



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

NECESIDADES REALES DE PERSONAS CON
ESQUIZOFRENIA: UN ESTUDIO CUALITATIVO

Begoña Beviá Febrer

Tesis

Doctorales

www.eltallerdigital.com

UNIVERSIDAD de ALICANTE

TESIS DOCTORAL

**NECESIDADES REALES DE PERSONAS CON
ESQUIZOFRENIA: UN ESTUDIO CUALITATIVO**

Autora: Begoña Beviá Febrer

Directores:

Profesor Manuel Girón Giménez

Profesor Manuel Gómez Beneyto

Programa de doctorado en salud pública
Departamento de Enfermería Comunitaria, Medicina preventiva
y Salud Pública e Historia de la Ciencia



Alacant 2012

D. Manuel Girón Giménez, Profesor asociado de Psiquiatría del Departamento de Medicina Clínica de la Universidad Miguel Hernández y D. Manuel Gómez Beneyto, Catedrático de Psiquiatría de la Universidad de Valencia,

CERTIFICAN

Que la Memoria para optar al grado de Doctora realizada por Begoña Beviá Febrer, cuyo título es:

**NECESIDADES REALES DE PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA:
UN ESTUDIO CUALITATIVO**

ha sido realizada bajo su dirección y reúne todos los requisitos para su juicio y calificación

Alacant, septiembre de 2012

Fdo. Manuel Girón Giménez

Fdo. Manuel Gómez Beneyto

A mis padres, Pepe y Maribel



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

Agradecimientos:

Al profesor Manuel Gómez Beneyto por sus conocimientos, sus orientaciones, su disponibilidad y su calidad humana. Ha sido una gran oportunidad para mí contar con su apoyo

Al profesor Manuel Girón Giménez, al que le debo entre otras cosas el que la psiquiatría forme parte de mi vida. En mi carrera profesional ha sido el faro que me ha guiado. Sin su apoyo este trabajo no hubiera sido posible

A mi familia, a Inés y María, por alentarme a dar este paso, uno más en el camino de mi vida

A Toñi, amiga y compañera, por todo lo que nos une

A Pep, por aguantar los malos momentos, por escucharme

A las personas que han participado en este proyecto, por su generosidad

... "Afirmamos que gran parte de sus internados -completamente locos según la definición oficial- están también reclusos arbitrariamente. Y no podemos admitir que se impida el libre desenvolvimiento de un delirio, tan legítimo y lógico como cualquier otra serie de ideas y de actos humanos.

La represión de las reacciones antisociales es tan quimérica como inaceptable en principio. Todos los actos individuales son antisociales. Los locos son las víctimas individuales por excelencia de la dictadura social. Y en nombre de esa individualidad, que es patrimonio del hombre, reclamamos la libertad de esos galeotes de la sensibilidad, ya que no está dentro de las facultades de la ley el condenar a encierro a todos aquellos que piensan y obran.

Sin insistir en el carácter verdaderamente genial de las manifestaciones de ciertos locos, en la medida de nuestra aptitud para estimarlas, afirmamos la legitimidad absoluta de su concepción de la realidad y de todos los actos que de ella se derivan.

Esperamos que mañana por la mañana, a la hora de la visita médica, recuerden esto, cuando traten de conversar sin léxico con esos hombres sobre los cuales, reconózcanlo, sólo tienen la superioridad que da la fuerza".

De Carta a los directores de Asilos de locos

Antonin Artaud, 1925

INDICE DE CONTENIDOS

	Pág.
INTRODUCCIÓN	23
1. Planteamiento del problema	23
2. Revisión de la literatura	26
3. Marco teórico	37
4. Objetivos	39
MÉTODO	41
1. Criterios de calidad	41
2. Técnicas grupales	42
3. Marco de muestreo	43
4. Configuración de los grupos	44
4.1 Grupos focales	44
4.2 Grupos no focalizados	46
4.3 Grupos de personas sin enfermedad en situación de pobreza	47
5. Procedimiento para la conducción de los grupos	48
5.1 Procedimiento para la conducción de los grupos focales	48
5.2 Procedimiento para la conducción de los grupos no focalizados	51
5.3 Procedimiento para la conducción de los grupos de personas en situación de pobreza	51
6. Tratamiento de la información	51
7. Análisis de la información	52
7.1 Modelos de los que partimos	52
7.2 Procedimiento de análisis de la información	53

7.2.1	Identificación de áreas temáticas amplias	54
7.2.2	Identificación y categorización de unidades de texto	55
7.2.3	Agrupación de las categorías de primer nivel de temática o función común en categorías de segundo nivel	57
7.2.4	Identificación de las relaciones percibidas entre categorías	58
7.2.5	Análisis estadísticos	60
7.2.6	Evaluadoras legas	60
	RESULTADOS	61
1.	Descripción de los/las participantes y de los grupos	61
2.	Identificación de necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos en personas que padecen esquizofrenia	65
	2.1 Necesidades	66
	2.1.1 Controlar el malestar emocional y el desgaste	68
	2.1.2 Control de los síntomas psicóticos	69
	2.1.3 Hablar y compartir	70
	2.1.4 Compañía	71
	2.1.5 Querer y sentirse querido	72
	2.1.6 Apoyo informal	73
	2.1.7 Apoyo profesional	74
	2.1.8 Apoyos del Estado	76
	2.1.9 Ocupación	77
	2.1.10 Actividades de ocio y disfrute	81
	2.1.11 Dinero	81
	2.1.12 Vivienda propia	82
	2.1.13 Recuperación de capacidad intelectual	83
	2.1.14 Cuidado personal y estética	84
	2.1.15 Tener salud	84
	2.1.16 Sexualidad	85
	2.1.17 Estar solo/a	86
	2.1.18 Independencia y libertad	86
	2.1.19 Aceptación y respeto	87
	2.1.20 Realización personal	87
	2.1.21 Control del Estigma	88
	2.1.22 Trascendencia y sentido de la vida	88
	2.2 Dificultades	89
	2.2.1 Efectos secundarios de la medicación	91
	2.2.2 Fumar	92
	2.2.3 Falta de oportunidades para mantener una actividad	93
	2.2.4 Dificultades para encontrar y mantener un trabajo	93

2.2.5 Falta de formación	95
2.2.6 Pobreza	96
2.2.7 Falta de amigos para salir y compartir	98
2.2.8 Problemas en la relación familiar	98
2.2.9 Problemas en la relación con los profesionales	100
2.2.10 Aislamiento geográfico	103
2.2.11 Violencia	103
2.2.12 Estigma	103
2.3 Limitaciones	104
2.3.1 Sensibilidad al estrés	106
2.3.2 Síntomas positivos de la enfermedad	106
2.3.3 Limitaciones para comunicar	106
2.3.4 Limitaciones cognoscitivas	108
2.3.5 Limitaciones para iniciar o mantener una actividad	109
2.3.6 Ritmo lento	111
2.3.7 No sentirse enfermos	111
2.3.8 No encontrar conceptos para explicar sensaciones r/c enfermedad	111
2.3.9 Limitaciones para disfrutar	112
2.3.10 Limitaciones para el cuidado personal	112
2.3.11 Insomnio	112
2.3.12 Evitación y Aislamiento	113
2.3.13 Autoestigma	114
2.3.14 Pérdida de la capacidad para desarrollar el oficio habitual	114
2.3.15 Limitación para estudiar y aprender	114
2.3.16 Faltas de destrezas instrumentales	115
2.3.17 Falta de destrezas para establecer relaciones con las chicas	115
2.3.18 Limitaciones relacionadas con la sexualidad	116
2.4 Sentimientos	116
2.4.1 Sentimientos positivos	117
2.4.2 Sentimientos depresivos	118
2.4.3 Ansiedad	120
2.4.4 Aburrimiento, monotonía	121
2.4.5 Inseguridad en la relación social	121
2.4.6 Labilidad	122
2.4.7 Sentirse diferente	122
2.5 Actitudes moduladoras	122
2.6 Tensiones entre categorías	125

2.6.1 Tensiones entre Necesidades	125
2.6.2 Tensiones entre Necesidades y Dificultades	126
2.6.3 Tensiones entre Necesidades y Limitaciones	126
2.6.4 Tensiones entre Necesidades y Sentimientos	126
2.7 Relación entre actitudes y tensiones	127
2.8 Resultado del análisis de dos evaluadoras legas	127
3. Especificidad de las necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos de las personas que padecen esquizofrenia	128
3.1 Necesidades de las personas en situación de pobreza	128
3.1.1 Controlar el malestar emocional y el desgaste relacionado con la vida cotidiana	129
3.1.2 Apoyo informal	129
3.1.3 Apoyo profesional	130
3.1.4 Apoyos del Estado	131
3.1.5 Ocupación	131
3.1.6 Actividades de ocio y disfrute	132
3.1.7 Dinero	132
3.1.8 Vivienda	132
3.1.9 Cuidado personal y estética	132
3.1.10 Tener salud	133
3.1.11 Independencia y libertad	133
3.1.12 Aceptación y respeto	133
3.1.13 Realización personal	134
3.1.14 Control del estigma	134
3.2 Dificultades de las personas en situación de pobreza	134
3.2.1 Dificultades para encontrar y mantener un empleo	135
3.2.2 Pobreza	136
3.2.3 Dificultades relacionadas con la vivienda	137
3.2.4 Problemas en la relación familiar	138
3.2.5 Problemas en la relación con los profesionales	139
3.2.6 Estigma	139
3.3 Limitaciones de las personas en situación de pobreza	139
3.3.1 Limitaciones para trabajar	140
3.3.2 Autoestigma	140
3.3.3 Insomnio	140
3.4 Sentimientos pobreza	141
3.4.1 Sentimientos positivos	141

3.4.2 Sentimientos depresivos	141
3.4.3 Ansiedad	143
3.4.4 Hastío, tedio	143
3.5 Comparación entre las necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos de las personas que padecen esquizofrenia con las de las personas en situación de pobreza.	143
4. Análisis de las relaciones percibidas entre necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos	146
4.1 Relaciones entre necesidades	146
4.2 Relaciones entre necesidades y sentimientos	147
4.3 Relaciones entre dificultades	148
4.4 Relaciones entre dificultades y limitaciones	148
4.5 Relaciones entre dificultades y necesidades	148
4.6 Relaciones entre dificultades y sentimientos	149
4.7 Relaciones entre limitaciones y dificultades	149
4.8 Relaciones entre limitaciones	149
4.9 Relaciones entre limitaciones y necesidades	149
4.10 Relaciones entre limitaciones y sentimientos	150
4.11 Relaciones entre sentimientos y dificultades	150
4.12 Relaciones entre sentimientos y necesidades	151
4.13 Relaciones entre sentimientos y limitaciones	151
4.14 Relaciones entre sentimientos	151
4.15 Representación gráfica de las relaciones directas entre las categorías de alta influencia	152
4.16 Representación gráfica de las relaciones directas entre las categorías de alta influencia específicas de las personas que padecen esquizofrenia	153
	157

DISCUSIÓN

1.	Resumen de los hallazgos	157
2.	Calidad y limitaciones del estudio	160
	2.1 Criterios de calidad	160
	2.2 Limitaciones del estudio	171
3.	Comparación con los cuestionarios de evaluación de necesidades	172
4.	Comparación de los resultados con otros estudios	175
5.	Comparación con los modelos de Maslow y Wing	178
6.	El papel de la pobreza y la especificidad de las necesidades en la esquizofrenia	182
7.	El estudio de las relaciones entre necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos	184
	7.1 Identificación de las relaciones	184
	7.2 Tensiones y actitudes. Dependencia y empoderamiento	185
8.	Orientaciones para construir un instrumento de evaluación del empoderamiento en la cobertura de necesidades	187
	CONCLUSIONES	191
	BIBLIOGRAFIA	193

