les recomienda el comienzo de un apoyo “*online*”.

Junto a lo anterior, la aparición de psicoED genera la **visión de una esperanza** frente a la carencia de servicios. Finalmente, la sola propuesta de psicoED genera una **motivación por info-alfabetizarse**. La posibilidad de recibir ayuda supera los prejuicios ante la tecnología, como lo indica la respuesta de esta familiar “...Yo también [pensaba que iba a ser útil], *aunque internet no lo quiero ni ver...*”.

Junto a la aparición de expectativas y reacciones positivas también aparecen contenidos que hemos denominado “**neutros**”, que se refieren a una imagen difusa de la plataforma y el que no surja ninguna expectativa. Un paciente, ante la pregunta respecto a qué expectativas tenía del programa respondió “... *nada... ninguna...*”.



4.2.3.2.- Expectativas negativas

Ante la propuesta del programa, los usuarios señalan cinco expectativas que se han catalogado como negativas ya que podrían relacionarse con una resistencia o rechazo a la intervención. Así, los usuarios señalan desde **reacciones afectivas, dudas, problemas respecto a las tecnologías, desconocimiento de las opciones que brinda el Servicio de Psiquiatría** y hasta una **visión negativa ante toda ayuda posible**.

Tabla: Expectativas negativas ante la propuesta del programa psicoED

-
1. Reacciones afectivas negativas
 2. Dudas respecto al contacto interpersonal
 3. Problemas con la tecnología
 4. Desconocimiento de las alternativas que ofrece el servicio de psiquiatría
 5. Visión negativa de toda ayuda posible
-

En cuanto a las **reacciones afectivas negativas** que señalan los usuarios de psicoED, estas se refieren al reconocimiento de **timidez** al uso de la cámara web, **desconfianza** en la propuesta e incertidumbre tanto en la eficacia a como en la supuesta comodidad de la intervención.

Junto a las **reacciones afectivas negativas**, surgen **dudas respecto a la calidad del contacto interpersonal** que se producirá en el marco del programa psicoED, estas dudas plantean una atribución respecto a que el **contacto interpersonal será frío**. Por otro lado, existe alguna suspicacia debido a comenzar una intervención de este tipo con un **terapeuta al que no se conoce** y, al mismo tiempo existe **aprensión respecto a la transferencia del vínculo cara a cara** al entorno online.



www.p psicoed.es

Figura AA: Expectativas y reacciones ante la propuesta de psicoED

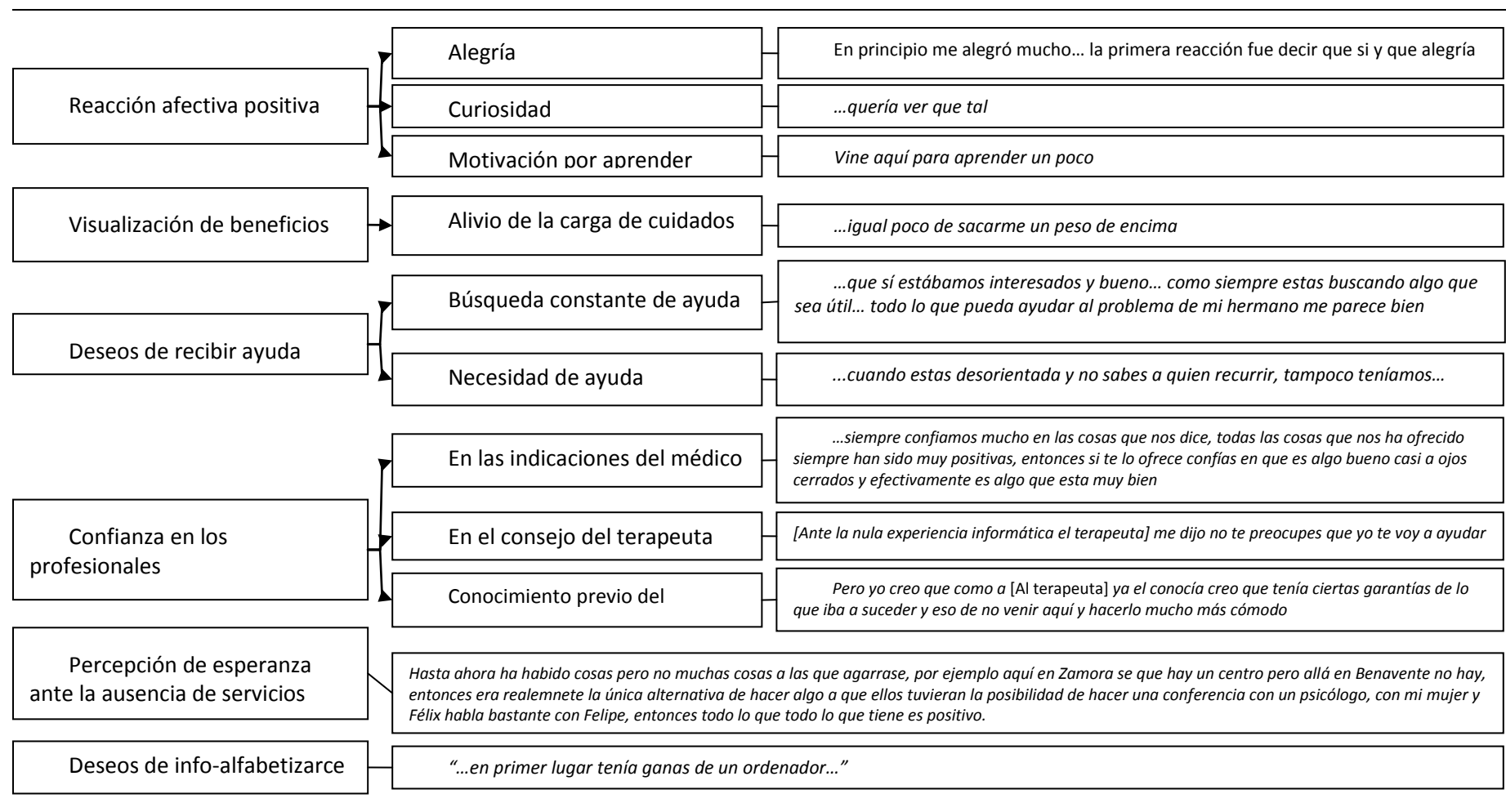
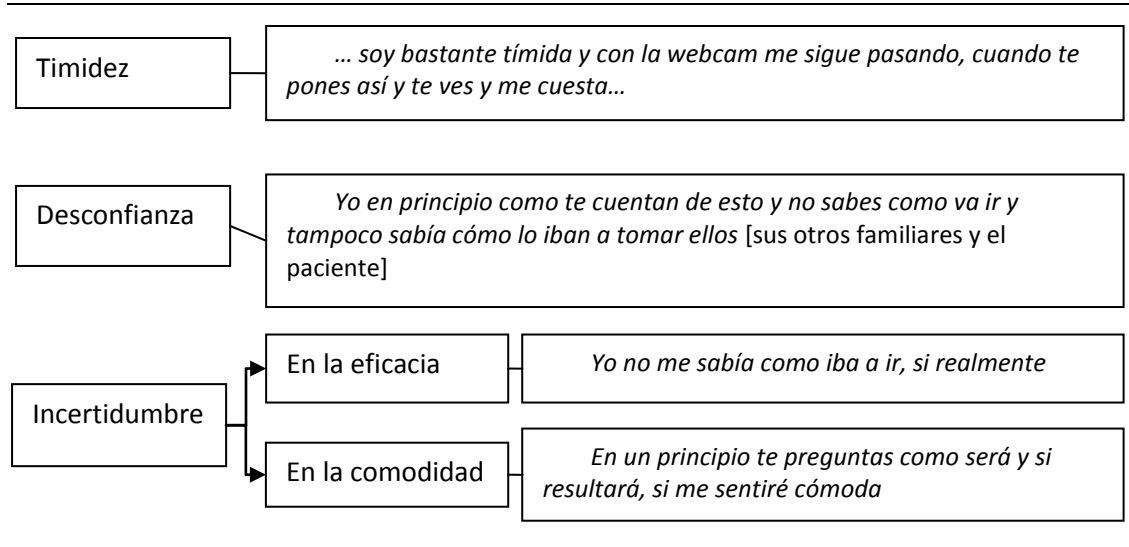




Figura: Expectativas negativas como reacciones afectivas ante psicoED



Otro de los aspectos que genera **expectativas negativas** en los usuarios de psicoED es la **tecnología**. Particularmente los familiares se cuestionan el que **carecen de los elementos tecnológicos** necesarios para acceder a la plataforma; asimismo existen usuarios que tienen una **apreciación negativa del uso de tecnologías informáticas** y algunos de ellos **dudan respecto a la posibilidad que ellos tienen de manejar** y sacarle provecho a la tecnología.



Figura: Dudas respecto al contacto interpersonal

Frialdad interpersonal	<p><i>Yo tenía esa idea que iba ser un poco frío, que iba a ser más distante, que no iba a haber ese acercamiento de que tranquilamente hablas. Cuando ibas a estar con él, tenía esa duda pensar que esto iba a ser muy frío...</i></p>
Desconocimiento del terapeuta	<p><i>Yo nunca había tenido una videoconferencia y tenía la misma idea y a [el terapeuta] tampoco le conocía...</i></p>
Dudas respecto a la transferencia del contacto cara a cara al formato online	<p><i>Lo que me sucedió al principio de estar con el aquí [En una sesión cara a cara] y luego en videoconferencia pensaba que no fuese igual</i></p>

Figura: Problemas con la tecnología

Falta de elementos tecnológicos	<p><i>Yo me preguntaba como era si no teníamos ordenador... teníamos ordenador pero estaba parado...</i></p>
Rechazo a la tecnología	<p><i>...luego creía que mi marido no lo iba a tomar, que no le gustaba...</i></p>
Dudas respecto a la posibilidad de controlar la tecnología	<p><i>...[el terapeuta] me preguntó si tenía interés y yo claro pero ¿Cómo lo voy a hacer si yo no se nada?... El temor era mío, de cómo se iban a montar con el ordenador, si no había visto nunca un ordenador...</i></p>



www.p psicoed.es

También existen dos elementos que se han mantenidos como categorías generales y que se refieren al **desconocimiento de las alternativas que ofrece el Servicio de Psiquiatría** y la **visión negativa de toda ayuda disponible**. Algunos usuarios de psicoED no tienen mucha información respecto al trabajo que realiza el Servicio de Psiquiatría: “...*tampoco tenía clara la actividad que teníais aquí, solo por lo que me había dicho mi madre, pero yo tampoco tenía muy claro como era...*”. Finalmente, también había familiares escépticos y desesperanzados con recibir algún tipo de ayuda: “...*Yo sabía de qué se trataba el programa pero pensaba que nadie me podía, ayudar por eso le dije [al terapeuta] que lo veía difícil...*”.

4.2.3.3.- Satisfacción

Los resultados del grupo focal apuntan a una serie de razones por las que los usuarios del programa psicoED se sienten satisfechos. Así, los elementos que satisfacen al usuario con este programa han sido agrupados en 13 categorías que se señalan en el Tabla. Cabe señalar que una característica más allá de la satisfacción del programa psicoED es que sorprende, por ejemplo, una usuaria señala “...*me ha sorprendido que es mejor de lo que esperaba...*”.

A continuación se presenta el árbol de contenidos respecto a la **comodidad del programa psicoED**, el que se retrata en la síntesis que aporta una usuaria del programa “...[valorando el programa psicoED] *usando la cámara y tal, diría que por sobretodo cómodo, muy cómodo, me he sentido muy cómoda ...*”



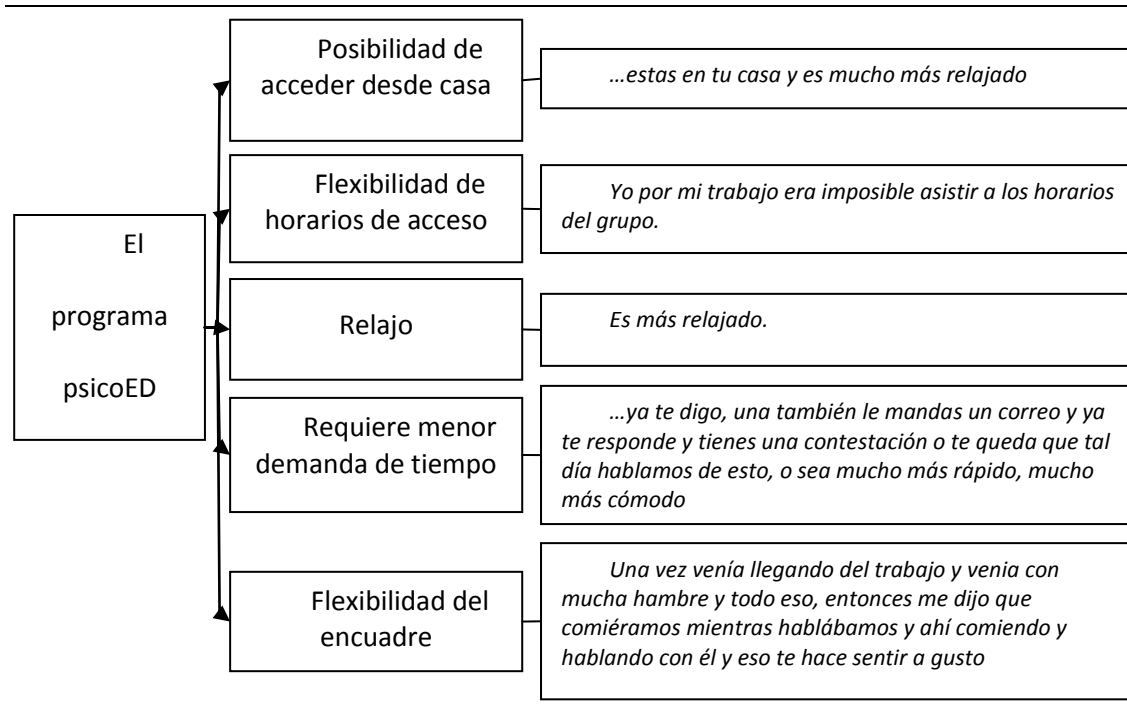
www.psycoed.es

Tabla: Razones que permiten que el programa psicoED sea valorado con satisfacción

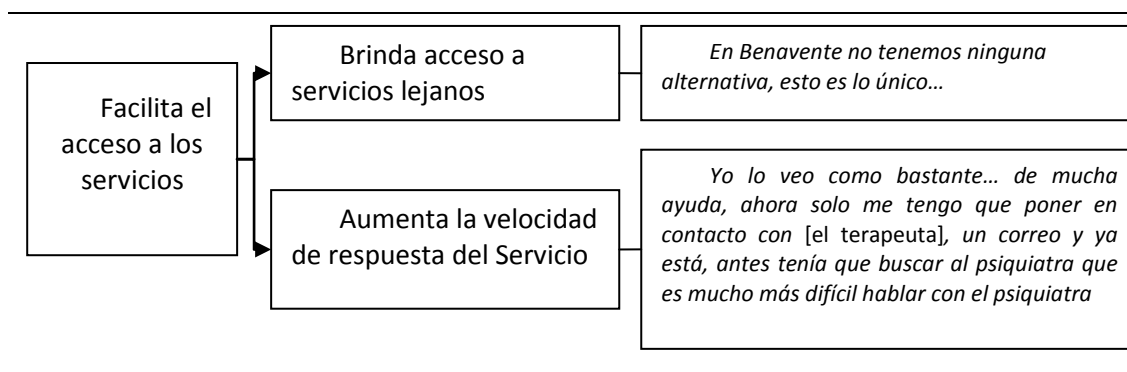
-
1. Brinda un servicio cómodo
 2. Facilita el acceso a los servicios
 3. Es útil
 4. Es un recurso para el usuario
 5. Es un recurso para la familia
 6. Es un recurso para el servicio de psiquiatría
 7. Da la sensación de privacidad y confidencialidad
 8. Es un programa de fácil uso
 9. Su uso despierta un aprecio por la tecnología
 10. Potencia el contacto con la red social personal
 11. Da la sensación de modernidad
 12. Posibilita el establecimiento de una positiva alianza de trabajo
 13. Se valoran aspectos particulares de la ciberterapia
-



Cuadro VB: El programa psicoED brinda un servicio cómodo



Como se ha señalado otro de los elementos de satisfacción del programa psicoED es que **facilita el acceso a los servicios**, este acceso se refiere a poder **contar con un apoyo o ayuda profesional que antes de la que antes se carecía**. Como sostiene una de las usuarias de psicoED “...cuando estas desorientada y no sabes a quién recurrir, bueno tampoco teníamos un apoyo y ahora tenemos esto, eso es una gran ayuda...”. Otro de los elementos de accesibilidad señalados es el **aumento de la velocidad** en la respuesta o de la reacción del servicio ante una demanda “...ya te digo, una también, le mandas un correo y ya te responde y tienes una contestación o quedas que tal día hablamos de esto, o sea mucho más rápido, mucho más cómodo...”.



Un elemento fundamental que tienen los usuarios para evaluar como satisfactorio el programa es que les sea útil y en este caso el programa psicoED cuenta con esa validez. Los usuarios de psicoED señalan al menos **siete categorías de utilidad concreta** y que se refieren a algún componente u objetivo de la psicoeducación tradicional

Tabla: El programa psicoED es útil

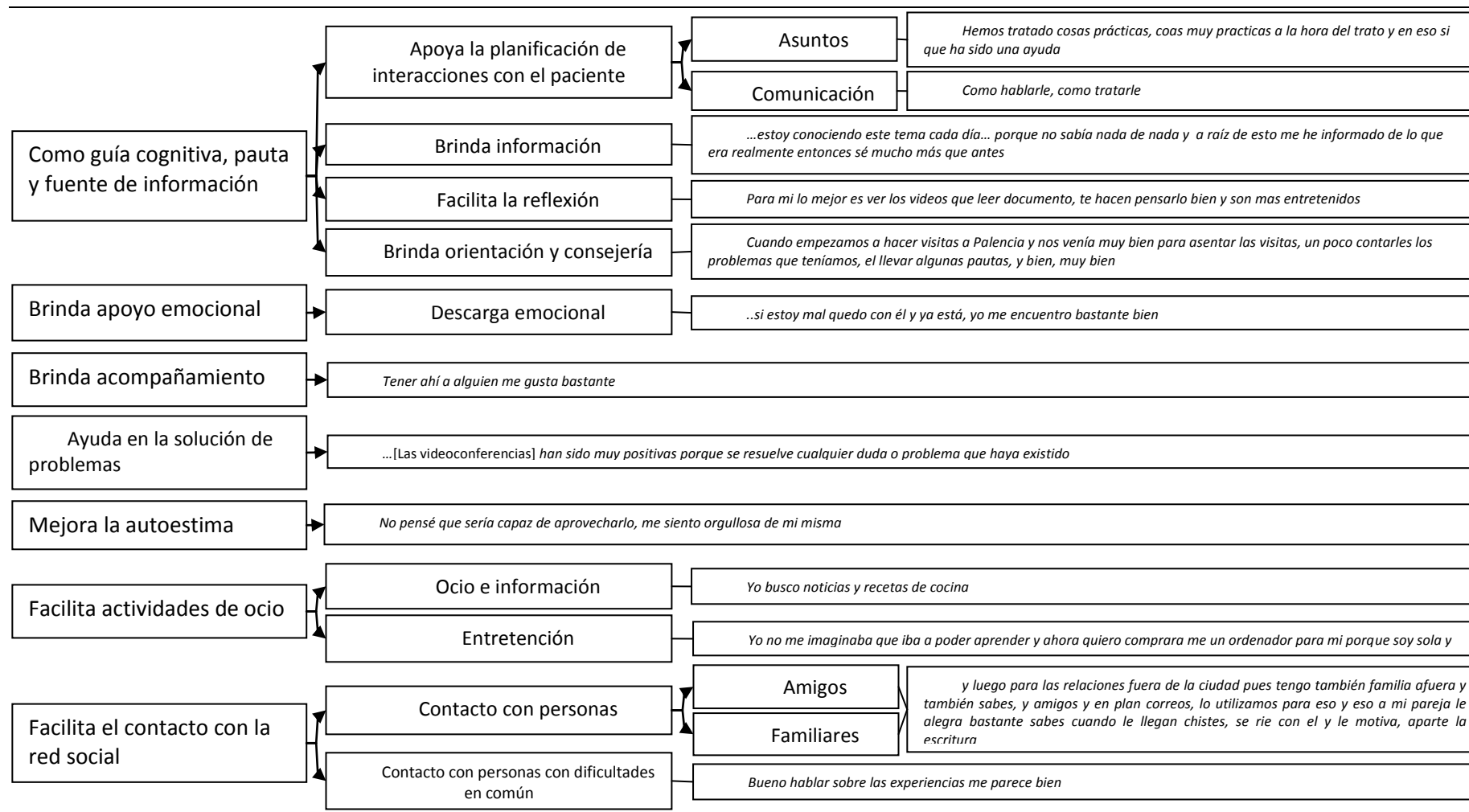
1. Como guía cognitiva, pauta y fuente de información
2. Entrega apoyo emocional
3. Brinda Acompañamiento
4. Orienta en la Resolución de problemas
5. Mejora la autoestima
6. Facilita actividades de ocio y entretenimiento
7. Facilita el contacto con la red social

Específicamente el programa psicoED es **útil como guía cognitiva, pauta y fuente de información.**



www.p psicoed.es

Figura: el programa psicoED es útil





www.p psicoed.es

Una de los beneficios que genera **satisfacción** a los usuarios del programa psicoED es que su aplicación **genera alternativas para el paciente** al transformarse en un recurso para él o ella.

Los usuarios de psicoED también señalan que el programa es un **recurso para la familia**; lo que se justifica en que **genera nuevas dinámicas en la familia**, por ejemplo mediante la **mediación** y **facilita la comunicación** con el terapeuta, esto último lo relacionan con una **sensación de sinceridad**. Por ejemplo, respecto a la generación de nuevas dinámicas en la familia una hermana de un paciente señaló

“...yo creo que es muy positivo porque ha sido una manera de mantener comunicación con ellos por una parte y conmigo por otra y de alguna manera mover la situación, como hacerlo más dinámico...”

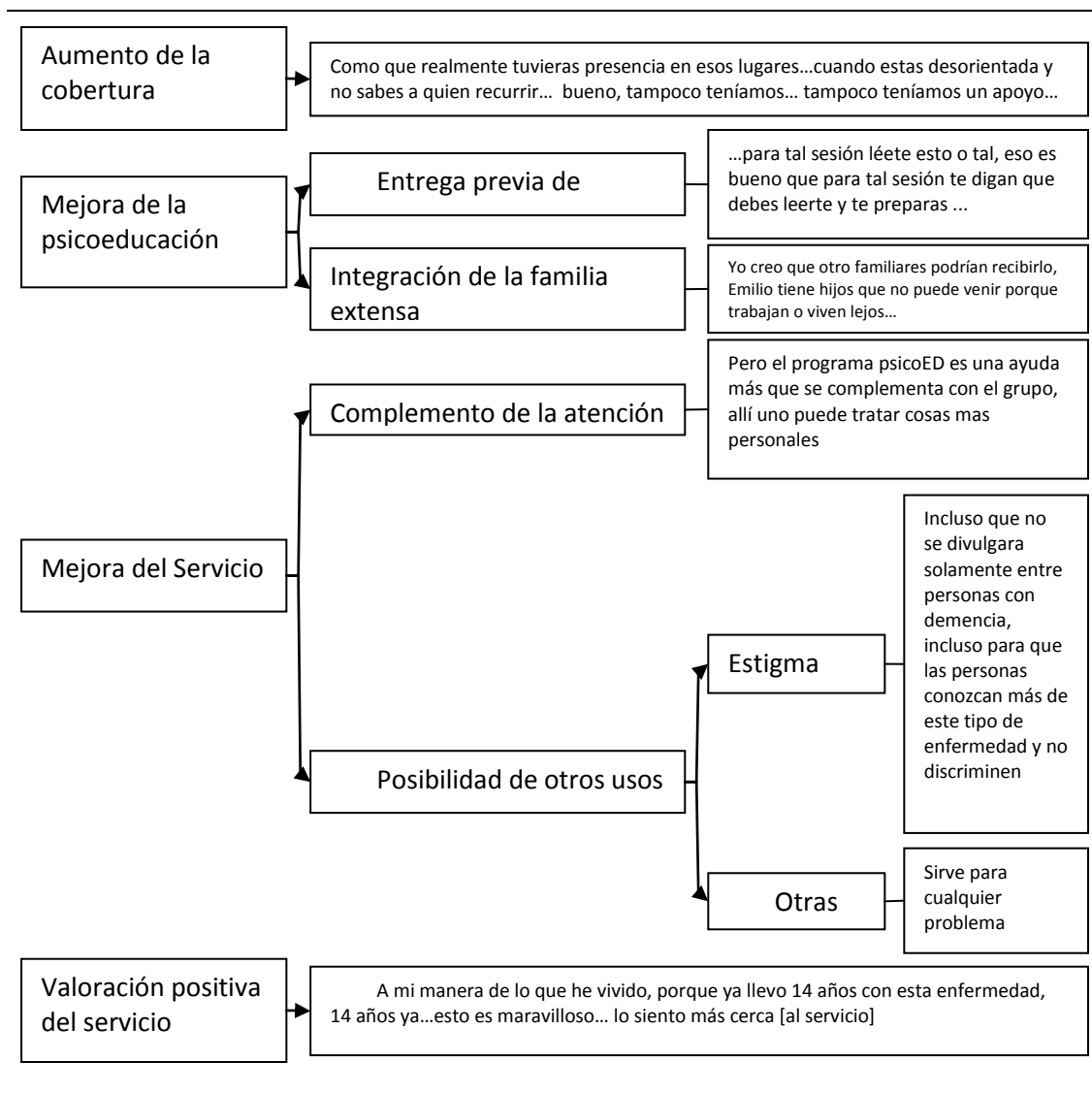
O como sostiene otro usuario: *“...y ponernos de acuerdo, que uno quiere esto, el otro dice tal...”*. En cuanto al impacto positivo en la comunicación los familiares señalan:

“...cuando voy a una cita voy siempre con y él y no puedo hablar tranquilamente pero tengo a [el terapeuta a distancia] ahí, que sabes, puedo hablar...”