ANEXOS

ANEXO 1: Estudio sobre la concordancia entre pacientes y profesionales en la evaluación de necesidades	201
ANEXO 2: Resultados de un estudio metodológico para conocer la utilidad de un grupo natural para la identificación de necesidades en la esquizofrenia	205
ANEXO 3: Entrevistas para la confección de casos para su discusión.	206
ANEXO 4: Ejemplo de un registro del trabajo de campo	212
ANEXO 5: Consentimiento informado	213
ANEXO 6: Ficha de datos sociodemográficos y clínicos	214
ANEXO 7: Criterios transcripción/Ejemplo transcripción	215
ANEXO 8: Ejemplo conversión de tablas en matrices	216
ANEXO 9: Selección de la muestra	218
ANEXO 10: Tabla A. Número de necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos identificados por grupo	219
ANEXO 11: Tabla B1-B4. Distribución de las categorías de necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos por tipo de grupo	220
ANEXO 12: Tablas C1-C13. Relaciones percibidas entre necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos	222
ANEXO 13: Influencias indirectas de segundo y tercer escalón entre necesidades: Matriz cuadrada y cúbica.	236
ANEXO 14: Descripción de las relaciones identificadas por los participantes entre las categorías de segundo orden de necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos	238

INDICE DE TABLAS

Tabla 1. Estudios que valoran de forma global cómo las personas con esquizofrenia viven sus propias vidas e identifican sus necesidades.	27
Tabla 2. Estudios que valoran aspectos parciales de las necesidades de las personas que padecen esquizofrenia.	31
Tabla 3 : Abreviaturas para la identificación de las unidades de texto en los grupos	56
Tabla 4. Datos sociodemográficos y clínicos de los participantes en los grupos de personas que padecen esquizofrenia y los participantes en los grupos de personas en situación de pobreza.	62
Tabla 5. Características de los grupos focales sin segmentar por edad y sexo.	63
Tabla 6. Características de los grupos focales segmentados por edad y sexo.	63
Tabla 7. Características de los grupos viviendas supervisadas.	64
Tabla 8. Características de los grupos naturales.	64
Tabla 9. Características de los grupos de personas en situación de pobreza	65
Tabla 10. Unidades de texto correspondientes a las áreas temáticas en cada grupo.	66
Tabla 11. Categorías de primer y segundo nivel del área Necesidades	67
Tabla 12. Categorías de primer y segundo nivel del área Dificultades	90
Tabla 13. Categorías de primer y segundo nivel del área Limitaciones.	105
Tabla 14. Categorías de primer y segundo nivel del área Sentimientos.	117

Tabla 15. Relación entre actitudes, tensiones y desenlaces en la categoría de necesidad de trabajar	127
Tabla 16. Categorías de primer y segundo nivel del área Necesidades pobreza	129
Tabla 17. Categorías de primer y segundo nivel del área Dificultades pobreza	135
Tabla 18. Categorías de primer y segundo nivel del área Limitaciones pobreza	139
Tabla 19. Categorías de primer y segundo nivel del área Sentimientos pobreza	141
Tabla 20. Categorías de segundo nivel comunes en las 4 áreas temáticas entre las personas que padecen esquizofrenia y las personas en situación de pobreza.	144
Tabla 21. Necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos específicos de las personas en situación de pobreza.	145
Tabla 22. Necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos específicos de las personas que padecen esquizofrenia.	145
Tabla 23. Categorías de necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos de alta influencia directa.	152
Tabla 24. Categorías de alta influencia específicas de las personas que padecen esquizofrenia	153
Tabla 25. Criterios de calidad de los estudios revisados.	163
Tabla 26. Relación entre las necesidades identificadas y las necesidades de la escala jerárquica de Maslow.	179
Tabla 27. Relación entre las dificultades, limitaciones y sentimientos identificados y el modelo de discapacidad de Wing.	181

INDICE DE FIGURAS

Figura 1: Tipos de grupos realizados de personas que padecen esquizofrenia	43
Figura 2. Distribución y direccionalidad de las relaciones entre necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos.	146
Figura 3. Relaciones percibidas entre las necesidades, dificultades y limitaciones de alta influencia.	152
Figura 4. Relaciones percibidas de sentimientos con las necesidades, dificultades y limitaciones de alta influencia.	153
Figura 5. Relaciones percibidas entre necesidades, dificultades y limitaciones de alta influencia en las personas que padecen esquizofrenia, eliminando aquellas categorías que tienen en común con las personas en situación de pobreza.	154
Figura 6. Relaciones percibidas de sentimientos con necesidades, dificultades y limitaciones de alta influencia en las personas que padecen esquizofrenia, eliminando aquellas categorías que tienen en común con las personas en situación de pobreza.	155
Figura 7. Modelo causal del desarrollo de las necesidades en las personas que padecen esquizofrenia.	188
Figura 8. Modelo causal del desarrollo de las necesidades en las personas que padecen esquizofrenia incluyendo la influencia de las estrategias políticas y de los servicios de salud mental.	189

INTRODUCCIÓN

1. Planteamiento del problema:

Las limitaciones de la esquizofrenia conducen a una gama de necesidades de muy diverso tipo, desde entornos con determinadas características hasta prestaciones económicas.

Los debates en torno a los distintos conceptos que están implícitos cuando se usa el término necesidad fueron sistematizados hace ya más de 40 años por Bradshaw (1972). Este investigador además de aceptar la reiterada distinción entre la valoración de la necesidad según fuera estimada por el usuario o por los servicios, señaló la diferencia entre la necesidad sentida y la necesidad expresada por el propio paciente. En su elaboración, diferenció también la necesidad definida externamente entre dos tipos de necesidad: normativa y comparada. La necesidad normativa estaría fundada en el juicio de los profesionales, basado a su vez en las directrices utilizadas para la indicación de los cuidados y en los criterios de calidad de los mismos establecidos por consenso; estaría además enmarcada por las prestaciones a las que el usuario tuviese derecho según lo admitido por las autoridades. La necesidad comparada tendría una función complementaria, y su base de referencia sería la relación entre las necesidades y cuidados de la persona evaluada y las necesidades y cuidados de otros individuos, grupos o regiones.

Comúnmente, necesidad sería algo de lo que se carece y que se precisa de manera esencial. Según Brewin (1987), en psiquiatría se habla de necesidad cuando hay un déficit en la salud; y más propiamente, cuando hay un déficit para el que existe un remedio apropiado. Su definición es la siguiente: *“Se entiende por necesidad la presencia de un problema que interfiera la evolución, rehabilitación o integración social de un enfermo, por el que éste precise o necesite algún tipo específico de respuesta, cuidado o solución”*.

La cobertura de necesidades es un objetivo explícito de la red de servicios y también del entorno próximo de las personas que padecen esquizofrenia, por ello, la evaluación de necesidades juega un papel central en la planificación y en el diseño de programas y escenarios que ayuden a la supervivencia, la seguridad y el empoderamiento de las mismas. El criterio de bondad de dicha planificación y diseño es su ajuste a las necesidades de la población. Aquellos contextos, programas y servicios que prestan una ayuda o una atención integral en la enfermedad mental grave, tomando en consideración el conjunto de las necesidades, tanto las de tipo clínico, las de tipo social, como aquellas que son imprescindibles para llevar una vida que sea digna de ser vivida mejoran su evolución (Bums y cols, 2001).

Desde el punto de vista de las profesionales, el trabajo de atención comunitaria requiere la evaluación de las necesidades, dificultades, oportunidades y recursos de la persona con enfermedad mental y las de su entorno. Se han desarrollado instrumentos de valoración de las necesidades de los pacientes psicóticos crónicos diseñados en base a las necesidades identificadas por profesionales. Sin embargo, existe una

insatisfacción generalizada acerca de la validez de los mismos. La crítica más radical se centra en la idea de que las necesidades que se identifican con estos instrumentos puede que no se correspondan con las "necesidades reales" de los pacientes (Evans y cols, 2000) Desde esta perspectiva la evaluación de las necesidades de los personas que padecen esquizofrenia debe partir de sus propias experiencias y puntos de vista.

Posiblemente la "teoría" de las necesidades de los pacientes psicóticos crónicos que todos compartimos se ha desarrollado en una cultura (racional, sociosanitaria, de clase media o alta) muy distante de la cultura en la que viven, piensan y sienten los pacientes. Además, la gran distancia social que separa a los profesionales individuales de salud mental de sus pacientes crónicos sería también una de las dificultades que contribuiría a una percepción distorsionada de la realidad.

Otra dificultad, ligada a la anterior, residiría en el sesgo de observación que resulta del prejuicio de considerar que solamente es necesidad lo que puede ser satisfecho con los recursos y estrategias de las que se dispone en los actuales sistemas sociosanitarios (Brewin y cols, 1987).

Podría sugerirse que las personas, y las personas que padecen esquizofrenia en concreto, tienen dificultad para conocer sus necesidades o para establecer enlaces causales entre necesidades, limitaciones y dificultades. En cualquier caso el hecho de que muchos pacientes con trastornos psicóticos puedan partir de un nivel de autonomía, de recursos económicos y de cobertura de necesidades muy bajo, puede limitar la expresión y la defensa de sus necesidades y de sus aspiraciones ante profesionales y familiares. Esta autolimitación podría facilitar que no se produzcan conflictos, o que no se detecten si se producen, entre la ayuda que se les ofrece y la que realmente pueden percibir como útil. Sin embargo, Wing (1980) sugiere que las personas afectadas pueden alcanzar un considerable grado de insight que les permite reconocer aquellas experiencias para las que es necesario aplicar métodos preventivos antes de que escapen de su control. Así mismo, Erdner y cols (2002) apuntan que las personas que padecen esquizofrenia son conscientes de sus necesidades psicosociales pero no pueden cambiar su situación. A pesar de tener contacto con profesionales, estas necesidades no son satisfechas y el apoyo recibido parece ser inadecuado o mal dirigido.

Con el objetivo de evaluar las necesidades de las personas que padecen esquizofrenia se han desarrollado instrumentos como, por ejemplo, el MRC Needs for Care Assessment (Brewin y cols, 1987; Brugha TS y cols, 1988) , el Camberwell Assessment of Needs (Phelan y cols, 1995) y el Avon Mental Health Measure (Le Grand y cols, 1996).

En los dos primeros instrumentos las necesidades han sido tipificadas fundamentalmente a partir de las opiniones y modelos teóricos elaborados por los profesionales y, por tanto, la selección de las áreas de necesidad y de las categorías de cobertura podría diferir de la que se obtendría a partir de las opiniones de las personas con enfermedad, a partir del conocimiento de sus necesidades reales, o desde otros marcos teóricos.

De hecho, la concordancia entre profesionales y usuarios en la evaluación de necesidades con el CAN es baja (Slade y cols, 1998; Lasalvia Ruggieri, 2000; Hansson y cols, 2001). En nuestro entorno, este equipo de investigación estudió la concordancia entre profesionales y usuarios de un área de salud de la ciudad de Alicante en la valoración de la cobertura de necesidades usando el CAN. Para ello se contrastaron las necesidades identificadas por 42 personas que padecen esquizofrenia con las identificadas por 3 profesionales. La media de los coeficientes Kappa fue de 0.38 (de las 22 áreas de necesidad puntuadas con el CAN, 11 obtuvieron un Kappa superior a 0.39, de los cuales en sólo 2 el coeficiente Kappa fue >0.60) lo que indica que la concordancia entre pacientes y profesionales en la evaluación de necesidades es relativamente baja (Beviá Febrer, 2001) (anexo 1). De forma indirecta, Rosales (2002) ha documentado que las necesidades valoradas con el CAN desde la opinión del usuario y desde la del profesional mostraban asociaciones diferentes con aquellas variables de tipo sociodemográfico que habitualmente se relacionan con la complejidad y gravedad de los problemas en personas con esquizofrenia. Las valoraciones de los pacientes mostraron correlaciones estadísticamente significativas con no tener pareja, nivel educacional bajo y ser pensionista; mientras que con las necesidades valoradas desde la opinión del profesional no se encontraron este tipo de relaciones. Rosales señala que esto podría remitir a la mayor sensibilidad de los usuarios en la definición de sus necesidades.

El Avon se ha diseñado a partir del trabajo conjunto de usuarios, cuidadores, psiquiatras, psicólogos, trabajadores sociales y organizaciones de voluntarios. Diseñado para su uso en la práctica clínica más que como herramienta de investigación, el diseño concreto fue el siguiente: A partir del trabajo de un grupo de usuarios, cuidadores, profesionales y asociaciones de voluntarios se elaboró un documento conocido como *"la definición social de salud mental"*. Con este documento se realizó un taller para probar algunas de sus primeras ideas a un público mucho más amplio de usuarios, profesionales y voluntarios. Se realizó un estudio piloto del instrumento por equipos de investigación de la universidad de Bristol entre otros. Tras el estudio piloto, el documento fue modificado considerablemente, a través de la realización de dos talleres para usuarios de los servicios por sí solos, donde obtener retroalimentación sobre el contenido del instrumento y la forma en que podría ser utilizado, un taller para profesionales de salud y de servicios sociales y un último taller organizado por el sector del voluntariado para obtener sus opiniones sobre su utilidad y su posible papel de sus servicios.