Otro de los beneficios que genera **satisfacción** con el programa es que los usuarios le atribuyen una **utilidad** también para los objetivos de la Fundación Intras, es decir, es un **recurso para el Servicio de Psiquiatría** que aporta la fundación Intras, como se observa en la figura. Así, los usuarios reconocen que psicoED **incrementa la cobertura del servicio** al acceder a lugares que carecen de asistencia. Del mismo modo permite **mejorar el programa psicoeducativo** al posibilitar la **entrega de material** e **integrar a otros miembros de la familia** que se encuentran alejados o con dificultades de tiempo para participar. Del mismo modo, los usuarios le atribuyen al programa una **mejora del servicio** ya que psicoED se **complementa con la atención tradicional** y tiene **otras posibilidades de uso**; y, mediante el uso del programa, le dan una **valoración más positiva a la atención**.



Figura: El programa psicoED es un recursos para el Servicio de Psiquiatría



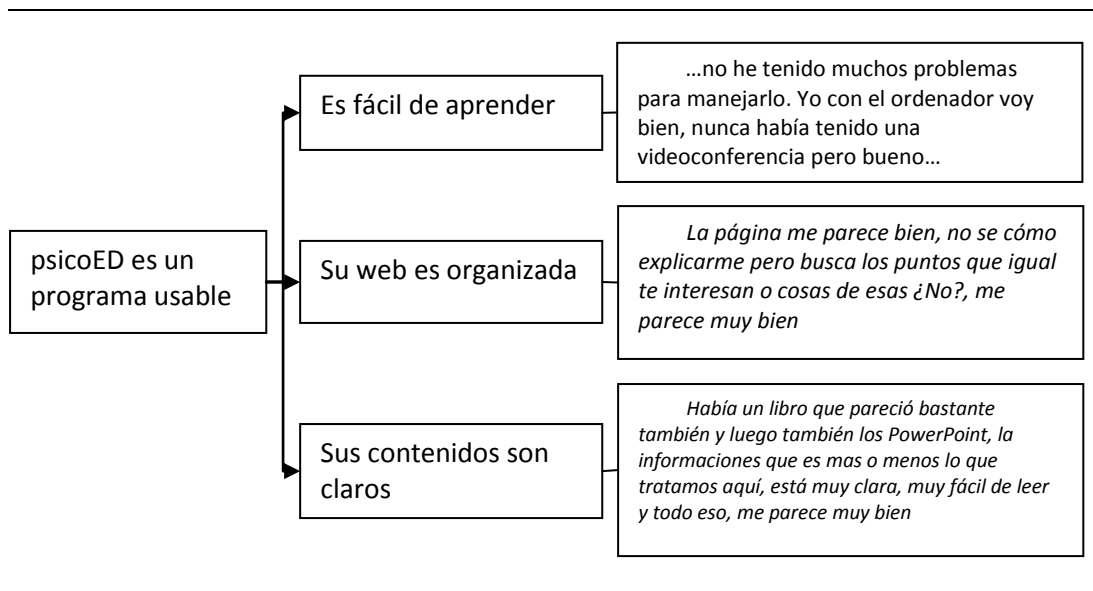
Consecuentemente con la importancia de la usabilidad en todo programa web, quienes recibieron el programa psicoED hacen mención a **elementos satisfactorios de la usabilidad** de la plataforma, estos son detallados en la figura UU. En ella es posible identificar que usuarios



www.psicoed.es

con experiencia web sostienen que la web es **fácil de utilizar, organizada** y con **claridad en cuanto a sus contenidos**.

Figura: Usabilidad de psicoED

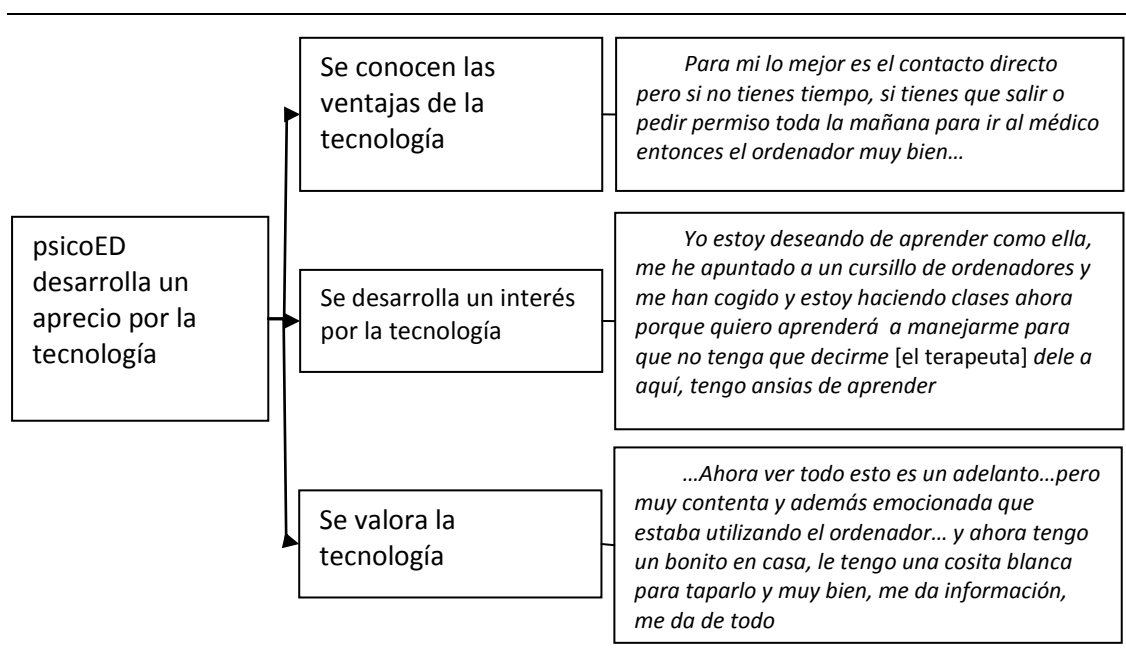


Otro contenido expresado en el focus group que se relaciona con la **satisfacción** con el programa es que psicoED se asocia al **desarrollo de un aprecio por la tecnología**. Los usuarios mediante el uso de psicoED **conocen las ventajas** de este tipo de tecnología, desarrollando un **interés** y **valorándolas positivamente** (Figura AA). Todo lo anterior se refleja en el siguiente comentario que realiza una usuaria de psicoED “...esto que me viera otra persona



me parecía muy avanzado...”; es decir, existe una atribución de modernidad para con el programa.

Figura: psicoED desarrolla un aprecio por la tecnología



Uno de los elementos centrales necesario para desarrollar un proceso terapéutico sustentado en internet es que el entorno web permita desarrollar una alianza de trabajo. Es por ello que se les consultó a los usuarios respecto a la **relación que establecieron con el terapeuta**.

La evaluación que los usuarios de psicoED hacen del terapeuta, en donde se le atribuyen **características técnicas como personales** es positiva. Así, los usuarios de psicoED describe al terapeuta como **accesible, empático y comprensivo, motivado por ayudar, informado, ayuda, establece una relación simétrica y transparente, da confianza y anima**. Todo ellos refleja la profundidad de la relación y conocimiento que permitiría el entorno web.



www.p psicoed.es

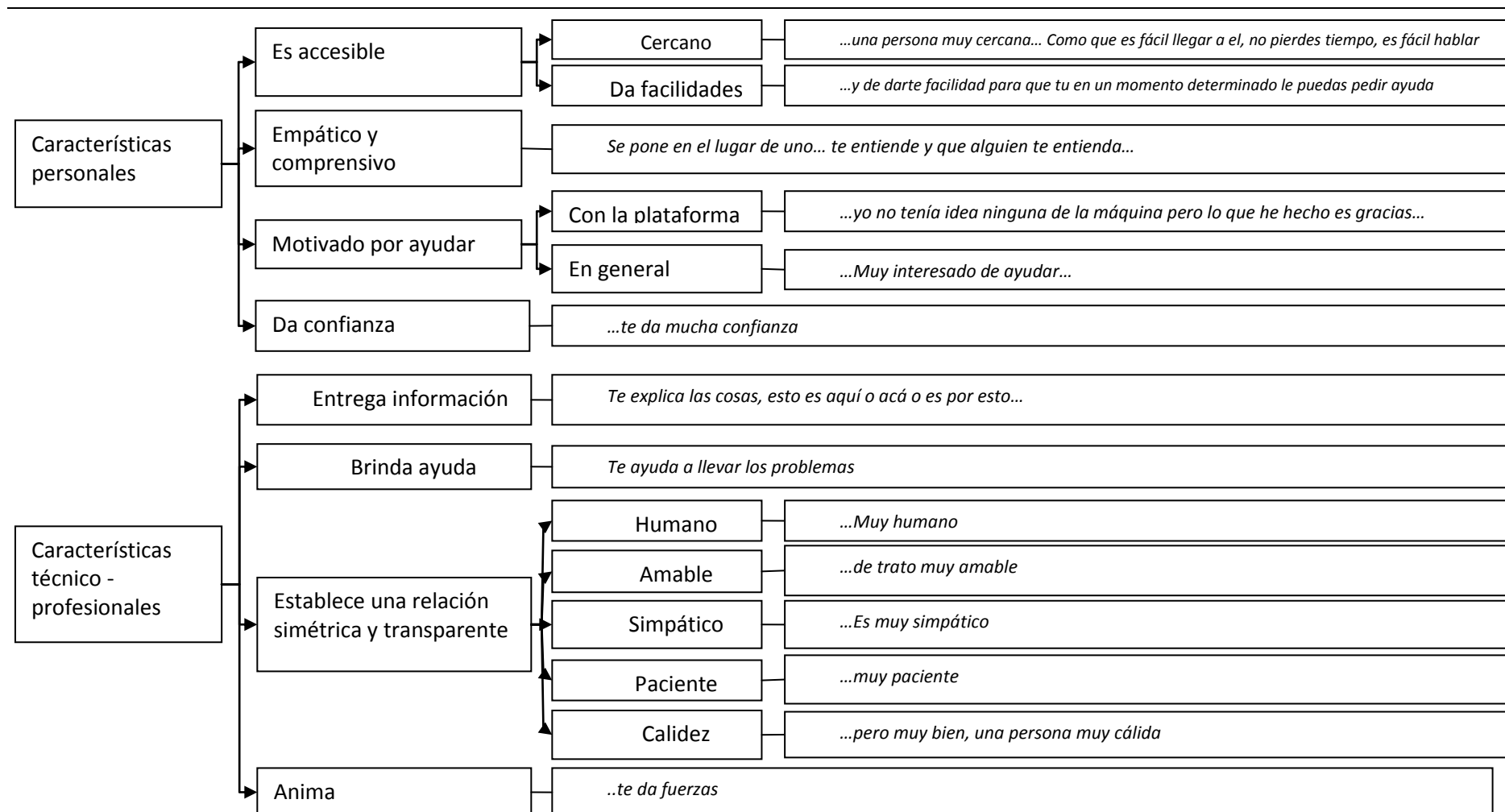
Finalmente respecto a la **satisfacción** que genera el programa psicoED, se valoran **elementos particulares de la ciberterapia**, como pueden ser su **intensidad** y el **alto grado de intercambio de información**. Esto se puede observar en comentarios como el siguiente:

“...la videoconferencia es más información que te va y te viene, es como más intenso, porque solamente tienes que hablar, como que no se pierde información, porque solamente hay que hablar y es pregunta y respuesta y estás muy concentrado en esos 50 minutos, es muy intensa...”.

Respecto a la **satisfacción** con el programa, es conveniente citar la apreciación de una esposa “...era lo que faltaba, [el paciente] lleva 10 años y nunca había recibido lo que le han entregado hasta ahora y menos su familia...”.



Figura: psicoED permite valorar positivamente al terapeuta





4.2.3.4.- *Experiencia negativa*

De acuerdo a los comentarios emitidos por los usuarios de psicoED en el grupo focal, se identifican seis contenidos que apuntan a una **experiencia negativa** o de insatisfacción con la plataforma. Estos seis contenidos han sido resumidos en la figura adjunta.