Es de los tres instrumentos citados el que tiene un enfoque claramente centrado en el usuario, aunque los autores no especifican que áreas parten del trabajo en solitario de los usuarios y que áreas son fruto del trabajo conjunto con profesionales y voluntarios. Se desarrolló con el objetivo de capacitar a las personas afectadas en la identificación y articulación de sus propias necesidades. Hasta ahora, sin embargo, no hay información disponible sobre medidas de validez y fiabilidad (Evans y cols. 2000). Se han encontrado cuatro artículos en la revisión de la literatura sobre el uso de este instrumento. (Le Grand y cols. 1996, Evans y cols. 2000, Hunter y cols. 2004-2009)

Este estudio parte del trabajo iniciado por Wing (1980) de tomar en consideración el punto de vista de los pacientes en la comprensión de sus necesidades y trata de desarrollar la línea seguida para la confección del AVON haciendo específica la identificación de necesidades desde el punto de vista de las personas que padecen esquizofrenia. Los procedimientos cualitativos permiten explorar de forma abierta la complejidad del mundo personal y social de los pacientes.

La metodología cualitativa es una tradición de las ciencias sociales que tiene el objetivo de intentar entender las complejidades del mundo social en el cual vivimos y como pensamos, actuamos y damos sentido a nuestras vidas. Incluye una variedad de supuestos epistemológicos y de técnicas de investigación. Estas prácticas de investigación enfatizan la cercanía con los participantes, la observación de las personas en su propio territorio, la interacción con ellos usando su propio lenguaje y sus propios términos, con el objetivo de intentar entender como ven el mundo (Kirk, Miller 1986; Ellis, Ellingson 2000). Se pretende percibir el mundo a través de los ojos de las personas implicadas con métodos relativamente abiertos y no estructurados (Gaminde, 1994). Los métodos cualitativos pueden situarse en un continuum que va desde una visión “científica” hasta una visión “artística” (Ellis, Ellingson 2000).

2. Revisión de la literatura

Se realizó una búsqueda bibliográfica en las bases de datos Medline y PsycINFO así como en las referencias citadas en los artículos identificados. En la búsqueda se usaron como términos MeSH “Needs and Schizophrenia and Qualitative”.

Se han identificado 9 estudios (Wing, 1980; Barham, Hayward 1991; Corin 1998, William y Collins 1999; Chernomas y cols 2000; Erdner y cols 2002; Runte Geidel y cols 2004; Wilton 2004; Grup docent Ciutat Jardí, 2008) que tratan de entender de forma global la esquizofrenia desde el punto de vista de las personas que la padecen, de cómo las personas con esquizofrenia viven sus propias vidas y de como identifican sus necesidades. Por otra parte, se han identificado 14 estudios que tratan sobre necesidades específicas.

Tabla 1. Estudios que valoran de forma global cómo las personas con esquizofrenia viven sus propias vidas e identifican sus necesidades.

Autor	Muestra	Método	Objetivo
Wing (1980)	7 personas que padecen esquizofrenia	Narraciones	Entender como se vive la esquizofrenia desde el punto de vista de las personas que la padecen
Barham y Hayward (1991)	24 personas que padecen esquizofrenia	Entrevistas semiestructuradas + grupos de discusión	Explorar las consecuencias personales y sociales de padecer esquizofrenia desde el punto de vista de las personas que la padecen
Corin (1998)	45 hombres que padecen esquizofrenia	Entrevistas semiestructuradas Análisis de contenido	Explora la experiencia subjetiva de personas que padecen esquizofrenia para entender como las personas afectadas tratan de "re-articular" su relación con ellos mismos y con el mundo.
Williams y Collins (1999)	15 personas que padecen esquizofrenia	Entrevistas semiestructuradas Tª fundamentada	Explorar como las personas que padecen esquizofrenia experimentan el sentido de sí mismas en relación con su enfermedad
Chernomas y cols (2000)	28 mujeres que padecen esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo	Grupos focales	Explorar las percepciones de mujeres que padecen esquizofrenia sobre su enfermedad y sus necesidades de salud
Erdner y cols (2002)	4 personas que padecen esquizofrenia	Entrevistas semiestructuradas Análisis de contenido	Explorar como las personas que padecen esquizofrenia viven sus propias vidas
Runte Geidel, Torres Gonzalez, Antonioli (2004)	146 personas que padecen esquizofrenia 80 cuidadores informales 77 cuidadores formales	Grupos focales Análisis de contenido	Identificar necesidades, estudiar la percepción del estigma y la valoración de los cuidados que reciben las personas que padecen esquizofrenia
Wilton (2004)	22 (la mayor parte padece esquizofrenia)	Entrevistas y grupos focales	Estudio de la influencia de la pobreza en la vida de las personas con enfermedad mental grave en un contexto de reformas en los servicios de salud y bienestar social
Grup Docent Ciutat Jardí (2008)	7 personas que padecen esquizofrenia	Grupos focales Análisis de contenido	Identificación de estrategias de prevención de recaídas, para combatir el estigma y de estrategias de empoderamiento

Con la finalidad de ayudar a entender como se vive la esquizofrenia desde el punto de vista de las personas que la padecen, Wing (1980) recoge los relatos de siete personas sobre su experiencia en el padecimiento de esquizofrenia. Los autores de estas narraciones hablan de sufrimiento, de la frustración de padecer una discapacidad y de saber que tienes unas limitaciones que no padecen otras personas. A pesar de esta realidad, las personas afectadas sostienen un mensaje de esperanza y tratan de encontrar una forma de vivir con su enfermedad y contribuir con la sociedad.

Barharm y Hayward (1991) exploran las experiencias de un grupo de personas que padecen esquizofrenia y viven en la comunidad así como el significado que la inclusión social tiene para ellos y las dificultades para conseguirla. Para las personas afectadas, el destino social al que se ven abocados es el de la devaluación expresada en dos sentidos, cómo son percibidos y representados socialmente, y las opciones estructurales que están a su disposición. Así mismo, los participantes expresaron que mientras que como pacientes eran razonablemente bien cuidados, sus preocupaciones como personas se ignoraban sistemáticamente. Las personas que padecen esquizofrenia luchan por su valor personal y sus contribuciones a la sociedad. Para las personas afectadas, haber sufrido una crisis de esquizofrenia conduce a ser desposeído del derecho de pensar en uno mismo como persona. Lo que el sistema parece ofrecerles es una forma de contención dentro de la identidad de enfermo mental. Esta contención no proporciona generalmente un sentido de inclusión social sino la confirmación de su propia marginación y carencia de valor social.

Corin (1998) Explora la experiencia subjetiva de personas que padecen esquizofrenia y su transformación a través del curso de la enfermedad, comparando sus ratios de hospitalización con sus índices de integración social y con la percepción subjetiva de sus vidas. La autora sugiere que una serie de actividades de la vida diaria son predictoras de una mejor evolución (en el sentido de una menor probabilidad de hospitalización). Las personas con menores ratios de hospitalización emplean un tipo de "aislamiento positivo" que les permite percibirse como unidos al mundo a pesar de su aislamiento y a un replanteamiento de su posición de soledad. En términos generales, este aislamiento se describe como algo que permite a la persona encontrar la paz interior y resolver las cosas por uno mismo. Entre las estrategias que desarrollan se encuentra en primer lugar, la frecuentación de espacios públicos de carácter impersonal donde la gente entra y sale en un estrecho margen de tiempo y con un contacto social y personal superficial, como, por ejemplo, restaurantes de comida rápida, centros comerciales o plazas públicas. En segundo lugar, el mantenimiento de una espiritualidad que les permite centrar su atención en valores internos lejanos de indicadores de éxito como son dinero, prestigio, poder, etc. así como proporcionarles un contexto social recompensado con interacciones entre personas que comparten este interés. En tercer lugar cita la resignificación de palabras, transformando aquellas que podrían ser peyorativas en atributos positivos. La autora señala cómo la conducta de las personas no re-hospitalizadas les permite estar al mismo tiempo dentro y fuera del campo social, separados en lugar de excluidos, ocupando un espacio interior de aislamiento pero no quedando atrapados en él.

Williams y Collins, (1999) En su estudio sobre la experiencia subjetiva de padecer esquizofrenia, identifican tres temas principales tras el inicio de la enfermedad. En primer lugar la crisis creada por la pérdida de control tras la enfermedad. En esta etapa, las personas luchan para mantener y recuperar poder personal y eficacia para encarar la enfermedad, para afrontar las dificultades en las relaciones interpersonales y recuperar sentimientos de competencia. En segundo lugar las personas están inmersas en un proceso de reorganización. Es necesario desarrollar un entendimiento sobre lo que les ha pasado y porqué. Los pacientes redefinen su enfermedad en términos que preserven sentimientos de autoeficacia y estabilidad y que les capacite para continuar persiguiendo sus metas personales. Por último, los participantes hacen referencia a la posibilidad de tener una recaída y a la necesidad de tener un sentido de control sobre los síntomas recurrentes. Para algunas personas este control se obtiene a través de la medicación, para otros incrementando el apoyo social y a través de estrategias de distracción y manejo del estrés.

El estudio de Chernomas y cols (2000) analiza a través de grupos focales, las percepciones de 28 mujeres con esquizofrenia acerca de su enfermedad. El estigma y la marginación destacan en los discursos de las afectadas. El análisis de las transcripciones muestra la presencia de sentimientos de pérdida, soledad y aislamiento y un contexto de pobreza. Para las participantes el sistema de salud se centra en la enfermedad y como mujeres permanecen invisibles. A pesar de estas dificultades transmiten un deseo de querer mejorar su vida y esperanza para conseguirlo.

Erdner y cols (2002) trataron de explorar en profundidad como las personas que padecen esquizofrenia viven sus propias vidas. Los participantes tras años de enfermedad se enfrentan a una pérdida de capacidades que tienen un efecto directo sobre su vida diaria. Del análisis de los resultados se desprenden tres cuestiones principales: primero, las personas con enfermedad afirman sentirse solas pero son incapaces de establecer relaciones de amistad; segundo, conocen qué les sería útil en su vida pero no tienen iniciativa para hacerlo (por ejemplo, la persona sabe que trabajar puede beneficiarle pero le falta iniciativa para encontrar y mantener un empleo); y son conscientes de la necesidad de apoyo en su vida diaria, pero no quieren ser objeto de control.

El estudio cualitativo transcultural de la Red Maristán “Estigma, Necesidades y Cuidados”, recoge la opinión de personas que padecen esquizofrenia, familiares y profesionales utilizando grupos focales con el objetivo de identificar necesidades, estudiar la percepción del estigma y la valoración de los cuidados que reciben. La muestra está formada por 146 personas con esquizofrenia, 80 cuidadores informales y 77 cuidadores formales, que provienen de servicios de salud de Argentina, Brasil, Chile, España, Inglaterra y Venezuela. La hipótesis del estudio es que el desenlace de las personas con esquizofrenia mantiene una relación con las diferencias cualitativas y cuantitativas de los cuidados no-formales que dichas personas reciben, por la manera en como estos cuidados responden a las necesidades reales que les aquejan, así como por los tipos e intensidades de los estigmas que acompañan el diagnóstico de esquizofrenia en cada cultura (Runte Geidel y cols, 2004). Una de las limitaciones de este estudio se derivó de “la exigencia de que se abarcaran los tres temas de

investigación, (necesidades, cuidados y estigma)", lo cual "condujo al desarrollo de unos guiones que orientaran hacia esos temas, lo que limitó la espontaneidad de los discursos" (Runte Geidel, 2005).

Wilton (2004) explora, a través de entrevistas y grupos focales, los efectos de la pobreza sobre personas con enfermedad mental grave en un contexto de reestructuración de los servicios de salud y bienestar social en Ontario (Canadá). Los hallazgos de este estudio muestran que la pobreza causa un impacto negativo significativo sobre la capacidad de las personas afectadas para satisfacer necesidades básicas como alimentación, ropa, vivienda. La pobreza experimentada por los participantes actúa en contra de su participación en actividades significativas y en su capacidad para construir y mantener relaciones sociales. Además, afecta a la autoestima y contribuye a aumentar el estigma social. Para el autor, estos resultados sugieren que no reconocer la pobreza como un elemento clave en las políticas de salud mental limita los esfuerzos para facilitar la integración y el empoderamiento de las personas afectadas.

Este equipo de investigación y un grupo de 7 personas que padecen esquizofrenia desarrollaron en 2008 (Grup Docent Ciutat Jardí), un trabajo de colaboración que tuvo como objetivo construir un programa de formación sobre la prevención de recaídas en la esquizofrenia dirigido a profesionales e impartido por las propias personas afectadas. El programa formativo muestra un modelo de prevención de recaídas clínicas basado en las experiencias de las personas que padecen esquizofrenia en la identificación de los cambios clínicos y de los factores de estrés que preceden a una recaída así como las estrategias empleadas para detener una crisis. Analiza desde la visión de los usuarios, los factores del contexto que facilitan el uso de estrategias de prevención y aquellos que lo impiden. Los participantes ofrecen ideas y señalan necesidades relacionadas con su empoderamiento y con el desarrollo de medidas para combatir el estigma.

En base a la búsqueda bibliográfica se han identificado 13 estudios cualitativos que hacen referencia a la valoración de aspectos parciales de las necesidades de las personas que padecen esquizofrenia. (Tabla 2)

Tabla 2. Estudios que valoran aspectos parciales de las necesidades de las personas que padecen esquizofrenia.

Tema de estudio	Autor	Muestra	Método	Objetivo
Estigma	Schulze y cols (2003)	25 personas que padecen esquizofrenia, 31 familiares y 27 profesionales de salud mental	Grupos focales	Explora el estigma asociado a la esquizofrenia, las situaciones concretas que producen estigma y como éste afecta a la vida de las personas que padecen esquizofrenia. Se obtiene información adicional de familiares y profesionales de salud mental
	Dinos y cols (2004)	46 personas con diagnóstico psiquiátrico (13 padecen esquizofrenia)	Entrevistas (conducidas por usuarios entrenados) Análisis cualitativo de contenido	Explorar sentimientos y experiencias de personas que padecen enfermedad mental en relación con el estigma. Relación entre estigma y diagnóstico psiquiátrico y consecuencias del estigma.
	Runte Geidel (2005)	146 personas que padecen esquizofrenia y 157 cuidadores	Grupos focales Análisis cualitativo de contenido	Conocer y comparar las diferencias de percepción respecto al estigma que acompaña a la esquizofrenia de las personas afectadas y sus cuidadores en 6 países
	Gonzalez Torres y cols (2006)	18 personas que padecen esquizofrenia y 26 familiares	Grupos focales	Explorar situaciones de estigma y discriminación experimentadas por las personas afectadas y sus familias.
	Buizza y cols (2007)	26 personas que padecen esquizofrenia (unidades residenciales de rehabilitación) y 22 familiares	Grupos focales Teoría fundamentada	Identificar y entender el estigma desde la perspectiva de las personas afectadas y sus familiares
	Ocupación	Basset y cols (2001)	10 personas que padecen esquizofrenia entre 18 y 25 años	Grupos focales
Marwaha y Johnson (2005)		15 personas que padecen esquizofrenia o trastorno bipolar	Entrevistas semiestructuradas	Identificar las opiniones de una muestra de pacientes con psicosis sobre temas relacionados con el empleo
Gould y cols (2005)		4 personas que padecen esquizofrenia entre 18 y 30 años	Grupos focales Método comparativo constante	Explorar las necesidades ocupacionales de personas jóvenes que padecen esquizofrenia
Integración social	Kilian y cols (2001)	100 personas que padecen esquizofrenia de entre 18 a 65 años	Entrevistas semiestructuradas. Análisis cualitativo de contenido.	Cómo las personas afectadas perciben su integración social y como particulares tipos de integración social se relacionan con el uso de centros de día
	Humberstone (2002)	13 personas que	Entrevistas	Conocer la experiencia subjetiva de personas con

Alojamiento		padecen esquizofrenia	Teoría fundamentada	esquizofrenia que viven en alojamientos con apoyo
Fumar	Lawn y cols (2002)	24 personas (esquizofrenia 6, trastorno bipolar 6, depresión 6 y trastorno de personalidad 6)	Entrevista semiestructurada Teoría fundamentada	Describir las experiencias de las personas con problemas de salud mental en relación con el hábito de fumar, la relación entre el hábito y el curso de la enfermedad y los intentos de dejar de fumar
Ocio	Pereira y cols (2009)	13 personas que padecen esquizofrenia, trastorno esquizoafectivo y trastorno esquizotípico	Entrevistas Dos tipos de análisis: Análisis basado en las preguntas y análisis de las narrativas	Explorar el papel del ocio en la vida de las personas afectadas y su relación con el bienestar
Necesidades existenciales	Wagner y cols. (2011)	146 personas que padecen esquizofrenia y 80 cuidadores	Grupos focales. Análisis cualitativo de contenido	Explorar los temas y cuestiones existenciales de la vida cotidiana de personas que padecen esquizofrenia

Se han identificado 6 estudios cualitativos sobre Estigma. Todos ellos tienen como objetivo común explorar e identificar sentimientos y experiencias de estigma desde la perspectiva de las personas que padecen esquizofrenia.

Shulze y cols (2003) identifican en su estudio cuatro dimensiones de estigma. Estigma y discriminación experimentada en el contexto de las relaciones sociales, estigma relacionado con la imagen pública de la enfermedad mental (violenta y peligrosa), discriminación estructural referida a desequilibrios inherentes a estructuras sociales, decisiones políticas, regulaciones legales y pobreza en la calidad de los servicios de salud mental, y discriminación para el acceso a roles sociales. Estas dimensiones junto con la internalización del estigma coinciden con las identificadas en el estudio de Buizza y cols (2007). Estas autoras unido al objetivo de identificar y entender el estigma desde la perspectiva de las personas afectadas y sus familiares, trataron de recoger sus sugerencias para reducir el estigma consecuencia de la enfermedad. Las sugerencias de los participantes fueron escasas y relativas a mejorar la información sobre la enfermedad. Los participantes no parecían contemplar muchas oportunidades de cambio positivo y encontraron dificultades para formular propuestas específicas que pudieran mejorar su situación. Para las autoras, las intervenciones antiestigma deberían dirigirse a mejorar las actitudes y las condiciones para la integración en la comunidad de las personas afectadas, así como empoderar a la personas que padecen esquizofrenia y a sus familiares para cambiar la autoestigmatización y las conductas discriminatorias.

Dinos y cols (2004) exploran los sentimientos y experiencias de personas que padecen enfermedad mental en relación con el estigma. Los participantes expresaron experiencias de discriminación manifiesta y preocupaciones sobre la representación de la enfermedad mental en los medios así como relataron experiencias de violencia física y verbal y pérdida de contacto con otros a causa de su enfermedad.

Runte Geidel (2005) identifica cinco dimensiones de estigma: Familiar, social, laboral, institucional y autoestigma, sus mecanismos y sus efectos, y compara los resultados obtenidos entre los diferentes países de un estudio multicéntrico. La autora sugiere que el estigma repercute en la vida de las personas que padecen esquizofrenia de forma amplia, afectando sectores diversos como las relaciones sociales, las posibilidades de empleo, y la atención a la salud física y psicológica y que sus efectos dañan la autoestima y otros aspectos emocionales de la vida de las personas afectadas. Los resultados del estudio apuntan a una percepción diferente del estigma entre los usuarios de los diferentes países.

En la investigación llevada a cabo por Gonzalez Torres y cols (2006) sobre situaciones de estigma y discriminación, las personas afectadas relatan como cuestiones fundamentales la idea de ser personas que padecen una enfermedad mental en contra de la idea de que son personas que carecen de voluntad, la imagen social de la enfermedad y la sobreprotección. Los participantes sienten que la falta de entendimiento de algunas de sus conductas como parte de la esquizofrenia, hace que se les califique como vagos. Así mismo fruto de la imagen que ofrecen los medios de comunicación, son calificados como peligrosos, impredecibles o psicópatas. La sobreprotección y la infantilización a las que se ven sometidos por su familia restringe su individualidad y sus oportunidades de crecimiento personal más allá de las limitaciones de la enfermedad. Como experiencias diarias de discriminación las personas que padecen esquizofrenia citan que el conocimiento de su diagnóstico por los que les rodean, les otorga un trato diferente que afecta a cuestiones cotidianas de su vida como son el acceso a un trabajo, buscar un lugar donde vivir, realizar gestiones en un banco o en un comercio. Experimentan discriminación en su relación con profesionales de la salud, tanto en cuestiones relativas a su salud física, en las que sus síntomas somáticos no son creídos o son subestimados, como en su participación en la toma de decisiones sobre su tratamiento psicológico. Las personas afectadas mencionan maltrato cuando expresan la posibilidad de tener hijos, encontrándose con la oposición de la familia y los profesionales. Por último, debido a la forma en la que son percibidos por otros, por ellos mismos y por las limitaciones de la enfermedad, la evitación y el aislamiento se convierte en algo habitual en sus vidas.

Se han identificado 3 estudios cuya finalidad es identificar necesidades y dificultades en el ámbito de la ocupación y el empleo.

Basset y cols (2001) al estudiar las barreras para el empleo de una muestra de jóvenes que padecen esquizofrenia, identifican sentimientos de pérdida, baja autoestima y autoconfianza. El estigma es un aspecto presente en los discursos de los participantes quienes también señalan aspectos del tratamiento (efectos secundarios), la necesidad de apoyo y dificultades para identificar y alcanzar sus metas.

Gould y cols (2005) explorando las necesidades ocupacionales de una muestra similar a la anterior, destacan la lucha por intentar reconstruir sus vidas a pesar de las barreras que encuentran. La interrupción y la pérdida de sus objetivos vitales fue común tras el diagnóstico de esquizofrenia.

De los resultados del estudio de Marwaha y cols (2005) se desprende que las personas que padecen esquizofrenia identifican ventajas derivadas del hecho de trabajar y al mismo tiempo expresan sus dudas sobre hacerlo. Los participantes sienten que los síntomas, la medicación y el estrés, son problemas que pueden afectar su capacidad para trabajar. En general, prefieren que el posible empleador no conozca su enfermedad pues temen ser discriminados por esta razón en los procesos de selección de personal. Algunas personas comentaron la falta de estímulo que reciben de los profesionales de la salud a la hora de plantearse trabajar así como la falta de efectividad de los servicios de inserción laboral. Para los autores la interacción entre las barreras internas y externas que las personas afectadas tienen que encarar explicaría que aunque los participantes desean trabajar, muchos de ellos eligen no hacerlo.

Se han identificado 5 estudios donde se abordan aspectos como la integración social, el hábito de fumar, el alojamiento, el ocio y cuestiones existenciales.

Los resultados del estudio realizado por Kilian y cols (2001) sobre cómo perciben su integración social las personas que padecen esquizofrenia muestran tres diferentes grados de integración social percibida: En primer lugar los denominados pacientes integrados (aquellos que tienen contacto social regular en diferentes contextos sociales y no expresan necesidad de ayuda o de servicios en el área del contacto social), en segundo lugar, pacientes parcialmente integrados; donde se distingue la integración orientada (aquellas personas que tienen contacto social regular pero temen perder esta integración y hacen un uso complementario de servicios para sus actividades sociales), integración con otras personas con enfermedad (aquellos con contacto social exclusivamente con personas con enfermedad y que hacen uso de servicios para favorecer el contacto social) e integración en el contexto familiar (contacto social exclusivamente con su familia y no usan servicios de apoyo social) y en tercer lugar, pacientes no integrados (viven solos y se sienten incapaces de salir de su aislamiento por sí mismos, rechazando el uso de servicios de apoyo en el área del contacto social). Los autores destacan que los tipos de integración social pueden ser relacionados con diferentes formas para satisfacer necesidades sociales y que las diferentes características de estos tipos de integración social identificados, demuestra que hablar de forma general de discapacidad social o falta de integración social de personas que padecen esquizofrenia sugiere una uniformidad que en realidad no existe. Para los autores es necesario el desarrollo de otro tipo de servicios de apoyo en el área del contacto social que den cobertura a las necesidades particulares de las personas afectadas.