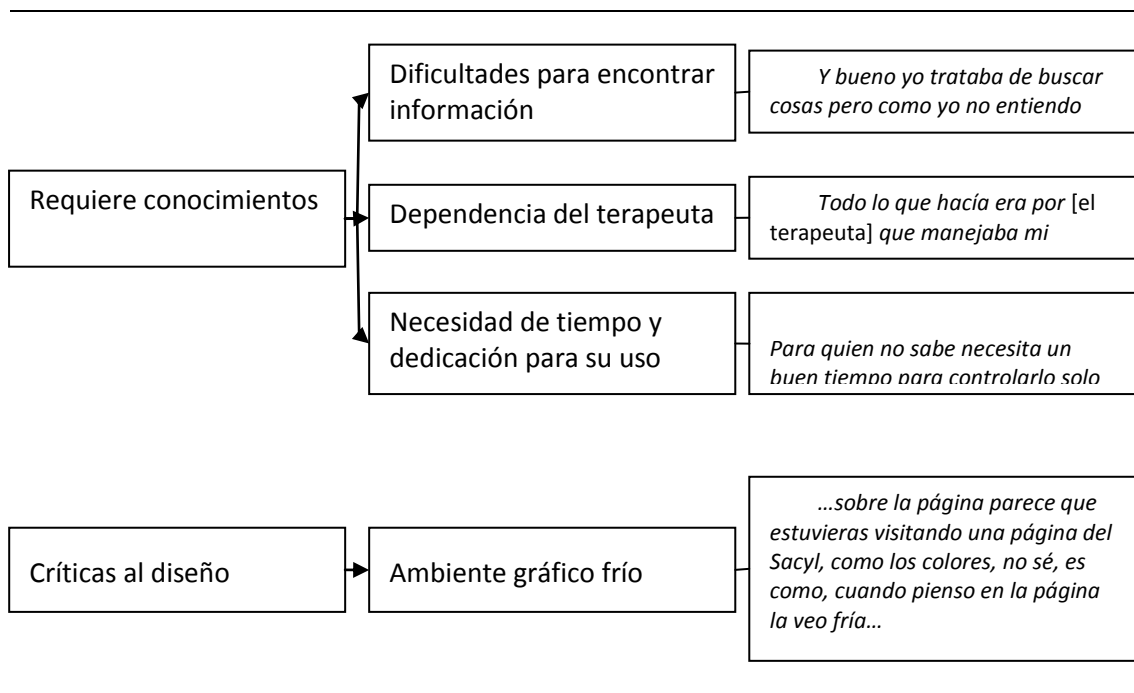
Figura: Contenidos de la experiencia negativa con psicoED

-
1. Dificultades de usabilidad
 2. Falta de tiempo
 3. Dificultades de la ciberterapia
 4. Dificultad para participar en los foros
 5. Dependencia del terapeuta
 6. Desconocimiento de la utilidad del programa
-

Dentro de las **dificultades** existen comentarios respecto a la usabilidad de la plataforma psicoED, estas **críticas a la usabilidad** se refieren a dos aspectos: el que **se requieren conocimientos informáticos para su utilización** y que su **diseño gráfico es frío**. Respecto a los conocimientos informáticos, los usuarios señalan que se les hace **difícil encontrar información** y **requieren la ayuda del terapeuta** para aprovechar el programa; al mismo tiempo reconocen que se requiere **tiempo y dedicación para utilizar la plataforma**.



Figura: Dificultades de usabilidad de la plataforma psicoED



Otra de las dificultades que generan una experiencia negativa en el uso de la plataforma psicoED es la **falta de tiempo para aprovecharla**. Al respecto es importante destacar que justamente el perfil de usuarios de psicoED (y de las intervenciones a distancia en general), son familiares que tienen alguna dificultad en asistir a la intervención psicoeducativa familiar tradicional, y que dentro de estas dificultades se encuentra el poco tiempo disponible. Las causas de la falta de tiempo en la utilización de psicoED se resumen en la tabla BB.

Así, respecto a la falta de tiempo los usuarios de psicoED señalan que "... [no he podido utilizarlo] por las obras y porque yo he estado enferma..."; "El problema es que yo paro muy poco, voy a Madrid, al pueblo a Benavente a Bilbao..."; "...si yo no lo utilizo es por falta de tiempo, porque estoy trabajando..."; "...me he cambiado de casa también este año, he tenido que hacer obras, lo he tenido que hacer todo y me estoy sacando el carne de coche; por lo mismo, poco a poco, me hubiera gustado utilizarlo más porque me pilla muy cansada sabes..."; "...el ordenador queda relegado al último lugar si uno llega cansado de trabajar..."



Tabla: Falta de tiempo para el aprovechamiento de psicoED

1. Problemas de obras en casa
2. Enfermedades
3. Trabajo
4. Viajes
5. Cambio de casa

Otra de las variables que genera insatisfacción con el programa psicoED son elementos que se relacionan con el **propio formato del tratamiento**, que en este caso es una ciberterapia. Así, por ejemplo el **uso de la tecnología como medio para relacionarse**; ya sea porque la **cámara web despierta timidez**, las **conexiones de internet fallan** o porque existen **problemas en la configuración del ordenador** con algunos recursos y dispositivos necesarios para la plataforma.

Relacionado con lo anterior, los **fallos tecnológicos** van produciendo un fenómeno **acumulativo de frustración** que puede llevar, por ejemplo a **dejar de desarrollar actividades** posibles, debido a la continuidad de un fallo. Por ejemplo, si se intenta ver un documento y este no se encuentra, y si se intenta nuevamente días después y se produce el mismo fallo; es posible que no se intente bajar más el documento.

Asimismo, respecto a **características propias de la ciberterapia que generan molestias**, se sostiene que el **vínculo de trabajo en el contexto online es frío** y que se puede **preferir el contacto tradicional cara a cara**.

Finalmente, en cuanto a las **dificultades con características propias de la ciberterapia**, los usuarios de psicoED presentan un **temor a dañar el equipamiento**.

En la figura adjunta se presentan las dificultades que manifestaron los usuarios de psicoED para **participar y hacer uso de los foros**. Al respecto se debe señalar que se puso especial atención en este aspecto ya que la utilización de este recurso fue mínima y era de especial



interés conocer las razones de este poco aprovechamiento de los foros tanto de familiares como de preguntas a los expertos.

Una primera dificultad señalada son los **problemas para plantear preguntas**. Esta dificultad se encuentra sustentada en la **dificultad en definir o elegir una pregunta** y por la **molestia con “el espacio en blanco”** que les complica rellenar. Así, también los usuarios señalan la **necesidad que el terapeuta les motive** y rompa el hielo, por ejemplo proponiendo temas que les animen a participar de este recurso.

Otra problemática que surgen ante este tipo de recurso es el **desconocimiento**. Un foro y su utilidad es un concepto propio de internet, por lo que personas que no se manejan en estos términos no llegan a registrar y comprender el sentido de un apartado como este. Es así, como alguno de los participantes también señala que **no logra comprender el sentido del foro**, a pesar que le conocer y sabe de su existencia.

Uno elementos propio del trabajo “*asincrónico*” de un foro online es la **impresión del trabajo solitario**, sensación que justamente describen los usuarios de psicoED. Finalmente, respecto a las dificultades en la participación en los foros, se señala que existe **temor a equivocarse**.

Otro fenómeno que se relaciona con la insatisfacción en el uso del programa psicoED es la **dependencia del terapeuta**. Una vertiente de la dependencia se produce en las personas con poca o nula experiencia con ordenadores y se refiere a **la necesidad de ayuda y guía** por este desconocimiento. Mientras, otra variante de la dependencia se produce por una **actitud pasiva y con poca iniciativa** frente a la libertad que brinda la plataforma.

Finalmente respecto a situaciones que pueden generar **insatisfacción en el uso de psicoED**, existen persona que **no logran comprender la utilidad de la plataforma** y por ello mantienen una actitud de incredulidad y desconocimiento frente a los posible usos de la plataforma

“... a mi me parece bien, pero todavía no se muy bien como va esto, me lo explicó [el terapeuta] y no me daba cuenta mucho de ello...”