En su estudio sobre el hábito de fumar Lawn y cols (2002) encontraron que para las personas que padecen esquizofrenia fumar es considerado como una necesidad básica por encima incluso de la alimentación. Las personas afectadas hablan de fumar como una elección para prevenir una recaída clínica. El tabaco tiene un papel reconocido para el alivio de los síntomas positivos y negativos, incluso en aquellos pacientes con una correcta adherencia al tratamiento farmacológico y a los servicios de salud mental. Para los participantes, el uso del tabaco permite aclarar los pensamientos, estructurar el tiempo, conseguir la motivación para seguir adelante con nuevas tareas, resolver problemas y en ocasiones evitar la toma de decisiones. Es así mismo, un facilitador

para la participación en actividades sociales y la realización de tareas básicas. La decisión sobre continuar fumando se sustenta en el sentido de libertad que proporciona. En un contexto donde hay una escasa probabilidad de decidir sobre su propio futuro, el fumar se convierte en un vehículo para obtener una mayor autonomía y ejercer un mayor control sobre sus vidas. Para los autores la característica más importante de estos resultados es la importancia del fumar percibida por los participantes para aumentar su bienestar.

Humberstone (2002) explora las experiencias de personas que padecen esquizofrenia que viven en alojamientos con apoyo en Nueva Zelanda. La autora parte de la base de que el alojamiento es una de las mayores necesidades de estas personas. El hallazgo fundamental del estudio es que las personas con esquizofrenia que viven en alojamientos con apoyo relatan un conjunto de experiencias diversas que pueden ser conceptualizadas como de supervivencia. La supervivencia sería el concepto central que vincula las experiencias propias de la psicosis con el impacto social de la pobreza y la indigencia. Los participantes hablan de sobrevivir a la psicosis, al percibir los síntomas como una amenaza a su integridad física y psicológica, de sobrevivir a la distancia de su familia y amigos resultado directo de la experiencia de la enfermedad y su tratamiento que a su vez les impide desarrollar roles sociales, de sobrevivir a la carencia de cosas básicas de la vida como alimento, refugio y seguridad física y de sobrevivir a los servicios de salud que les etiquetan y denigran. Se identifican también estrategias individuales para la supervivencia. Algunos participantes señalan que el contacto con la familia proporciona un sentido de identidad, afecto y pertenencia y que las creencias espirituales disminuyen el malestar y dan un sentido de esperanza.

Pereira y cols (2009) han estudiado el papel del ocio en la vida de las personas que padecen esquizofrenia y su efecto sobre el bienestar. La diversión aparece como un elemento central en las vidas de los entrevistados y se asocia con alegría y felicidad, se define en oposición al sufrimiento, por ejemplo el no tener preocupaciones u olvidarse de los problemas. Los participantes hablan de actividades que conducen a una buena o mala diversión. La clasificación de las actividades en estas categorías no está relacionada con las características intrínsecas de las mismas ni sobre sus efectos sobre la salud, sino con las atribuciones que hacen los participantes de su valor positivo o negativo. Como ejemplo de buena diversión se citan actividades fuera de casa, pasear, ir a la playa y actividades dentro de casa, leer, ver televisión. En menor grado se citan actividades con la familia, actividades religiosas y un último grupo que incluye actividades como trabajar y estudiar. Como ejemplo de mala diversión se citan las adicciones, la violencia y la soledad. Para los autores, que los pacientes mencionen estos últimos ejemplos significa que ellos comparan su conducta con lo que entienden que es socialmente deseable.

El estudio conducido por Wagner y cols (2011) con el objetivo de esclarecer los temas y cuestiones existenciales en la vida cotidiana de las personas que padecen esquizofrenia identifica cuatro necesidades: La necesidad de realización personal, la necesidad de ser respetado y no sufrir discriminación, la necesidad de autonomía y la importancia de comprender la enfermedad y reconocerse como enfermo.

La necesidad de realización personal aparece íntimamente relacionada con la búsqueda de un sentido en la vida y se vincula con la posibilidad de ocupación y con la capacidad de ser productivo. Frente a las consecuencias de padecer una enfermedad altamente estigmatizada surge la necesidad de sentirse respetado y no discriminado.

En este estudio, los participantes expresan diferentes situaciones en las que la discriminación se hace evidente y cómo el estigma produce sufrimiento y tiene un impacto negativo sobre su autoestima. La necesidad de autonomía entendida como la posibilidad de ser independiente, de evitar la sobreprotección y de participar en la toma de decisiones que les afectan, es otra de las cuestiones identificadas. Los participantes se quejan también de que la enfermedad centra la relación con los otros, la persona y la enfermedad se confunden. Por último, tomar conciencia de la enfermedad permitiría un mayor grado de conocimiento de sí mismo y aumentaría el nivel de participación en la comunidad.

De esta revisión se puede concluir que las personas que padecen esquizofrenia se enfrentan a múltiples obstáculos que impiden la cobertura de necesidades básicas. Esta falta de cobertura les impide el desarrollo de roles sociales, el acceso a un empleo y a una vida normalizada y los mantiene en un estado de dependencia, pobreza, disminución de la autoestima, del control y de la autoeficacia percibida. A pesar de ello, las personas con esquizofrenia utilizan una serie de estrategias de vida cotidiana (Corin, 1990, Grup Docent, 2008) que les permiten mantener, aunque sea de forma parcial, un sentido de sí mismos como personas y no como enfermos. Pese a todas las dificultades, las personas que padecen esquizofrenia mantienen la esperanza de una normalización en su vida.

Así mismo, los estudios revisados señalan la inadecuación o la falta de efectividad de los servicios diseñados para la cobertura de las necesidades (especialmente, en las áreas de empleo e integración social)

De los estudios revisados sólo uno tiene el objetivo explícito de identificar necesidades de una forma global a partir del discurso de las personas que padecen esquizofrenia.

Por otra parte, aunque los estudios revisados plantean aspectos parciales de la interrelación entre necesidades o de éstas con aspectos parciales del contexto, ninguno plantean una visión global de las necesidades como un sistema interrelacionado y situado en un contexto. En este sentido, las necesidades mantienen una relación compleja entre ellas, no se cubren de forma lineal y su evolución depende de factores contextuales. Por ejemplo, la identificación de una falta de ocupación no tiene porque conducir necesariamente a seleccionar un trabajo normalizado como la forma adecuada y/o pertinente de satisfacer dicha necesidad, ya que de hecho, si se fracasa en este intento, puede ocurrir un efecto contrario, es decir que se produzca un mayor nivel de desocupación a medio y largo plazo.

La complejidad de las necesidades entendidas como un sistema, puede ejemplificarse por ejemplo en la contraposición potencial de unas con otras. Es la propia dinámica de esta contraposición la que conduce al cambio y evolución de las necesidades en su conjunto. Por ejemplo, la necesidad de protección ante el estrés podría estar, al tiempo, en contraposición y en mutua relación con la necesidad de ocupación y actividad. La relación entre estos dos polos podría conducir a la hipoactividad (el predominio disfuncional de la protección), a un nivel equilibrado de actividad y protección o a la hiperactividad (el predominio disfuncional de la búsqueda de actividad).

Dado que los estudios cualitativos identificados en la revisión bibliográfica no abordan el estudio de esta complejidad, esta investigación, en primer lugar, busca una aproximación global y abierta al tema de las necesidades, incluyendo sus interrelaciones, la relación de estas con el contexto personal y del entorno.

En segundo lugar, dado que los instrumentos de evaluación de necesidades en la esquizofrenia tienen un sesgo profesional esta investigación trata de profundizar en el tema de las necesidades reales, desde el punto de vista de las personas que padecen esquizofrenia.

En tercer lugar, dado que en estudios previos que han identificado necesidades de personas que padecen esquizofrenia aparece como factor común el contexto de pobreza en el que se encuentran las personas afectadas y que sabemos que de la pobreza se derivan otras necesidades, los resultados pueden estar sujetos a limitaciones en su especificidad con respecto a la esquizofrenia. Por ello planteamos un estudio de la especificidad de los hallazgos a través de la realización de grupos focales de personas sin enfermedad mental en situación de pobreza.

El objetivo final es construir un procedimiento de evaluación de necesidades basado en aquellas identificadas por las personas que padecen esquizofrenia tomando en consideración el sesgo de la pobreza y el contexto en el que se originan.

3. Marco teórico:

El estudio de identificar necesidades, entender sus determinantes y su cobertura de una forma abierta es un proceso que requiere el uso de una metodología cualitativa.

Dentro de la investigación cualitativa, Ellis, Ellington (2000) sugieren que los investigadores cualitativos pueden ser situados a lo largo de un continuum que va desde una orientación cercana al positivismo a una orientación cercana al arte y la literatura. En medio, hay un campo donde están presentes elementos de ambas orientaciones. Moviéndose a lo largo del continuum cualitativo se encuentran investigadores que ven la vida social como algo que hay que descubrir de forma independiente del investigador, aquellos quienes ven la vida social como algo construido a través de la interacción y el compromiso con el mundo y aquellos que se centran más sobre la persona que describe la vida social y en los modos y prácticas de esta descripción. Algunos investigadores cualitativos se situaran en más de una categoría de este continuum.

En la investigación cualitativa, los autores difieren en relación con el supuesto de que hay una realidad objetiva. En relación con la objetividad, Mays y Pope (2000) identifican dos perspectivas: una perspectiva de relativismo extremo o “antirealista” y una perspectiva de “realismo sutil”.

Los defensores del relativismo extremo plantean que la investigación cualitativa es independiente en sus criterios básicos de la investigación cuantitativa. Para estos no hay una realidad objetiva a la que hacer referencia. Rechazan un “realismo ingenuo, la creencia de que existe una única, inequívoca verdad o realidad social que es completamente independiente del investigador y del proceso de investigación, sino que hay múltiples perspectivas del mundo que se crean y construyen en el proceso de investigación. Argumentan que “la investigación cualitativa representa un paradigma característico y como tal, no puede ni debe ser juzgado por las medidas convencionales de validez, generalización y fiabilidad”.

Los defensores de una realidad objetiva argumentan que “hay una realidad subyacente que puede ser estudiada” (Kirk, Miller 1986). La filosofía de los investigadores cualitativos y cuantitativos debe ser la de un “realismo sutil”, en el sentido de que aunque la percepción y la comprensión del mundo depende de nosotros, y diversas formas de interpretación son legítimas, sin embargo, el mundo no tolera por igual todas las formas en las que puede ser interpretado (Kirk, Miller 1986). Lo que se intenta es una representación de la realidad y no alcanzar una “verdad” absoluta o final. Desde esta perspectiva la investigación cualitativa y cuantitativa pueden compartir criterios comunes de evaluación, especialmente los de validez y relevancia, aunque los criterios concretos serán específicos para cada una de ellas (Mays, Pope 2000). La investigación cualitativa se caracteriza por la observación de las personas en su propio territorio, por la interacción con ellas usando su propio lenguaje y sus propios términos, con la finalidad de lograr un conocimiento objetivo de la realidad (Kirk, Miller 1986).

Se pretende percibir el mundo a través de los ojos de las personas implicadas, lo que requiere que las formas de recogida de datos sean relativamente abiertas y no estructuradas para no confinar las respuestas a categorías prefijadas de antemano no apropiadas (Gaminde, 1994).

Esta investigación se basa tanto en el principio de que hay una realidad externa que puede ser objeto de estudio como en que el observador y su interacción con lo observado puede formar parte de la construcción de los resultados. Por ello, ha utilizado los criterios científicos tradicionales y parte de los criterios que podrían ser propios de una perspectiva constructorista. Este estudio se situaría dentro de lo que Mays y Pope (2000) definen como realismo sutil.

4. Objetivos:

Este estudio tiene como objetivos la identificación de las necesidades de las personas que padecen esquizofrenia y la de aquellos factores que pueden tener que ver con el origen y la cobertura de las mismas. En segundo lugar, entender como se construyen las necesidades y los factores que modulan su cobertura desde el punto de vista de las personas implicadas. El objetivo final de esta investigación es construir un instrumento de evaluación de necesidades.

Los objetivos específicos son los siguientes:

- Objetivo 1: Identificar de una forma abierta, controlando el sesgo del punto de vista profesional, las necesidades de las personas que padecen esquizofrenia.
- Objetivo 2: Evaluar la especificidad de los resultados utilizando como controles grupos de personas en situación de pobreza.
- Objetivo 3: Analizar las relaciones entre las necesidades, con el objetivo de buscar aquellos factores que son clave para la explicación de la complejidad del origen y de la cobertura de las mismas.
- Objetivo 4: Construir un instrumento de evaluación de necesidades basado en los resultados de esta investigación. Este objetivo no forma parte de esta tesis.

MÉTODO

Este estudio utiliza una metodología basada en grupos de personas que padecen esquizofrenia. Nuestro objetivo es obtener el máximo número posible de necesidades identificadas y áreas conceptuales desde el punto de vista de las personas con enfermedad y con la menor interferencia posible por parte del equipo investigador. Dado que en los grupos focales el moderador juega un papel importante (Kitzinger 1995), hemos diseñado una metodología innovadora trabajando con grupos sin moderador y grupos naturales para identificar necesidades y actitudes, y tratar de controlar el contexto social. Se han seguido los criterios de calidad propuestos por Waitzkin (1990) y Mays y Pope (2000) y Patton (2002).

1. Criterios de calidad:

Se han seguido los criterios de calidad propuestos por Waitzkin (1990) y Mays y Pope (2000) y Patton (2002). Estos autores coinciden en la técnica de muestreo (preferiblemente aleatoria o, en su ausencia, un muestreo no probabilístico), en mantener las grabaciones del discurso y que estén disponibles para su revisión por otros observadores, en usar unas reglas estandarizadas para la transcripción, en que la fiabilidad de la transcripción sea valorada por múltiples observadores desaconsejando que sea la misma persona quien transcribe e interpreta. Coinciden así mismo en que los procedimientos de interpretación deberían decidirse con antelación y deberían ser validados en relación con la teoría, en que la fiabilidad debe ser valorada por múltiples observadores y en que un resumen y los extractos de las transcripciones deben acompañar la interpretación, aunque las transcripciones al completo deben estar disponibles para revisión. Señalan la importancia de prestar atención a los casos negativos, en los cuales los elementos de interés teórico, o bien no aparecen o son características de menor importancia. Mays y Pope (2000) añaden la triangulación, la devolución de la información a los participantes y la reflexividad para mejorar la validez de la investigación. La triangulación se refiere a un enfoque para la recolección y el análisis de datos en el que la evidencia se busca desde un abanico diverso de fuentes independientes y a partir de procedimientos diferentes (Mays y Pope 1995). El objetivo central de la triangulación es la obtención de múltiples perspectivas. La devolución de la información pretende establecer la correspondencia entre los marcos de referencia del observador y de los participantes, con el objetivo de que las reacciones de los participantes sean incorporadas a los hallazgos del estudio. La reflexividad parte del supuesto de que el investigador -su marco teórico, su experiencia y sus características personales- y el procedimiento de investigación influyen sobre la recolección de datos así como sobre la distancia entre el investigador y lo investigado. En este sentido, Patton (2002) añade la triangulación desde el punto de vista de los marcos teóricos de referencia. Estos criterios ocupan una posición intermedia entre los criterios científicos tradicionales y los de tipo constructorista (Patton 2002).

2. Técnicas grupales:

Asumimos que las actitudes y los puntos de vista sobre un determinado fenómeno no se desarrollan aisladamente sino dentro de un contexto social y en interacción con otras personas.

Los grupos proporcionan un contexto que permite explorar de forma abierta opiniones y actitudes a partir de la interacción entre sus integrantes (Kitzinger, 1995; Brugha y cols, 1997). Se han propuesto tres razones para explicar la superioridad observada en los grupos. En primer lugar, los grupos hacen un mejor trabajo que una persona promedio, ya que identifican o llegan a la respuesta correcta de forma más rápida. En segundo lugar, los grupos son más capaces de rechazar errores, rechazar respuestas incorrectas o poco plausibles (Laughlin 1980; Laughlin, VanderStoep, Hollingshead 1991; Lorge, Solomon, 1955). En tercer lugar, los grupos tienen un mejor y más eficiente sistema de memoria que a nivel individual, lo que les permite procesar la información de forma más eficaz (Stasser y cols, 1989).

Dado que es conocido que la variabilidad en los resultados de la interacción en grupos sociales está en relación con las características de los mismos (Hare, 1976) en este estudio se ha buscado obtener una diversidad de grupos y procedimientos.

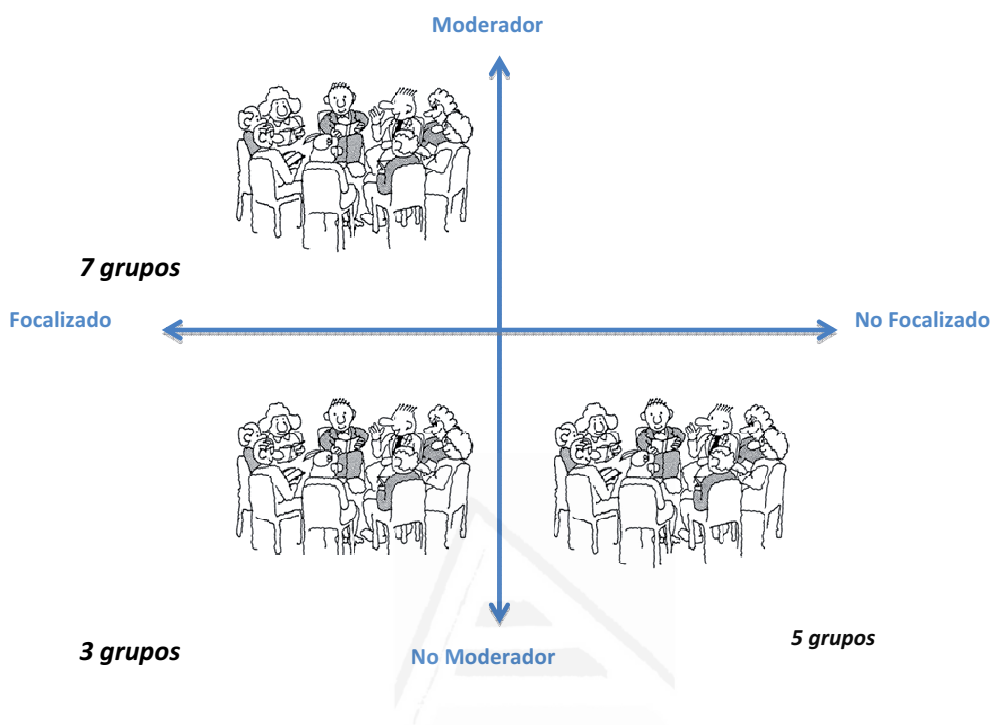
Nuestro objetivo era obtener el máximo número posible de necesidades identificadas y áreas conceptuales desde el punto de vista de las personas con enfermedad y con la menor interferencia posible por parte del equipo investigador. Para ello, con la finalidad de maximizar la variabilidad en la información y con la de minimizar el impacto del equipo de investigación se diseñaron grupos de diverso tipo.

Los tipos de grupos se configuraron en función de su focalización y de la presencia de moderador. Tanto la presencia de un guión como la presencia de un moderador pueden influir sobre el desarrollo de los grupos (Powell, Single 1996; Webb y cols, 1966). En este estudio los grupos se desarrollan con y sin guión así como con y sin moderador.

Los grupos sin guión y sin moderador fueron grupos ya existentes (naturales y residentes en viviendas supervisadas). El uso de grupos preexistentes permite observar interacciones que se aproximarían a lo que ocurre de forma natural, (Kitzinger, 1995).

Como ya se dijo anteriormente, en estudios previos que han identificado necesidades de personas que padecen esquizofrenia aparece como factor común el contexto de pobreza en el que se encuentran las personas afectadas. Sabemos que de la pobreza se derivan otras necesidades y por ello los resultados pueden estar sujetos a limitaciones en su especificidad con respecto a la esquizofrenia. Por ello con objetivos de control se realizaron grupos focales de personas sin enfermedad mental en situación de pobreza.

Figura 1: Tipos de grupos realizados de personas que padecen esquizofrenia



3. Marco de muestreo

Para la configuración de los grupos, se realizó una búsqueda sistemática partiendo del listado de personas que padecen esquizofrenia del centro de salud mental de Ciudad Jardín. Se buscó la participación de todos los usuarios de las viviendas supervisadas de las comarcas de l'Alacantí y Baix Vinalopó, y se solicitó la participación de usuarios de los centros de rehabilitación de Alacant y Elx.

El centro de salud mental de Ciudad Jardín es uno de los seis centros con que cuenta la comarca de l'Alacantí. Da cobertura a un territorio de la ciudad de Alacant de 35.000 habitantes, caracterizado por un nivel relativamente alto de privación social y material. Dicho centro atiende a más de la mitad de personas con psicosis del departamento de Alacant (Mañá Alvarenga, 2005).

Las viviendas supervisadas dan cobertura a personas con trastorno mental grave con déficits en su funcionamiento social y sin recursos de alojamiento (por ausencia o inadecuación) o con graves problemas en la convivencia familiar. En la comarca de l'Alacantí hay dos viviendas supervisadas para hombres dependientes de la Consellería de Bienestar Social y gestionados por una asociación de familiares y enfermos mentales. En cada una de las viviendas conviven 4 personas con enfermedad. No existen viviendas supervisadas para mujeres. En la comarca del Baix Vinalopó la

Asociación de familiares de Elx, gestionaba en ese momento la única vivienda supervisada existente en la ciudad, también para hombres.

Las comarcas de l'Alacantí y el Baix Vinalopó, cuentan con un centro de rehabilitación cada una con 70 y 15 plazas respectivamente. Atienden el total de la población de ambas comarcas. Se trata de servicios especializados, en régimen ambulatorio, dirigidos a personas que padecen trastorno mental grave con un deterioro significativo de sus capacidades funcionales. Su objetivo es el apoyo, entrenamiento y seguimiento continuado y favorecer la inserción social. La tasa de masculinidad de los usuarios es de 1.5.

En cada uno de los dispositivos se informó a los profesionales de las características del proyecto y se solicitó su colaboración en la obtención de participantes para la configuración de grupos focales y para la identificación de grupos de personas con enfermedad que mantuvieran una relación de amistad y/ o convivencia.

4. Configuración de los grupos:

4.1. Grupos focales:

Los grupos focales con moderador han seguido la metodología propuesta por Kitzinger (1995), Mays, Pope (1995) y Powell, Single (1996).

Para estos autores aunque es posible trabajar con una muestra representativa de una pequeña población, muchos de los estudios con grupos focales utilizan un modelo de muestreo no probabilístico. El propósito es identificar grupos específicos de personas que poseen las características o viven en circunstancias relevantes para el fenómeno social que está siendo estudiado. El tamaño ideal del grupo varía entre los autores oscilando entre los 4-6 y 8-10 personas. El número de sesiones deseable depende de la naturaleza y la complejidad del estudio y de los recursos disponibles. Las sesiones tendrán entre una y dos horas de duración.

Las sesiones deben ser relajadas, en un marco cómodo y siempre que sea posible en un entorno neutro. El papel del moderador es el de proponer el estímulo o foco que guiará el trabajo grupal y favorecer la interacción entre los participantes. El moderador debe desempeñar un papel mínimo para evitar convertirse en el foco central de atención del grupo. Las preguntas seleccionadas para la guía de la discusión grupal deben ser abiertas, claras y sencillas y en ocasiones recurrir a ejemplos concretos para ilustrar los temas. El moderador, además, debe ser sensible a cuestiones relevantes planteadas por los participantes que no hayan sido previstas en la guía de la discusión y debe alentar la participación de todos los participantes. Durante la sesión los participantes se sentarán en círculo para maximizar el contacto cara a cara. Idealmente las sesiones serán grabadas y transcritas literalmente. Se recomienda que el equipo de video o audio se sitúe de la forma menos intrusiva posible, para evitar la inhibición de los participantes. Se debe obtener el consentimiento informado de los participantes y se les asegurará que tanto las cintas grabadas como los datos resultantes estarán sujetos a confidencialidad.

En los grupos sin moderador se han mantenido estos criterios, excepto que la moderación se realizó a partir de un reparto de las preguntas de los guiones que servían de estímulo al grupo. Esto puede significar la ausencia de la función de recoger cuestiones relevantes planteadas por los participantes que no han sido previstas en la guía de la discusión. Las características del procedimiento en estos grupos se describen abajo.