Figura JJ: Dificultades propias de la ciberterapia

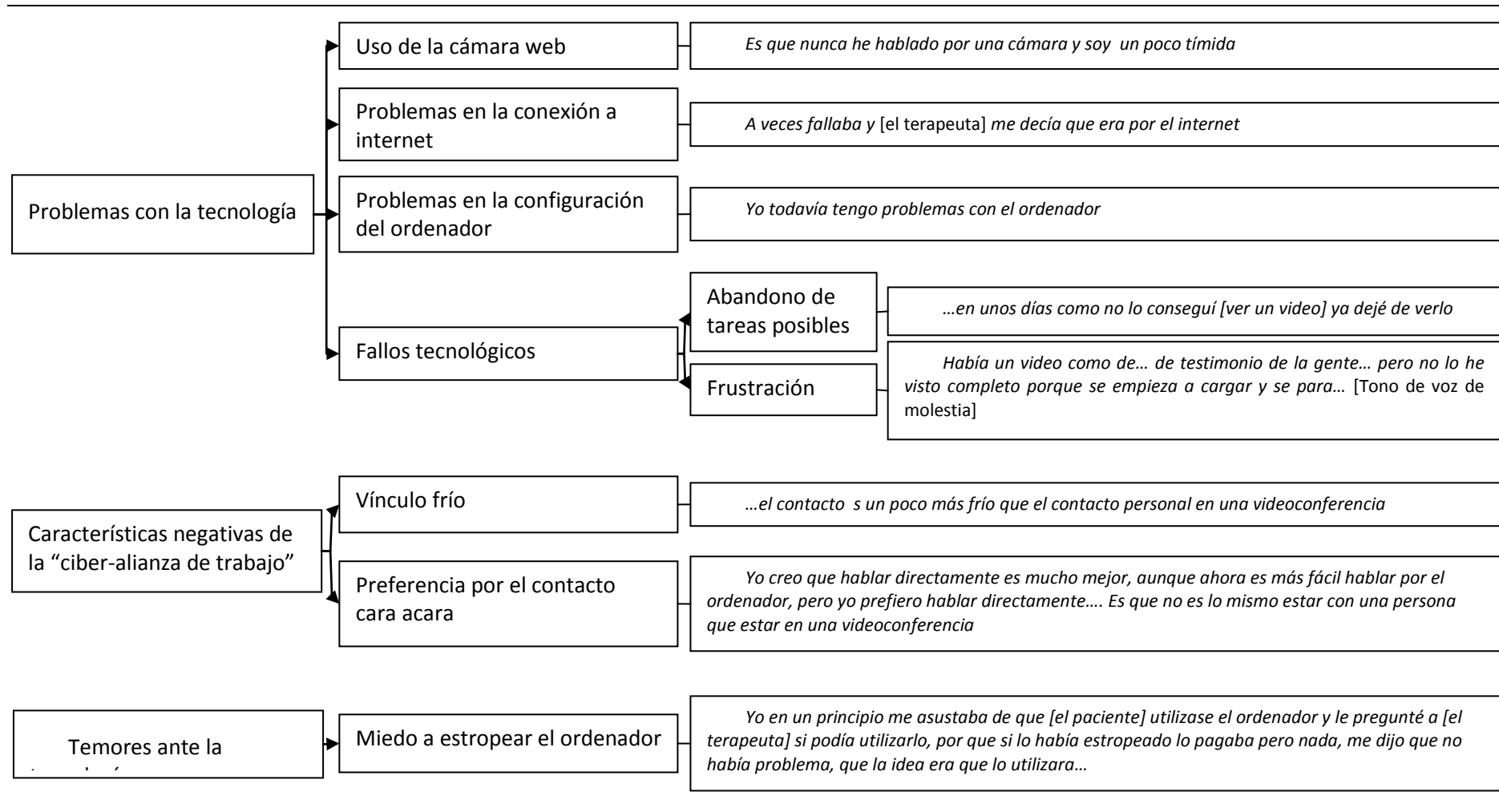




Figura YY: Dificultades en participar de los foros

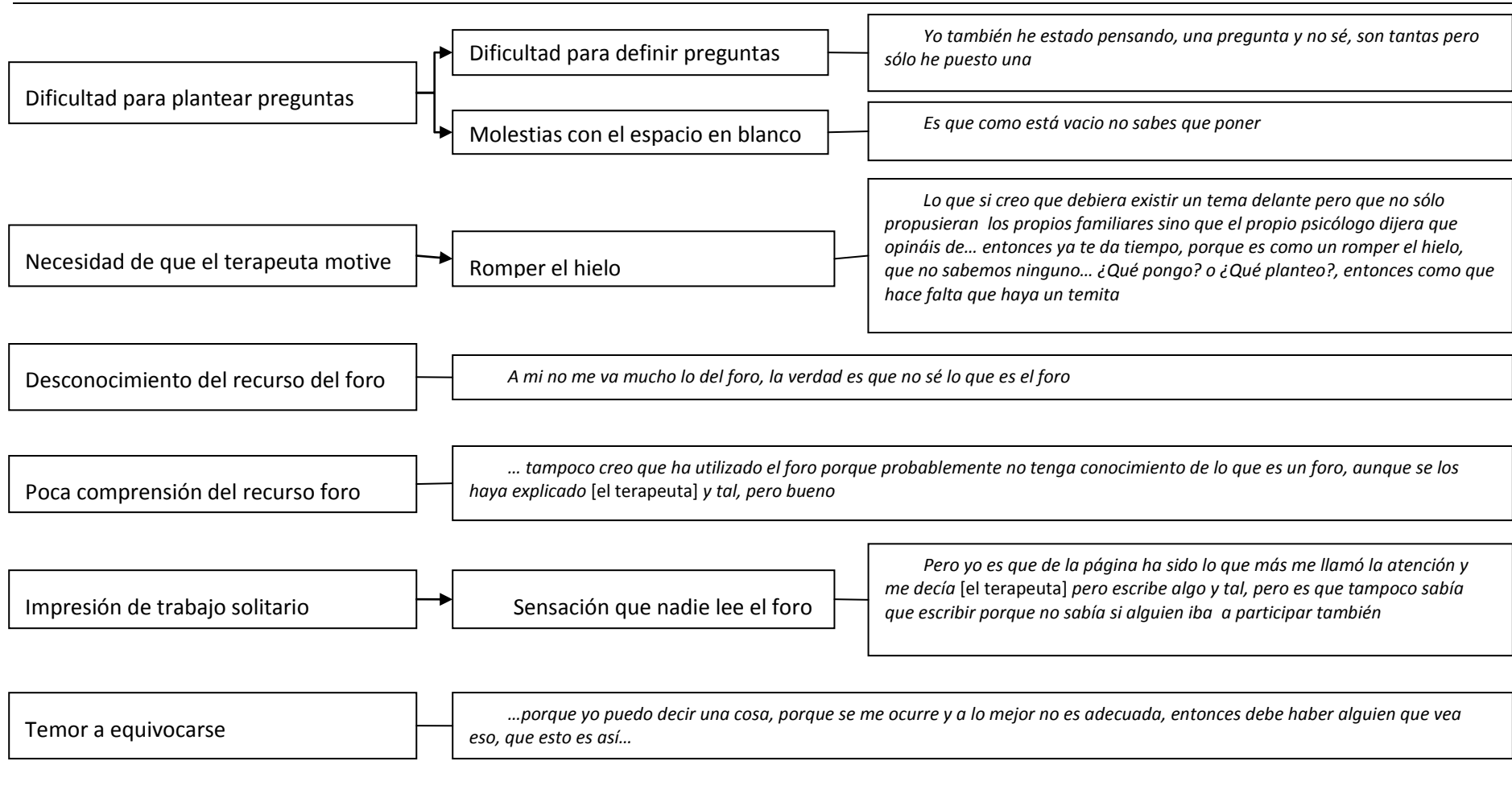
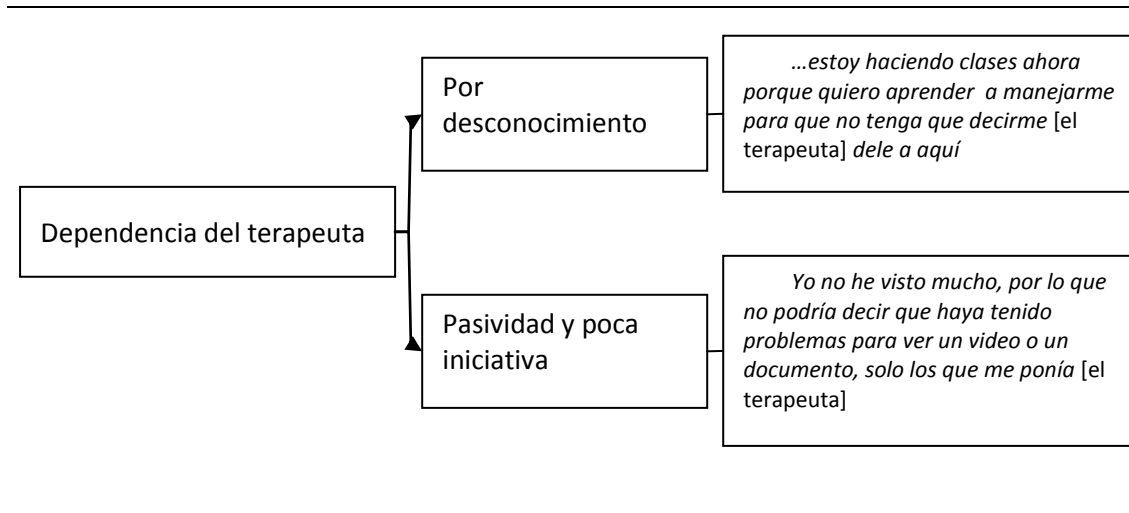




Figura: Dependencia del terapeuta



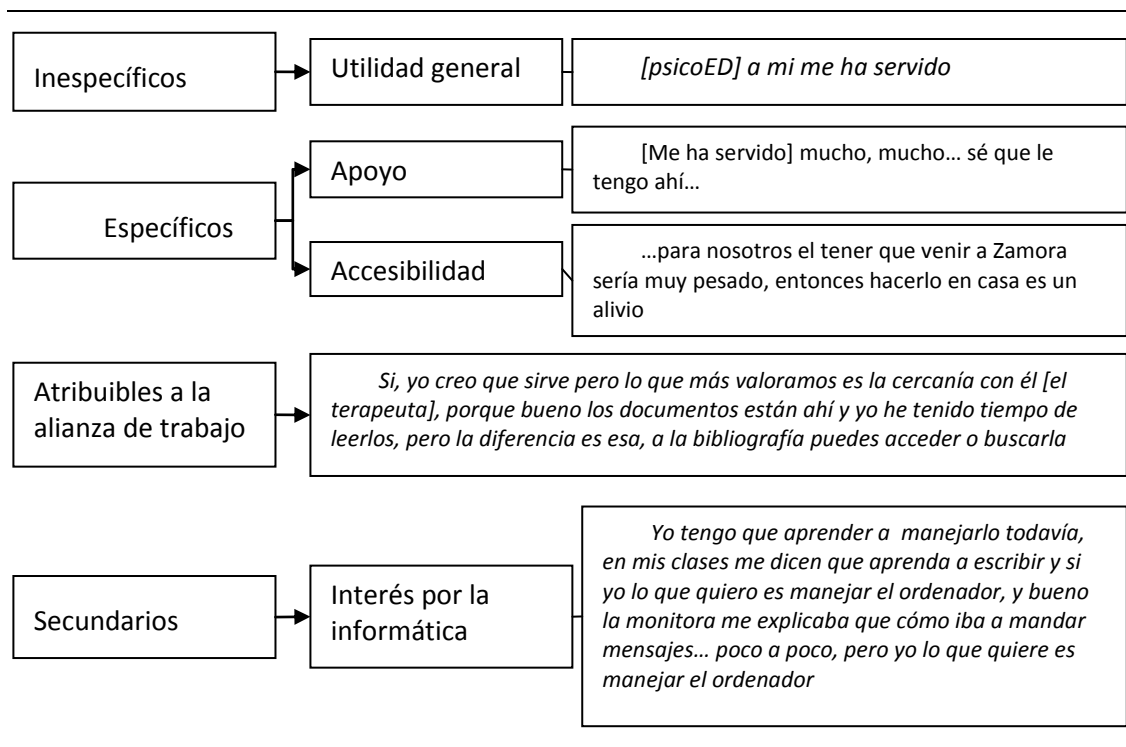
4.2.3.5.- Resultados

Los **resultados** que identifican los usuarios de psicoED son todos positivos, desde **resultados inespecíficos y generales** hasta los centrados en la **entrega de apoyo** y la **facilidad de acceso a un servicio** del que antes carecían. Así también, se generan **resultados secundarios** como el **interés por la informática** y **otros productos de la alianza de trabajo**. De este modo los resultados se agrupan en las 4 categorías que se señalan en la figura adjunta.

Junto a lo anterior y respecto a los resultados, debe señalar que al parecer existen **dificultades en separar el programa del terapeuta** ya que entre todos los usuarios de psicoED que asistieron al grupo focal existe un acuerdo en que “...es que para mi el programa es como él [el terapeuta] es difícil, no puedo separarlo...”.



Figura: Resultados del programa psicoED





5.- ANALISIS Y CONCLUSIONES.

El primero de los objetivos de esta investigación se refiere a determinar los posibles resultados que se obtienen mediante la intervención psicoeducativa. El segundo objetivo pretende detectar algunas dificultades de acceso a este tipo de intervención para finalmente, como tercer objetivo, sopesar la posibilidad de implementar una intervención a distancia, específicamente mediante internet. Se debe destacar que, junto a estos objetivos también, se han encontrado otros datos interesantes que también van a ser discutido a lo largo de la discusión y conclusiones.

Un primer aspecto a señalar y que va más allá de los objetivos planteados se refiere al trabajo específico en psicoeducación. Esta intervención formalizada, teóricamente o en su formulación escrita, incluye fundamentalmente elementos de información, pero también pretende entregar apoyo y al desarrollo de tareas conductuales. A pesar de ellos debe señalarse que su implementación, la que se siguió mediante la observación participante se enfoca primordialmente a la entrega de información y por ello ha sido clasificado como un programa informativo. De este modo, el planteamiento teórico del programa psicoeducativo difiere en algunos aspectos de su implementación práctica.

Esta tendencia a potenciar los rasgos fundamentales del programa teórico al desarrollarlo en su implementación práctica lleva a que se pierdan elementos fundamentales de la psicoeducación, transformándolo muchas veces en un seminario expositivo e instructivo sobre la demencia, más que un encuentro reflexivo sobre cómo convivir con esta enfermedad.

Se debe recalcar que el trabajo psicoeducativo es un oficio complejo que requiere tiempo, supervisión y capacitación, pudiendo hacerse difícil de cumplir considerando la carga asistencial u otros factores administrativos (Pharoah et al., 2006). Estas dificultades también se observan en un alejamiento del espíritu psicoeducativo traducido, concretamente, en sesiones poco participativas en que un terapeuta acapara el 70% de la sesión en hablar expositivamente; en la mínima resolución de problemas reales o la nula realización de tareas conductuales en el hogar.

El análisis de los datos parece indicar que la intervención mejora el conocimiento pero no existe claridad respecto a otros posibles efectos que se han intentado medir o que la intervención pretende, como: los efectos en la mejora de la relación; una actitud más positiva para con los familiares o, una disminución de la carga de los cuidadores. De hecho debe señalarse que algunos de los objetivos no son evaluados sistemáticamente y que todos los instrumentos utilizados para evaluar la intervención carecían de criterios de corrección y análisis que permitieran dar cuenta de los efectos de la intervención o de las necesidades de los familiares. Es decir, el trabajo se hacía desde la apreciación de los terapeutas y los instrumentos se utilizaban a pesar que no se tenían herramientas para darles un uso apropiado.

De acuerdo al análisis cualitativo, las personas que asisten a la intervención aprenden sobre los síntomas de la demencia o enfermedad de Alzheimer, especialmente los cognitivos y la



disminución del auto-cuidado; así como sobre el nombre de la enfermedad, sus causas y la medicación que se utiliza en su tratamiento. Asimismo, se aprecia que las familias identifican conductas que pueden realizar para favorecer el curso de la enfermedad, e incluso son capaces de reconocer algunos elementos positivos surgidos desde la situación de la enfermedad.

Adicionalmente, y desde el punto de vista cuantitativo, el programa de psicoeducación de Zamora afecta significativamente en los conocimientos de los participantes, particularmente al disminuir los contenidos erróneos y potencialmente dañinos. Además, también se advierte que los conocimientos sobre las causas son significativamente mayores y más correctos al concluir la intervención.

En este escenario, se debe mencionar que el efecto de mayor conocimiento es un resultado informado en otras investigaciones (Barrowclough & Tarrrier, 1992; Muela Martínez, 1999), y cumple con los principios éticos sobre el modo de enfrentar los problemas de salud en la actualidad señalados por la American Hospital Association en 1975 (Pekkala & Merinder, 2006).

Sin embargo, también es necesario confirmar que estos logros no sean producto de un acostumbamiento al lenguaje de la enfermedad por el mero hecho del paso del tiempo, sino un claro efecto de la intervención (McFarlane, 2002). Asimismo, determinar este efecto sólo sería posible mediante un estudio de tipo experimental, controlado y con un muestreo aleatorio, al cual incluso se le debería agregar un diseño longitudinal, de modo de determinar la duración de este aprendizaje. Este es uno de los desafíos que plantea el presente trabajo para futuras investigaciones.

Por otra parte, aunque mejorar los conocimientos respecto a la enfermedad puede relacionarse con algunos de los objetivos del tratamiento (Fundación Intras, 2005), la bibliografía especializada es más bien cautelosa sobre los efectos que tiene el conocimiento.

Lo más importante, en este caso, es el grado en que una intervención psicoeducativa modifica las creencias erróneas que pueden ser, potencialmente, causa de críticas y emoción expresada para con los pacientes (Anderson, et al., 1988; Kuipers, et al., 2004). Si bien un efecto descriptivo que se observa en la intervención Zamorana es una disminución específica de las creencias erróneas y potencialmente dañinas.