La selección de los participantes para los grupos focales se realizó en función de los criterios de inclusión y exclusión siguientes:

Criterios de inclusión:

1. Diagnóstico de trastorno esquizofrénico (DSM-IV)
2. Edad entre 18 y 60 años
3. Con una evolución del trastorno de un mínimo de 3 años
4. Que al menos el 60% del tiempo hayan residido en la comunidad en los últimos 3 años
5. Con una capacidad de expresión verbal que permita la participación en una tarea de interacción grupal.

Criterios de exclusión:

1. Diagnóstico de abuso o dependencia de sustancias tóxicas (DSM-IV)
2. Trastorno cerebral orgánico, retraso mental y trastornos cognitivos que deterioren de forma grave el uso del lenguaje en la comunicación.

Para la configuración de los grupos focales se llevó a cabo el siguiente procedimiento: Todas las personas que padecían esquizofrenia que cumplieron criterios de inclusión fueron informados por los profesionales de los diferentes dispositivos de la posibilidad de participar en un grupo destinado a hablar de sus necesidades. La investigadora principal contactó con todos los posibles participantes. Se les explicó que el objetivo del estudio era conocer las necesidades de las personas con esquizofrenia. Se les informó que para ello se realizarían sesiones en grupo y que estas sesiones serían grabadas con videocámara.

Una parte de los grupos focales con moderador fueron grupos compuestos por participantes segmentados por edad (menores de 31 y mayores de 30) y sexo.

Los y las participantes son usuarios de larga evolución asistidos y evaluados en los servicios de salud mental. Pese ello, y para asegurar el diagnóstico, un psiquiatra experimentado confirmó el diagnóstico de esquizofrenia (DSM-IV) de los participantes a través de las historias clínicas, informes y entrevistas personales.

4.2. Grupos no focalizados:

Se consideraron grupos no focalizados aquellos que en su desarrollo no se proporciona estímulo para organizar la interacción. Utilizamos dos tipos de grupos no focalizados: grupos naturales y grupos de convivencia en viviendas supervisadas.

Los miembros de los grupos naturales mantenían un contacto regular por motivos de amistad.

A pesar de sus ventajas potenciales, desconocíamos si un grupo natural podría ser útil para los objetivos del estudio. Por ello, realizamos un estudio metodológico que pretendía conocer la utilidad de un grupo natural para la identificación de necesidades en la esquizofrenia. Estudiamos la productividad, en cantidad y calidad, del primer grupo natural y los primeros seis grupos focales. El grupo natural mostró un nivel de productividad similar o superior a la de los 6 grupos focales. El nivel de interacción entre los participantes fue relativamente alto, mostrando una relación con el nivel de productividad observado. La descripción de las necesidades percibidas en el grupo natural se derivó de las dificultades cotidianas de las participantes y, en comparación con los grupos focales, fue menos parecida a la que puede obtenerse a partir de las opiniones de los profesionales. Los resultados de este estudio se muestran en el anexo 2.

La selección de los grupos naturales se realizó en función de los criterios de inclusión siguientes: estar constituido por más de 2 personas, que todos sus miembros padezcan trastorno esquizofrénico (DSM-IV) y que mantuvieran en los últimos 6 meses un contacto regular.

Después de un estudio exhaustivo basado en un muestreo en bola de nieve (Molina, 2001) donde se solicitó a usuarios y a profesionales de centros de salud y de rehabilitación la identificación de grupos de amigos, se encontraron solo dos grupos naturales en la comarca de l'Alacantí, un primer grupo de amigas y un segundo grupo de amigos y amigas. A las personas de los dos grupos naturales identificados, se les convocó telefónicamente a una reunión con la investigadora principal. Las reuniones tuvieron lugar en el domicilio de uno de los participantes de cada grupo. En esta reunión, se les explicó que estábamos haciendo un estudio para conocer cómo viven las personas con esquizofrenia. Les solicitamos que nos avisaran cuando tuvieran una de sus reuniones habituales y que nos autorizaran a poner una cámara en dicha reunión. Se les dijo a los participantes que no teníamos instrucciones específicas que darles, que llevaran a cabo sus reuniones de la forma habitual. Todas las personas aceptaron participar.

Los grupos de vivienda supervisada eran personas que convivían con objetivos de reinserción social. Incluimos en el estudio a todas las personas que vivían en viviendas supervisadas en la comarca de l'Alacantí y Baix Vinalopó. Los integrantes de las viviendas fueron informados por sus educadores de la posibilidad de participar en un estudio cuya finalidad era conocer la vida de las personas que padecen esquizofrenia.

Para ello, era necesario grabar algún momento del día que todos los usuarios compartieran. La videocámara se situó en un lugar discreto de la sala y se cubría para minimizar la interferencia. En dos de las viviendas las grabaciones se produjeron a la hora de comer y en una de ellas durante la cena. Todas las personas aceptaron participar.

Se realizaron 4 grupos focales de profesionales: de educadoras, de psicólogas, de médicas de familia y de enfermeras, cuyo análisis se dejará para estudios posteriores.

4.3 Grupos de personas sin enfermedad en situación de pobreza

Para la configuración de los grupos de personas en situación de pobreza, se contactó con dos centros sociales que atienden una de las zonas de la ciudad de Alacant con mayor nivel de pobreza. Se informó a los responsables de los centros de los objetivos del estudio y se solicitó su colaboración para la identificación de personas en situación de pobreza. No se pudo obtener su colaboración. Nos comentaron que no nos podían dar esa información y que aún cuando ellos lo plantearan, nadie querría participar en grupos de estas características.

Tratando de buscar otras fuentes para la selección de participantes, se contactó con los profesionales de un centro de acogida e inserción para personas sin hogar así como con una informante clave en situación de pobreza. El Centro de Acogida es un recurso dirigido a la atención e intervención psicosocial con la población sin hogar de la comarca de l'Alacantí. La intervención se lleva a cabo a través de cuatro programas residenciales: acogida, inserción, emergencia y urgencia social. Además, ofrece servicios no residenciales de comedor, centro de día, duchas, ropero, consigna y equipo de calle.

Se informó a los profesionales de las características del proyecto y se solicitó su colaboración en la obtención de participantes para la configuración de grupos focales.

Criterios de inclusión:

- Edad entre 18 y 60 años
- No sospecha de padecer enfermedad mental grave (esquizofrenia y trastornos relacionados, trastorno bipolar o depresión mayor) o abuso o dependencia de sustancias tóxicas. Para descartarlo se utilizaron los informes de los posibles participantes y los de los profesionales del centro –psicólogos y enfermeros-, el uso de medicación, y que en una entrevista directa con una profesional de enfermería experimentada no se evidenciaran signos objetivos, verbales y no verbales de enfermedad mental.

- Que se sitúen económicamente por debajo del umbral de pobreza, según la definición de pobreza del INE: *“todos aquellos individuos cuyos ingresos estén por debajo del umbral de pobreza (el 60% de la mediana de los ingresos por unidad de consumo de la OCDE)”*. Para ello se usaron las evaluaciones de situación económica realizado por los Servicios Sociales.

Las personas que cumplían criterios de inclusión tuvieron una reunión con la investigadora principal donde se les informó de la posibilidad de participar en una sesión grupal donde se hablaría de cómo viven las personas en situación de pobreza. Todos los hombres que cumplían criterios de inclusión, aceptaron participar.

En el centro de acogida no se obtuvieron grupos de mujeres al no obtener un número suficiente de ellas que cumplieran criterios de inclusión (residían en el centro un pequeño número de mujeres y un número importante de éstas padecía enfermedad mental). Para la realización de un grupo de mujeres contactamos con una informante clave en situación de pobreza que nos proporcionó cinco mujeres que cumplían criterios de inclusión. Las participantes viven en un barrio de la zona norte de Alacant con un alto grado de deprivación material y social. Todas aceptaron participar.

Se configuraron dos grupos de hombres y un grupo de mujeres.

Se ofreció una gratificación económica por su participación a todas las personas de los grupos de pobreza.

5. Procedimiento para la conducción de los grupos

5.1 Procedimiento para la conducción de los grupos focales

Para la realización de los grupos focales utilizamos una diversidad de procedimientos en función de la presencia de moderador y del uso de diferentes estímulos para guiar la interacción. Se configuraron grupos segmentados por edad y sexo.

Los grupos focales se llevaron a cabo en dos Centros Sociales de distrito, un centro de Rehabilitación en Alacant, dos Asociaciones de Usuarios de Alacant y Elx y en un centro de salud. Procuramos salas donde el ruido no entorpeciera la grabación y donde los participantes pudieran sentirse cómodos.

La duración de las sesiones osciló entre los 45 y los 100 minutos

En todos los grupos con moderador este papel lo realizó una enfermera con experiencia en la realización de grupos focales. Su función consistía en introducir el tema, facilitar la interacción entre los participantes y la producción del discurso. Específicamente, explicó que su papel era facilitar el diálogo entre ellos, que no iba a opinar acerca de los comentarios que surgieran en el grupo, y solicitó verbal y no verbalmente, en caso necesario, que los interlocutores se miraran y que hablaran

entre ellos. El objetivo de la moderadora en el grupo era obtener una diversidad en las opiniones de los participantes, usando preguntas abiertas (“¿en qué sentido?”) o facilitaciones (“habla más de eso”) con el objetivo de clarificar expresiones difíciles de entender.

En los grupos sin moderador la preparación de los grupos fue realizada por esta misma enfermera (preparación de la sala y del material audiovisual, preparación de los documentos que sirvieran de estímulo para la discusión y su reparto entre los participantes). La coordinadora permaneció fuera de la sala de reunión desde su inicio hasta la finalización de la sesión.

Guiones para el desarrollo de los grupos focales

Preguntas generales:

Este estímulo se utilizó en grupos con moderador y sin moderador.

Para introducir el tema y poder obtener el abanico de necesidades de las personas que padecen esquizofrenia se propuso la descripción de un día habitual en la vida de los participantes, de la mañana hasta la noche (“Para empezar, me gustaría que hablarais de cómo es un día normal, a que hora os levantáis, que es lo que hacéis, como ocupáis el día”). Esta descripción sirvió como punto de partida para promover la discusión.

Las preguntas que se sucedieron tenían que ver con sus sentimientos acerca de la vida que llevan, con las dificultades que encuentran a diario, cuáles deberían solventarse o cubrirse para llevar una vida con la que sentirse a gusto:

“Con el día que habéis descrito”...

1. *¿Qué cosas echáis en falta para llevar una vida con la que sentirnos a gusto? ¿En qué sentido? ¿Cómo os hace sentir su ausencia?*
2. *¿Qué dificultades os impiden llevar una vida con la que os pudierais sentir a gusto, satisfechos como personas?*
3. *¿Qué dificultades deberían solventarse para poder llevar una vida con la que os pudierais sentir a gusto, satisfechos como personas?*

En el grupo sin moderador se entregó a cada uno de los participantes un guión con estas tres preguntas. Los participantes se repartieron las preguntas entre ellos con la finalidad de ir introduciéndolas en el debate para conseguir que se hablara de los tres puntos.

Presentación de casos para su discusión

Este estímulo es utilizado en grupos con y sin moderador.

Se realizaron entrevistas con pacientes reales. Estas entrevistas fueron grabadas y transcritas. Se confeccionaron tres casos en donde se mostraba la vida de esas

personas a lo largo de un día normal, usando las respuestas textuales de los pacientes. Los casos se muestran en el anexo 3.

En el grupo con moderador, éste introducía cada caso con la lectura del fragmento correspondiente, estimulando posteriormente la discusión de las ideas y sugerencias por parte del grupo. En el grupo sin moderador se entregó a cada miembro del grupo una copia de los casos elaborados. Se instruyó al grupo para que discutiera en cada caso los fragmentos de la mañana, de la tarde y de la noche. Se les solicitó que a partir del fragmento leído, dieran todas las opiniones y sentimientos que les sugiriera el texto. Todos los participantes leían los textos mientras uno de ellos lo hacía en voz alta.

Grupo nominal

A los participantes en este grupo, se les entregó por escrito la pregunta/tema que iba a dirigir la sesión de grupo: *¿Qué echas en falta para sentirte a gusto, realizado/a como persona?*

A continuación se les entregó el material para escribir todo aquello que se les ocurriera en relación a la pregunta. Se insistió en que cualquier cosa era válida, que no había respuestas buenas o malas, con el fin de estimular la aparición de ideas. Se elaboró un listado con las alternativas propuestas y se destinó un tiempo a su clarificación. Posteriormente se puntuaron las diferentes alternativas por cada uno de los miembros del grupo en orden de importancia, se sumaron los resultados y se elaboró un listado priorizado de las alternativas propuestas.