Una orientación respecto al efecto que pueden tener los conocimientos errados y potencialmente negativos en la actitud de los familiares se puede alcanzar mediante el análisis de la asociación entre los mismos. Los resultados indican que existe una gran correlación ($r > 0.5$), pero si se controla el efecto de las conductas patológicas identificadas por los familiares en el FQ (un indicador que apunta al estado psicopatológico), este efecto pierde significación y nivel de correlación³.

³ Este análisis de correlaciones parciales fue un trabajo post-hoc que se planteó en base a los resultados obtenidos



Es decir, la relación entre conocimiento negativo sobre la enfermedad y actitud hacia el familiar enfermo existe. Esta es una discusión señalada en la bibliografía científica ya que no es posible identificar si el mayor conocimiento que alcanzan los familiares se traduce en el logro de un clima y evolución más favorable para los pacientes, ya que no se cuenta con información respecto a variables de evolución.

Una condición básica para determinar la causa de la relación entre actitud negativa y molestias de los familiares, es establecer fehacientemente si la psicopatología del familiar enfermo se ha modificado o si, más bien, es la percepción de los familiares sobre estas conductas la que ha cambiado (Muela & Godoy, 2001a; Pharoah, et al., 2006). Si pudiera establecerse que la disminución en la percepción de conductas disruptivas no se debe a cambios en las manifestaciones psicopatológicas de los pacientes, resultaría un antecedente extremadamente positivo ya que demostraría que la intervención contribuye a disminuir las molestias del cuidador con el enfermo, lo que se asocia a los componentes críticos de la emoción expresada.

Así, al reflexionar respecto a los criterios que identifican al conocimiento errado o potencialmente negativo, es posible mencionar que, más que un contenido cognitivo o información, hacen referencia a un tipo de relación interpersonal en donde no se está al tanto de lo que le ocurre al otro, no hay cercanía, apoyo o interés, y donde no existe empatía ni transparencia. Específicamente, incluye la no consideración de que el familiar padece una enfermedad grave y compleja, en donde el medio que le rodea debe asumir algunos ajustes conductuales y emocionales. Asimismo, el conocimiento potencialmente dañino hace referencia a un estado emocional excesivamente afectado en los cuidadores.

En definitiva, lo más importante no sería el conocimiento como información, sino más bien un tipo de conocimiento y saber emocional que puede relacionarse más con el sentido amplio de las palabras: *comprender* y *comprensión*. *Comprender*: como la facultad, capacidad o perspicacia para entender y penetrar las cosas; actitud comprensiva o tolerante; conjunto de cualidades que integran una idea. Y *comprensión*: como abrazar, ceñir, rodear por todas partes algo; contener, incluir en sí algo; entender, alcanzar, penetrar; encontrar justificados o naturales los actos o sentimientos de otro (Real Academia Española, 2001).

Finalmente, respecto a la mejora en los conocimientos de la enfermedad, se halló un resultado inesperado: quienes finalizan la intervención tienen mayores dificultades para señalar cómo la enfermedad afecta a su pariente enfermo. Es decir, el programa, si bien aumenta el conocimiento disminuye la *comprensión* sobre la enfermedad. Este resultado, bastante riesgoso, podría implicar que la intervención no promueve la empatía hacia el sufrimiento de la persona con enfermedad de Alzheimer, o más bien, que no ayuda a identificar, por ejemplo, que la falta de iniciativa y el aislamiento es un efecto de la enfermedad.

Nuevamente se debe señalar el poco efecto que tiene la simple entrega de información en el logro de los objetivos de la psicoeducación: mejorar la evolución de la enfermedad (Anderson, et



al., 1988). Incluso existen algunos autores que sostienen que la entrega de información, primordialmente biológica, sobre las causas de la enfermedad lleva a que sea más difícil para los familiares *comprender* a sus parientes enfermos. El atribuir toda la enfermedad a componentes biológicos generaría una suerte de *impredecibilidad* y escasa posibilidad de control, lo que promueve actitudes negativas y prejuicios hacia las personas que padecen enfermedades mentales (Read, et al., 2006).

Continuando con los resultados de la intervención, el análisis cualitativo da cuenta de una moderación de las reacciones depresivas y ansiosas al finalizar la intervención. Si bien este efecto se sustenta en una observación cualitativa, el trabajo sobre la ansiedad y la depresión se suele asociar a la disminución de la carga familiar y desde allí con la moderación de las molestias y críticas (Kuipers, et al., 2004). De este modo, podría ser que si se hubiese medido estas variables se podían haber obtenido datos más contundentes respecto a efectos en la carga y, quizás, hasta en la salud mental de los familiares. Posiblemente, el encuentro interpersonal, la sensación de no estar solo y el apoyo profesional se relacionen con el efecto aliviador de la psicoeducación en la ansiedad y la depresión.

Otro de los resultados que puede orientar respecto a los efectos de este programa es la disminución significativa de la percepción de conductas disruptivas y molestas por parte de los familiares. Respecto a esta disminución de las puntuaciones en la detección de conductas patológicas y las molestias asociadas por parte de los familiares, se debe señalar que la correlación entre las puntuaciones del inicio y del final es cercana a 1. Esta asociación, increíblemente fuerte, puede implicar que las distribuciones al inicio como al final son casi iguales (los puntajes altos siguen siendo los altos, al igual que el resto de la puntuación) pero, al concluir la intervención éstas son moderadas. También, puede ser que la muerte muestral, al haber realizado el análisis con dos muestras independientes y no equivalentes, haya llevado a la disminución significativa.

La explicación más positiva de este efecto de disminución de la detección de conductas patológicas por parte de los familiares sería que el programa logra este objetivo. Pero, como se ha señalado esto no puede asegurarse debido al diseño metodológico empleado.

Por otra parte, junto a esta disminución de la percepción de conductas disruptivas, llama la atención que, debido a la forma de completar el cuestionario, sería esperable que también disminuyeran significativamente las capacidades de afrontamiento. Sin embargo, este efecto no se detecta, lo que permite plantear que la autoevaluación en las capacidades de afrontamiento se mantiene a pesar que las demandas se reduzcan, lo que implicaría una capacidad de afrontamiento estable en el tiempo y que el programa no las disminuye ni las aumenta.

Intentando interpretar de alguna manera la contrariedad de los resultados, puede señalarse que quizás, el pequeño aumento de actitudes negativas en el análisis intra-sujeto pueda deberse a un efecto de desinhibición o catarsis que permite el grupo psicoeducativo, en donde los familiares pueden expresar sus molestias sin sentirse juzgados. Asimismo puede volver a señalarse que la entrega de explicaciones y etiologías puramente biológicas puede contribuir a



un mayor rechazo hacia la persona enferma (Read, et al., 2006), efecto que se observa en la alta correlación directa entre conocimiento y percepción de molestias⁴. En definitiva, en cuanto a la modificación de las actitudes los resultados no son concluyentes, al parecer, debido a la poca sensibilidad del instrumento utilizado y a elementos de diseño metodológico.

Finalmente, también puede plantearse que el aumento de la desviación estándar en las actitudes negativas de los grupos finales puede deberse a que, en este aspecto, la intervención es útil para algunos pero para otros no. Esto explicaría el aumento de la distribución de resultados y su mayor dispersión. Lo interesante, entonces, sería determinar para quiénes una intervención psicoeducativa centrada en la información es útil y quiénes requieren una intervención más compleja, tarea a la que se están abocando las investigaciones de tercera generación en psicoeducación (McFarlane, et al., 2003).

LA INTERVENCION PSICOEDUCATIVA ES UTIL PERO NO ALCANZA A TODOS, Y ES NECESARIA UNA PARTICIPACION MÁS ACTIVA Y PERSONALIZADA DEL FAMILIAR. EVITAR SU PASIVIDAD Y EL PROTAGONISMO DEL TERAPEUTA PARA CEDERLO AL FAMILIAR, Y PROMOVER NUEVOS MODELOS DE INTERVENCION QUE PERMITA LA UTILIDAD EN UN MAYOR GRUPO DE USUARIOS.

Además de los resultados de la psicoeducación, el presente estudio intentó indagar en el grado de satisfacción de los familiares con esta intervención. En este sentido, se advierte que de forma unánime los asistentes recomendarían a otros la participación en una instancia como esta, lo que da cuenta de una visión ampliamente positiva de la intervención.

Sin embargo, resulta necesario profundizar en un elemento curioso el cual tiene que ver con que, pesar que los participantes no reportan muchos cambios conductuales, igualmente se sienten satisfechos con la psicoeducación. Así, es imprescindible preguntarse qué ocurre que, a pesar que la intervención no logra uno de sus mayores objetivos como es potenciar y desarrollar habilidades de afrontamiento (Fundación Intrás, 2005), igualmente satisface a quienes participan en ella.

Puede suceder que la oportunidad de compartir un tema tan desgastante como es la presencia de la enfermedad de Alzheimer en la familia, el informarse con tiempo y en detalle sobre la enfermedad, el compartir algunas experiencias y normalizar su propia situación; sean aspectos mucho más valorados que un cambio conductual consciente para los familiares. De allí el énfasis que se les da a grupo de apoyo social, sobretudo en casos de demencia de más de 10 años de evolución (McFarlane, 2002; Montero, Masanet, Lacruz, et al., 2006).

En este sentido, los llamados elementos inespecíficos y de calidez emocional de la intervención se harían más salientes y preponderantes que sus resultados concretos al momento

⁴ Las correlaciones arrojan una asociación directa entre conocimiento y percepción de molestia, lo que será abordado con mayor detalle más adelante.



de evaluar la satisfacción para los usuarios. Asimismo, puede pensarse que el potenciar el apoyo social entre los familiares sea considerado un elemento fundamental en la satisfacción con la intervención (McFarlane, 2002). Es justamente a estos aspectos a los que se ha abocado la investigación de última generación en psicoeducación, a determinar que elementos puntuales logran tal o cuál efecto y que tipo de sujetos le son más indicadas cada tipo de variación del modelo (McFarlane, et al., 2003).

También se debe considerar que dentro de los criterios de satisfacción para los familiares, no se encuentre un deseo de cambio, sino solamente la necesidad de escuchar y reconocer que existen otras personas con la misma dificultad. Incluso, se puede llegar a sostener que los familiares se encuentran tan necesitados que, reciban lo que reciban desde dispositivos en los que confían, se sentirán igualmente satisfechos.

Se debe señalar que desde el punto de vista del clínico o terapeuta, el objetivo es mejorar el ambiente que rodea al paciente para favorecer su evolución, así como lograr que la familia se transforme en un componente del equipo y un factor protector. Al respecto, debería incluirse una evaluación respecto a la percepción de los propios terapeutas sobre estos puntos, así como indagar si les satisface, esta vez a ellos, la intervención.

EL EFECTO MAS BENEFICIOSO DE LA PSICOEDUCACION ESTÁ EN COMPARTIR EXPERIENCIAS, MAS ALLA DE LOS CONOCIMIENTOS Y FORMACION EN INTERVENCION. POR ELLO CUALQUIER PROGRAMA DE INTERVENCION EN FAMILIARES NO DEBE CENTRARSE UNICAMENTE EN APORTAR CONOCIMIENTOS SINO FAVORECER EL MAYOR GRADO DE INTERACCION EMOCIONAL ENTRE FAMILIARES, PARA LO CUAL Y DESDE LA PERSPECTIVA TECNOLOGICA LAS MULTIVIDEOCONFERENCIA (Planteada en PSICOED) CONSTITUIRIA LA UNICA VIA.

Respecto al segundo grupo de objetivos, referidos a las dificultades que se encuentran en asistir a la psicoeducación de Zamora, la presente investigación determina que existen dificultades asociadas, principalmente, a la distancia.

En este sentido, es necesario hacer referencia al análisis llevado a cabo para determinar si la distancia medida en kilómetros era la causa de la no participación, el cual informa de resultados contrarios a lo supuesto, ya que quienes viven a más de 30 km. de Zamora asisten más que quienes viven a menos distancia.

Estos resultados pueden ser causados, por un lado, debido al punto de corte utilizado, en donde 30 km. no marca una diferencia real en una población que se caracteriza por la ruralidad. Por otra parte, una explicación alternativa a estos resultados podría ser que quienes viven lejos y tienen la oportunidad de recibir una intervención de este tipo, adhieren de mejor manera, quizás porque les parece una oportunidad de satisfacer la necesidad de atención. Asimismo, la



distancia en kilómetros no refleja los problemas de conexión y movilidad, ya que, por ejemplo, puede existir un pueblo muy cercano que no dispone de transporte público.

Puede sostenerse que las familias que viven alejados de los centros urbanos no encuentran total satisfacción en cuanto a los servicios de salud a los que pueden acceder. Así, al momento de ofrecerles una intervención en la cuál les entrega información y apoyo, adhieren y se motivan por ella debido a que se ajusta a sus necesidades. Puede ser que las familias rurales se encuentren deseosas y hasta *sedientas* de algún tipo de ayuda de este tipo y por ello se motivan y se trasladan grandes distancias para acceder a ellas.

También, de acuerdo a otro estudio realizado, sobre el perfil de los pacientes cuyos familiares asisten a la psicoeducación, en donde se señala que este tipo de pacientes tiene una problemática particular caracterizada por un mayor aislamiento social y dependencia (Velásquez, et al., 2008, 7 de Junio). Puede ser posible que la mayor participación de los familiares que viven a mayor distancia se deba a una mayor necesidad de ayuda y apoyo. Del mismo modo, un posterior análisis de los datos respecto a la distancia indican que esta se relaciona con la deserción (Franco, 2008).

Finalmente, respecto a la distancia, puede señalarse que este tipo de intervenciones sea especialmente indicado para personas que viven en el ámbito rural y por ello se ven sobre-representadas. Asimismo, para comprender la implicación de la distancia en la participación, no sólo deben considerarse los kilómetros de camino, sino también la disponibilidad de medios de transporte, el tiempo requerido, facilidades de conexiones terrestres, entre otras (Benito, 2008). Elementos que pueden expresar de mejor manera el efecto de la distancia. Incluso, la escasa información obtenida de las evaluaciones finales puede indicar problemas en la adherencia que no se reflejan en los resultados anteriores.

Por otra parte, desde el análisis de las memorias de la intervención, la causa que habitualmente señalan los familiares para no asistir son las dificultades traslados y la distancia, así también, problemas para coordinar horarios debido al trabajo.

Por otro lado, la causa de la deserción también se asocia a la distancia, así como problemas en el trabajo y la descompensación del paciente. Respecto a esto último, llama la atención que una intervención diseñada para brindar apoyo, cuando justamente el familiar lo requiere. Es por ello que en estos casos se debería flexibilizar la intervención utilizando el contacto telefónico así como sesiones unifamiliares de modo de reaccionar de menor manera ante una crisis, como lo señalan los autores principales del modelo psicoeducativo (Anderson, et al., 1988; Barrowclough & Tarrier, 1992; Falloon, Boyd, & McGill, 1984; Kuipers, et al., 2004)

Junto a este análisis de las convocatorias aparecen otros datos interesantes que merecen ser mencionados. El primero de ellos tiene que ver con que son escasas las ocasiones en que se convoca a hombres para participar en la psicoeducación, pero que cuando esto se realiza, dichos familiares suelen participar más en comparación con las parientes de sexo femenino. Esto puede ocurrir debido a múltiples explicaciones, entre las que se encuentran el que cuando se



convoca a un hombre como familiar de referencia no existe otro familiar disponible, o quizás, que en estos casos el hombre no tenga que asumir otras tareas como usualmente debe hacerlo la mujer, lo que le permite destinarle tiempo a la psicoeducación.

Adicionalmente, se debe destacar que la frecuencia de deserción concuerda con las señaladas en algunas publicaciones. Tanto en la bibliografía consultada como en la intervención zamorana, al menos $\frac{1}{3}$ de los participantes deserta del programa (Anderson, et al., 1988), por lo que resulta fundamental especificar y llevar a cabo acciones que potencien la asistencia. Al respecto, las causas de la deserción, como la distancia y los conflictos con los horarios de trabajo, puede verse aplacadas por una intervención flexible y a distancia.

LA POBLACION RURAL ES LA QUE ESTÁ MÁS MOTIVADA PARA LA INTERVENCION PSICOEDUCATIVA YA QUE TIENE MENOS OPORTUNIDADES DE CONTACTO CON OTROS FAMILIARES O CON INFORMACION DE FIABILIDAD, SIN EMBARGO, LA DISTANCIA, LOS CONFLICTOS POR HORARIO Y LA CARGA DEL PACIENTES SON LIMITACIONES PARA ASISTIR Y CONTINUAR EN LOS GRUPOS PSICOEDUCATIVOS. EN CONSECUENCIA, CONVIENE DESARROLLAR MODELOS PSICOEDUCATIVOS (Como hace PSICOED) QUE SEA FLEXIBLE EN HORARIOS, FACILITE Y POTENCIE LA ASISTENCIA Y NO SEA INCOMPATIBLE CON EL CUIDADO DEL FAMILIAR. ADEMAS ES CONVIENTE COMBINAR LA PSICOEDUCACION GRUPAL CON LA INTERVENCION FAMILIAR INDIVIDUAL, LO QUE SE CONTEMPLA EN EL PSICOED EN EL QUE SE TIENE INTERVENCION INDIVIDUAL Y GRUPAL.

Por otra parte y respecto los resultados relativos a la aceptación de la e-terapia la que fue abordada mediante una encuesta aplicada tanto a profesionales como familiares. Al respecto se debe señalar que la atención a distancia es aceptada, aunque en el pilotaje de los instrumentos se observó que los familiares temían que dicho tipo de intervenciones suprimiera la atención tradicional. De este modo, este temor debe ser enfrentado en la implementación de una intervención a distancia, recalcando que es un tipo de atención complementaria a la tradicional y a los cuidados habituales.

Respecto a los profesionales, ellos también se mostraban a favor de la intervención, aunque comentaban las dificultades asociadas a la falta de pericia en el uso de las nuevas tecnologías por parte de los familiares. A pesar de ello, los profesionales declararon en la encuesta que la experiencia en el manejo del ordenador no es un factor importante a considerar. De este modo, al implementar una intervención a distancia, en la vertiente de los profesionales se debe recalcar que la habilidad en el manejo de ordenadores no ha demostrado ser un elemento que se asocie a los resultados (Kenardy, McCafferty, & Rosa, 2003; Kovalski & Horan, 1999). Esta misma intervención debería desarrollarse ante los familiares quienes señalan que la experiencia previa en los ordenadores es muy importante.

Al plantearse el medio de comunicación más idóneo para realizar una intervención a distancia se señalan el teléfono e internet, siendo este último mejor aceptado por los familiares,



www.p psicoed.es

mientras que el teléfono lo es por los profesionales. Se debe señalar que pareciera ocurrir que si una persona acepta la atención telefónica aceptará la atención mediante internet debido a la fuerte asociación que hay entre ellas. Este dato orienta respecto a qué consultas hacer con personas que no conocen o comprenden cabalmente la intervención mediante internet: se les debe preguntar si aceptarían atención telefónica y si la aprueban este tipo de tratamiento, es probable que también acepten internet.

En cuanto a otros medios propuestos como la biblio-terapia o la radio, estos no son bien aceptados. Quizás porque el primero puede ser poco específico y la radio demasiado masivo e imposibilitaría tratar temas personales.

Los encuestados señalan que las intervenciones a distancias tendrán buenos resultados y están dispuestos a recibirlas o impartirlas incluso mediante videoconferencia. Esta encuesta no halló las resistencias de los profesionales respecto al uso de nuevas tecnologías (Rees & Stone, 2005; Schopp, Johnstone, & Merrel, 2000), quizás, debido a que el Servicio de Psiquiatría de Zamora tiene experiencia en la incorporación de este tipo de tecnologías o porque no se indagó específicamente el impacto en la relación y vínculo terapéutico.

Finalmente debe señalar que el perfil de los encuestados es de familiares y profesionales que se autocalifican ni como expertos ni ignorantes en el uso de ordenadores, por lo que se debería indagar la aceptación de este tipo de intervenciones en personas que se declaran totalmente inexpertos frente a este tipo de tecnologías así como entre quienes se declara como versados en el uso de ordenadores.

HAY UNA BUENA TOLERANCIA POR LA APLICACIÓN DE NUEVAS TECNOLOGIAS PARA LOS PROGRAMAS PSICOEDUCATIVOS MOSTRANDO PREFERENCIA POR EL CONTACTO DIRECTO EMOCIONAL Y COMO ELEMENTO ASOCIADO A LA TERAPIA TRADICIONAL. LA MAYORIA DE USUARIOS Y PROFESIONALES VALORARON EL PSICOED CON GRAN SATISFACCION COMO COMPLEMENTO O ALTERNATIVA A LA INTERVENCION TRADICIONAL.

En este contexto, las intervenciones basadas en internet o e-terapias, están demostrando, al menos en un nivel experimental, que pueden lograr los mismo efectos que las intervenciones tradicionales, lo que implica que frente al no tratamiento sería preferible una intervención mediante e-terapia ya que hay datos de la misma eficacia entre tratamientos tradicional y por internet (Bischoff, et al., 2004; Glueckauf, et al., 2005; Hilty, Yellowlees, & Nesbitt, 2006; Shepherd, et al., 2006)

HAY DATOS FAVORABLES A LA MISMA EFICACIA ENTRE LAS TERAPIAS POR INTERNET Y LAS TRADICIONALES



Por otra parte, cuando se realiza el estudio directamente sobre familiares que reciben directamente la terapia sin que hayan conocido otro modelo de intervención, en general hay una muy buena aceptación de la terapia, como un tratamiento alternativo frente a nada. Le encuentran grandes ventajas respecto a la terapia tradicional principalmente en lo relativo a la comodidad de la misma y la mejora de accesibilidad. En algunos casos incluso plantean el aislamiento en que habían encontrado con la percepción que todos los servicios asistenciales se encontraban en Zamora y que ellos por estar en el medio rural no tenían apenas acceso a ninguna de las posibilidades de intervención especialmente para las familiares.

En el sentido anterior, se destaca la importancia que tiene la mayor flexibilidad de horarios, y el ahorro que supone el evitar el transporte.

Además, parecen existir beneficios añadidos no esperados, como el incremento de interés en la tecnología y la pérdida de miedo a la misma, por cuanto la ven como algo útil frente a la perspectiva previa en que no entendían el beneficio que podrían obtener de la misma. En este sentido, y aunque no es el objetivo de este trabajo, se debería considerar la importancia que para la alfabetización digital tendría el desarrollo de aplicaciones efectivas para la población, más allá de solo formación. Es cierto que para la gente joven la formación constituye un instrumento de gran utilidad para la alfabetización digital, pero en población más mayor, como sucede aquí con los familiares de las personas con enfermedad de Alzheimer, solo la percepción real de utilidad les va a llevar a interesarse por el tema. Consecuencia de ello ha sido el que muchos de los familiares han puesto de manifiesto su sorpresa por encontrarse con una terapia sencilla, y la comprobación que la posibilidad de emplear ordenadores no es algo tan complicado y que es accesible incluso a ellos.

GRAN ACEPTACIÓN DEL PROGRAMA PSICOED COMO UNA POSIBILIDAD DE TERAPIA FRENTE A LA AUSENCIA DE CUALQUIER POSIBILIDAD COMO SUCEDÍA ANTES. HAY QUE DESTACAR LA SORPRESA EN LA FACILIDAD DE USO INCLUSO ENTRE LOS QUE NO TENÍAN CONOCIMIENTOS PREVIOS EN INFORMÁTICA Y LA BUENA ACEPTABILIDAD DE LA MISMA. INCLUSO PUEDE SER INSTRUMENTO PARA LA ESTIMULACION DE LA ALFABETIZACION DIGITAL, YA QUE SE ENCUENTRA UNA APLICACIÓN A LAS TECNOLOGÍAS.

Un aspecto importante, es que la implementación de las nuevas tecnologías, especialmente en el medio rural, no está tan extendido como en principio pudiera considerarse desde una perspectiva urbana. Esto especialmente es importante para el caso de personas mayores, como es el caso de los familiares de las personas con enf. De Alzheimer. Esta situación lleva a que sean hogares sin ninguna tecnología, a veces casi sin teléfono. Esto hay que añadirlo a la falta de desarrollo de las infraestructuras tecnológicas en el medio rural, lo que hace que en muchos casos la implementación de esta modalidad terapéutica haya sido también compleja, especialmente en la zona de Sanabria. En dos casos fue imposible incorporarlos a la terapia por la falta de infraestructuras tecnológicas. En este sentido, y en una primera fase de implementación de estas tecnologías se considera que se debería acompañar la implementación



de la terapia con el préstamo de tecnología, como se ha hecho en este estudio. Es decir, en la mayoría de los casos se les ha prestado el ordenador y se les ha financiado la conexión a internet.

ES PRECISO ACOMPAÑAR LA OFERTA DE ESTA TECNOLOGÍA PARA LA PSICOEDUCACION CON LA FACILITACION DE LA INFRAESTRUCTURA TECNOLÓGICA, SI BIEN ESTO DEBERÁ SER TRANSITORIO YA QUE MUCHOS FAMILIARES CONSIDERABAN UTIL EL ORDENADOR Y PLANTEARON LA ADQUISICION DEL MISMO.

En consecuencia, la presente investigación orienta y aconseja la implementación de un programa de psicoeducación a distancia llamado *PsicoED*, cuyo diseño ha estado fuertemente sustentado en la presente investigación, tanto en su justificación como contenidos. Resumidamente, el programa *PsicoED*, es una intervención psicoeducativa desarrollada a distancia basada en internet. *PsicoED* pretende entregar una psicoeducación nutrida de los diferentes modelos validados científicamente, en un marco multifamiliar, entregando desde comprensión hasta solución de problemas para familiares que tengan dificultades en acudir presencialmente. Para ello se sustenta en internet y utiliza la multi-video-conferencia, junto al e-mail, el tablón de anuncios y la multimedia. De este modo, *PsicoED* es uno de los primeros programas psicoeducativos que se desarrolla a nivel mundial.

También este estudio permite vislumbrar la metodología con que debería contrastarse dicha intervención para determinar su efectividad, así como los instrumentos a utilizar y las variables a medir. De este modo, la presente investigación orienta posibles mejoras que deberían aplicarse en la intervención tradicional y, al mismo tiempo, dirige los pasos hacia la implementación de una intervención a distancia.

Finalmente, se debe destacar que Fundación Intras ha realizado un gran esfuerzo para desarrollar una intervención durante más de cinco años, la que es difícil de implementar y que se asocia a una serie de características de servicio que la hacen altamente compleja (Magliano, Fiorillo, Malangone, De-Rosa, & Maj, 2006; O'Shea, Bicknell, & Wheatley, 1991). Este servicio se caracteriza por centrarse en las necesidades de sus usuarios así como por estar dispuesto a develar las intimidades de sus procesos para mejorar su atención y calidad, en un marco académico y asistencial. El mantener este espíritu permitirá mejorar sus acciones y potenciar sus éxitos.

Por otra parte, y a partir de los resultados de este estudio se considera de gran interés, de cara al futuro plantear lo siguiente:

- I. El desarrollo de estudios de características similares en otros grupos de familiares de personas dependientes como sería el de familiares de personas con esquizofrenia o con retraso mental.



www.psycoed.es

- II. Poner en marcha un ensayo clínico reglado que compare tres tipos de tratamiento, el no tratamiento (placebo), la intervención psicoeducativa tradicional, y la intervención psicoeducativa por internet (psicoed). En este sentido, será preciso no solo hacerlo con pacientes del mismo área sino también de otras áreas asistenciales y con la facilitación de infraestructuras. Esto es importante en el sentido de comprobar el modo de proveer esas estructuras o efectuar medidas de acompañamiento a las actuaciones de alfabetización digital.

Es objetivo de la fundación alcanzar estos objetivos de estudios, que sin duda facilitarán la accesibilidad a intervenciones que se ha comprobado que son de gran utilidad para la mejora de la calidad de vida.



6.- BIBLIOGRAFÍA.

- Abney, P., & Maddux, C. (2004). Counseling and technology: Some thoughts about controversy. *Journal of Technology in Human Services*, 22(3), 1-24.
- Alexander, J., & Zeibland, S. (2006). The web--bringing support and health information into the home: The communicative power of qualitative research. *International Journal of Nursing Studies*, 43(4), 389-391.
- Azpiri, M., Nicolas, L. D., Gonzalez, C., & Lopez, A. N. A. (1992). Emocion expresada familiar y curso de la esquizofrenia: (I). Análisis comparativos de los patrones de emoción expresada familiar obtenidos por los familiares de un grupo de pacientes esquizofrénicos residentes en la C.A.V. *Análisis y Modificación de Conducta*, 18, 231-244.
- Barrowclough, C., & Tarrier, N. (1992). *Families of schizophrenic patients: Cognitive behavioural intervention*. London: Chapman & Hall.
- Bischoff, R.-J., Hollist, C., Smith, C., & Flack, P. (2004). Addressing the mental health needs of the rural underserved: Findings from a multiple case study of behavioral telehealth project. *Contemporary Family Therapy*, 26(4), 179-189.
- Czaja SJ, Rubert MP. (2002), Telecommunications technology as an aid to family caregivers of persons with dementia. *Psychosom Med*, 64(3):469-76.
- Dixon, L. B., Adams, C., & Lucksted, A. (2000). Update on family psychoeducation for schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 26(1), 5-20.
- Doi Y., Ogata K. (2000), Psychiatric distress and related risk factors of family caregivers who care for the demented elderly at home. *Nippon Koshu Eisei Zasshi*, 47(1):32-46.
- Dunaway, M. O. (2000). Assessing the potential of online psychotherapy. *Psychiatric Times* Retrieved 18 de Octubre, 2007, from <http://www.psychiatrictimes.com/p001058.html>
- Falloon, I. R., Boyd, J., & McGill, C. W. (1984). *Family care of schizophrenia: A problem solving approach to the treatment of mental illness*. New York: The Guilford Press.
- Franco, M. (2008). Comunicación personal sobre el análisis de datos sobre la distancia y la participación en la psicoeducación. In F. Soto Pérez (Ed.). Zamora.
- Fundación Intras (2005). *Programa de psicoeducación para familiares de personas con enfermedad mental grave y prolongada*. Zamora: Fundación Intras y Sanidad Castilla y León (Sacyl).



- Gallart M, Connell C. (1998), The stress process among dementia spouse caregivers. *Research on aging*, 20(3):267-97.
- George LF, Gowther LP. (1986), Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Generontologist*, 62:173-9.
- Glasser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory; strategies of qualitative research* (. Trans.). Chicago: Aldine Press.
- Glueckauf, R. L., Stine, C., Bourgeois, M., Pomidor, A., Rom, P., Young, M.-E., et al. (2005). Alzheimer's Rural Care Healthline: Linking Rural Caregivers to Cognitive-Behavioral Intervention for Depression. *Rehabilitation Psychology*, 50(4), 346-354.
- Gómez-Busto F, Ruiz L, Martín AB, San Jorge B, Letona J. (1999), Perfil del cuidador, carga familiar y severidad de la demencia en tres ámbitos diferentes: domicilio, centro de día y residencia de válidos. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 34(3):141-9.
- Gómez-García JM. (1997), El envejecimiento de la población y la economía. Valladolid: Universidad de Valladolid.
- Grafstrom M, Fratiglioni L, Sandman PO, Winblad B. (1992), Health and social consequences for relatives of demented and non-demented elderly. A population-based study. *J Clin Epidemiol*, 45(8):861-70.
- Grant I, Adler KA, Patterson TL, Dimsdale JE, Ziegler MG, Irwin MR. (2002) Health consequences of Alzheimer's caregiving transitions: effects of placement and bereavement. *Psychosom Med*, 64(3):477-86.
- Griffiths, F., Lindenmeyer, A., Powell, J., Lowe, P., & Thorogood, M. (2006). Why Are Health Care Interventions Delivered Over the Internet? A Systematic Review of the Published Literature. *Journal of Medical Internet Research*, 8(2).
- Hilty, D. M., Yellowlees, P. M., & Nesbitt, T. S. (2006). Evolution of telepsychiatry to rural sites: changes over time in types of referral and in primary care providers' knowledge, skills and satisfaction. *General hospital psychiatry*, 28(5), 367-373.
- Hooker K., Monahan DJ, Bowman SR, Frazier LD, Shifren K. Personality counts for a lot: predictors of mental and physical health of spouse caregivers in two disease groups. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 1998;53:73-85.
- Hooker K, Monahan DJ, Shifren K, Hutchinson C. (1992), Mental and physical health of spouse caregivers: the role of personality. *Psychol Aging*, 7:367-75.



- JCyL (2004). *Boletín Oficial: Estrategia Regional de accesibilidad*. 17 de Mayo del 2008. from <http://www.intras.es/index.php?cod=152&id=350&tiposcontenido=8#> .
- Kenardy, J., McCafferty, K., & Rosa, V. (2003). Internet-delivered indicated prevention for anxiety disorders: A randomized controlled trial. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 31(3), 279-289.
- Koeningsberg, K., & Hanley, R. (1986). Expressed emotion: From predictive index to clinical construct. *American Journal of Psychiatry*, 143, 1361-1373.
- Kovalski, T.-M., & Horan, J.-J. (1999). The effects of Internet-based cognitive restructuring on the irrational career beliefs of adolescent girls. *Journal of Cognitive Psychotherapy*, 13(2), 145-152.
- Magliano, L., Fiorillo, A., Malangone, C., De-Rosa, C., & Maj, M. (2006). Implementing psychoeducational interventions in Italy for patients with schizophrenia and their families. *Psychiatric Services*, 57(2), 266-269.
- Marriott A, Donaldson C, Tarrier N, Burns A. Effectiveness of cognitive-behavioural family intervention in reducing the burden of care in carers of patients with Alzheimer's disease. *Br J Psychiatry* 2000 Jun;176:557-62.
- Masanet, M. J., Lacruz, M., Asencio, A., Bellver, F., & Montero, I. (1997). Clima emocional familiar y perfil clínico en la esquizofrenia. *Actas Luso Espanolas de Neurología, Psiquiatría y Ciencias Afines*, 25(3), 159-166.
- McFarlane, W. R. (2002). *Multifamily groups in the treatment of severe psychiatric disorders*. New York: The Guilford Press.
- Montero, I., Masanet, M. J., Bellver, F., & Lacruz, M. (2006). The long-term outcome of 2 family intervention strategies in schizophrenia. *Comprehensive psychiatry*, 47(5), 362-367.
- Montero, I., Masanet, M. J., Lacruz, M., Bellver, F., Asencio, A., & Garcia, E. (2006). Intervención familiar en la esquizofrenia: Efecto a largo plazo en los cuidadores principales. *Actas Espanolas de Psiquiatría*, 34(3), 169-174.
- Moyle W, Edwards H, Clinton M. (2002), Living with loss: dementia and the family caregiver. *Aust J Adv Nurs*, 19(3):25-31.
- Muela Martínez, J. A., & Godoy García, J. F. (2001). Programas actuales de intervención familiar en esquizofrenia. *Psicothema*, 13(1), 1-6.
- OMS. (2000). Home-based long-term care. Geneva: WHO.



- Ory MG, Hoffman RR, III, Yee JL, Tennstedt S, Schulz R. (1999), Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *Gerontologist*, 39(2):177-85.
- O'Shea, M.-D., Bicknell, L., & Wheatley, D. (1991). Brief multifamily psychoeducation programs for schizophrenia: Strategies for implementation and management. *American Journal of Family Therapy*, 19(1), 33-44.
- Ostwald SK, Hepburn KW, Burns T. (2003). Training family caregivers of patients with dementia. A structured workshop approach. *J Gerontol Nurs*, 29(1):37-44.
- Pekkala, E., & Merinder, L. (2006). Psicoeducación para la esquizofrenia. *Biblioteca Cochrane Plus*, 4(2), 1-54.
http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=12076455
- Pharoah, F., Mari, J., Rathbone, J., & Wong, W. (2006). Family intervention for schizophrenia (Revisión Cochrane traducida). In *La Biblioteca Cochrane Plus* (Ed.), *Oxford: Update Software* (Vol. 1, pp. 1-73). Oxford: John Wiley & Sons, Ltd.
- Quinn, J., Barrowclough, C., & Tarrier, N. (2003). The Family Questionnaire (FQ): a scale for measuring symptom appraisal in relatives of schizophrenic patients. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 108(4), 290-296.
- Read, J., Mosher, L., Bentall, R., Aderhold, V., Beder, S., Burdett, J., et al. (2006). *Modelos de Locura*. Barcelona: Herder.
- Real Academia Española (Ed.) (2001) *Diccionario de la lengua española* (XXII ed.). Madrid: Real Academia Española.
- Rees, C.-S., & Stone, S. (2005). Therapeutic Alliance in Face-to-Face Versus Videoconferenced Psychotherapy. *Professional Psychology: Research and Practice*, 36(6), 649-653.
- Schopp, L. H., Johnstone, B., & Merrel, D. (2000). Telehealth and neuropsychological assessment: New opportunities for psychologists. *Professional psychology, research and practice*, 31, 179-183.
- Shepherd, L., Goldstein, D., Whitford, H., Thewes, B., Brummell, V., & Hicks, M. (2006). The utility of videoconferencing to provide innovative delivery of psychological treatment for rural cancer patients: results of a pilot study. *Journal of pain and symptom management*, 32(5), 453-461.
- Vallina-Fernández, Ó., & Lemos-Giráldez, S. (2000). Dos décadas de intervenciones familiares en la esquizofrenia. *Psicothema*, 12(4), 671-681.



www.psicoed.es

- Vallina Fernández, Ó., & Lemos Giráldez, S. (2002). Los programas de educación familiar en la esquizofrenia. *Psicología Conductual*, 10(2), 287-304.
- Vedhara K., Cox NK, Wilcock GK., Perks P., Hunt M, Anderson S., et al. Chronic stress in elderly carers of dementia patients and antibody response to influenza vaccination. *Lancet* 1999;353:1969-70.
- Velásquez, J., Soto Pérez, F., Martínez, Tobón, C., Jurado, L., & Paredero, S. (2008, 7 de Junio). *Perfil de los pacientes cuyos familiares asisten a psicoeducación*. Paper presented at the II Congreso de la Federación Española de Rehabilitación Psicosocial, Congreso Regional Europeo de la Asociación Mundial de Rehabilitación Psicosocial.,
- Vellone E, Piras G, Sansoni J. (2002). Stress, anxiety, and depresión among caregivers of patients with Alzheimer´s disease, 14(3):223-32.
- Wade, S.-L., & Wolfe, C. (2005). Telehealth interventions in rehabilitation psychology: Postcards from the edge. *Rehabilitation Psychology*, 50(4), 323-324.