Guión basado en el listado de necesidades del CAN

Este grupo se desarrolló sin moderador. Se entregó a los participantes un listado de necesidades procedente del cuestionario de valoración de necesidades Camberwell (CAN, Phelan y cols., 1995). La instrucción fue que leyeran cada una de las áreas de necesidad y que discutieran acerca de su cobertura. En cada área se incluían unas preguntas guía para facilitar la discusión.

Tras cada una de las sesiones se recogieron datos de la dinámica del encuentro y de cualquier aspecto que pudiera complementar el informe obtenido a través del visionado y transcripción del material grabado. En el anexo 4 se muestra un ejemplo de un registro del trabajo de campo.

Al finalizar los encuentros, la moderadora y coordinadora de los grupos, era requerida para compartir un café con los participantes de las diferentes sesiones grupales.

Se hizo una sesión en los grupos focales porque se vio que contrastando los resultados entre grupos no se añadía mayor información.

Se devolvió la información a los participantes de dos de los grupos focales sin que se añadieran nuevos elementos. Este hecho coincide con nuestra experiencia previa en grupos cualitativos de personas con esquizofrenia.

5.2 Procedimiento para la realización de los Grupos no focalizados

Las sesiones de los grupos naturales se llevaron a cabo en el domicilio de uno de los participantes de cada grupo. La duración de las sesiones osciló entre los 30 y los 100 minutos.

En los grupos de viviendas supervisadas las sesiones se llevaron a cabo en las viviendas respectivas con una duración entre los 20 y los 60 minutos.

En ambos grupos la coordinación de la técnica la llevó a cabo una enfermera quien se encargaba de instalar la videocámara para posteriormente abandonar el domicilio hasta la finalización del encuentro. Los participantes avisaban telefónicamente cuando finalizaba la reunión.

Tras cada una de las sesiones se recogieron datos de la dinámica del encuentro y de cualquier aspecto que pudiera complementar el informe obtenido a través del visionado y transcripción del material grabado.

En los grupos naturales y en los grupos de viviendas supervisadas, al no tener guión prefijado observamos que comenzaba a salir información redundante a partir de la 4ª sesión. Decidimos mantener dos sesiones más una vez que comenzaran a repetirse contenidos.

Se mantuvo contacto con todos los grupos no focalizados posteriormente. La coordinadora fue invitada a comer en las celebraciones especiales de las participantes en los grupos (cumpleaños, navidad) en los meses posteriores a las sesiones grupales.

5.3 Procedimiento para la conducción de los grupos de personas en situación de pobreza

Las sesiones se realizaron en un centro de salud y en un centro de personas sin hogar. La duración de las sesiones osciló entre los 37 y 50 minutos. La moderadora fue la misma que en los grupos focales. El procedimiento que se siguió fue idéntico al utilizado para la conducción de los grupos focales de personas que padecen esquizofrenia, utilizando como estímulo preguntas generales (ver apartado 1 en guiones para el desarrollo de los grupos).

Previamente a las sesiones grupales se obtuvo por escrito el consentimiento informado de todos los participantes (anexo 5).

Se recogieron los datos sociodemográficos y clínicos de los participantes (anexo 6).

6. Tratamiento de información:

Los grupos fueron grabados con videocámara y posteriormente transcritos literalmente. La videocámara permite registrar las expresiones no verbales. El lenguaje no verbal juega un papel determinante en la asignación de significados al discurso.

La transcripción se realizó utilizando los criterios estándar de Mergenthaler, Stinson (1992) y Mc Cabe y cols (2002). Estos criterios permiten la transcripción literal del contenido así como el registro de las características del habla tales como pausas, silencios, actitudes que proceden de la expresividad no verbal, expresión de emociones y comportamientos (anexo 7).

Los grupos fueron transcritos por un investigador independiente de la investigadora que condujo el estudio de campo. Para garantizar que se aplicaran de forma correcta los criterios de transcripción, las grabaciones utilizadas para el estudio metodológico fueron transcritas de forma independiente por dos investigadoras, y sus resultados fueron comparados y comentados.

7. Análisis de la información

7.1 Los modelos de los que partimos

Aunque la investigación cualitativa se aparta de algunos aspectos del planteamiento hipotético-deductivo y que los procedimientos son relativamente abiertos para facilitar el encuentro de aspectos novedosos, inesperados, la recogida y el análisis precisos de los datos requiere una orientación teórica que permita conocer que datos son los importantes (Kirk, Miller 1986).

En este proyecto, para la identificación de necesidades se ha tomado en consideración el modelo de discapacidad social de Wing (1978) y el modelo de necesidades de Maslow (1991). El primero es un modelo específico para describir la discapacidad social en la esquizofrenia y el segundo es un modelo general de necesidades humanas.

Modelo de discapacidad social de Wing

El modelo de Wing (1990) relaciona las dificultades en el funcionamiento social con tres factores a los que llama a) discapacidad intrínseca, b) desventajas extrínsecas y c) actitudes personales negativas.

a) La discapacidad intrínseca, de carácter biológico o psicológico, incluye los déficits cognitivos, la persistencia de síntomas crónicos, particularmente aquellos asociados con el aplanamiento emocional y los trastornos del pensamiento. La vulnerabilidad a la recaída debe reconocerse como una forma de discapacidad crónica invisible. La existencia de un nivel intelectual bajo o el padecimiento de ciertas discapacidades físicas también se incluirían dentro de estos factores.

b) Otra variedad de factor incapacitante son las desventajas extrínsecas. Una larga experiencia de pobreza, el desempleo debido a la carencia de oportunidades y a la carencia de apoyo familiar y social, son desventajas en sí mismas. Una persona que vive en condiciones de pobreza, con una escolarización inadecuada, sin trabajo, se encuentra socialmente discapacitado incluso sin padecer enfermedad alguna. Este contexto de desventajas tiene un efecto adverso sobre el curso de la enfermedad.

c) El tercer factor que comprende este modelo son las actitudes personales adversas y sus consecuencias conductuales. Cada individuo reacciona a su experiencia de discapacidad de diferente manera y esto depende de innumerables factores como son la personalidad previa, la experiencia de la enfermedad, las reacciones de otras personas importantes y el grado de apoyo y ayuda disponible. Estas actitudes personales adversas, incluyendo la dependencia, puede desarrollarse en cualquier medio social y son dependientes de la experiencia de desempleo, prejuicio, pobreza y aislamiento. Todos estos factores causan desesperanza, baja autoestima, falta de confianza y pérdida de motivación.

La discapacidad intrínseca, las desventajas extrínsecas y las actitudes personales adversas y sus consecuencias conductuales, se combinan e interactúan para producir el nivel de discapacidad social presente en una persona en un momento dado.

Modelo de necesidades de Maslow

El modelo de Maslow (1991) sostiene que el principio primordial de organización de la motivación humana es la ordenación de las necesidades básicas en una jerarquía, formando una pirámide de mayor a menor prioridad o potencia. En la base de la pirámide se encontrarían las necesidades cercanas a los instintos (necesidades fisiológicas) y en la parte más alta las necesidades de autorrealización, pasando por tres niveles intermedios: las necesidades de seguridad, de amor y pertenencia, y de estima.

La dinámica de esta jerarquía de necesidades conduce a que la satisfacción de una necesidad en un determinado nivel da lugar a la aparición de nuevas necesidades de nivel superior.

En este proyecto no nos situamos en un modelo de análisis psicodinámico o psicoanalítico. En este modelo la interpretación de las necesidades parte de un método de análisis que consiste esencialmente en evidenciar la significación inconsciente de las palabras, actos y producciones imaginarias de un individuo (Laplanche, Pontalis 1968). Este tipo de análisis requiere el estudio sistemático y micro de las transiciones o de los cambios de tema en el discurso del grupo, de los silencios, de los sentimientos y de las emociones expresados en las interacciones. Este análisis requiere la construcción de una metodología específica. Una posible dificultad en este tipo de análisis cualitativo es la distancia entre los datos y la interpretación proporcionada por el investigador. Un ejemplo de esta dificultad sería la relación entre la experiencia de estar unido a una máquina de diálisis y la experiencia de estar unido a la fuente de vida por medio del cordón umbilical (Vélez 2006).

7.2. Procedimientos de análisis de la información:

El análisis se llevó a cabo por el equipo de investigación y también se contó con la colaboración de dos evaluadores legos, de los que se hablará al final de esta sección.

Se comenzó a utilizar el programa informático para el análisis cualitativo Atlas ti con la finalidad de facilitar la búsqueda, selección y organización de los datos. Sin embargo, se dejó de utilizar al observar que el esfuerzo para seleccionar y codificar los textos era similar al que se realiza de forma manual, y que no mejora la capacidad creativa del investigador. De hecho algunos autores señalan algunas desventajas de los programas de análisis cualitativo, como el fraccionamiento de la información, la pérdida de la visión de conjunto y la descontextualización (Amezcuca, Gálvez 2002), pero no queda claro que estos problemas sean específicos del uso de dichos programas.

Para el análisis de los datos hemos seguido el enfoque técnico propuesto por Taylor y Bogdan (1984). Para estos autores, el análisis de los datos implica tres elementos diferenciados.

El primero es una fase de descubrimiento que consiste en identificar temas y desarrollar conceptos. El segundo, incluye la codificación de los datos. El proceso de codificación comprende la reunión y análisis de todos los datos que se refieren a temas, ideas, conceptos así como a un refinamiento del análisis que incluye la comparación de los diferentes fragmentos relacionados con cada tema y en consecuencia refinar y ajustar las ideas. El tercero hace referencia a la contextualización de los resultados deteniéndose en el modo en que fueron recogidos. Para ello hay que tomar en cuenta algunas consideraciones: datos solicitados o no solicitados, la influencia del observador sobre el escenario, datos directos e indirectos, fuentes (distinguir entre la perspectiva de una sola persona y las de un grupo más amplio) y tener en cuenta nuestros propios supuestos a través de una autorreflexión crítica.

Siguiendo a Taylor y Bogdan (1984), en nuestra investigación hemos seguido los pasos siguientes:

1. Identificar áreas temáticas amplias a partir de la lectura de las transcripciones de los grupos.
2. Identificar las unidades de texto (mínima porción de texto a la que se le puede asignar un contenido y ser analizada separadamente) que hacen referencia a alguna de las áreas temáticas y codificarlas como un tipo de categoría de primer nivel.
3. Agrupar las categorías de primer nivel de temática o función común en categorías de segundo nivel.
4. Identificar las relaciones percibidas entre categorías

7.2.1 Identificación de áreas temáticas amplias:

Tras una lectura preliminar de las primeras transcripciones de los grupos, se obtuvieron ideas generales sobre el contenido de los mismos y de los temas emergentes sobre los que se articulaba el discurso. Una primera aproximación sugirió la presencia de necesidades macro (derechos básicos y funcionamiento social), necesidades micro o limitaciones personales (aquellos factores que impiden un desempeño personal básico) y las respuestas de contenido emocional. Posteriormente, una redefinición de las necesidades micro dio lugar a separarlas en limitaciones

(internas) y dificultades (externas). A partir de esta primera aproximación definimos 4 áreas temáticas que fueran lo suficientemente amplias para iniciar el proceso de codificación de los textos. El partir de estas áreas temáticas fue un requisito previo para conseguir que distintos evaluadores pudieran identificar unidades de texto y categorías en base a unas orientaciones previas. Las áreas temáticas se definieron de forma operativa especificando los aspectos del contenido que debían tomarse como criterio de pertenencia a cada una de ellas.

La definición de estas áreas temáticas fue la siguiente:

Necesidades: Se refiere a carencias de aquellos factores o derechos básicos que permiten un funcionamiento personal evaluado como satisfactorio por el participante. Por ejemplo, la necesidad de apoyo, contacto social, de vivienda, de empleo. En el contexto de este estudio se entiende que el funcionamiento personal incluye el desempeño de roles individuales, familiares o sociales.

Dificultades: Son los factores o condiciones externas que impiden o dificultan la cobertura de la necesidad y, en último extremo el funcionamiento personal satisfactorio. Por ejemplo, la pobreza o la falta de oportunidades.

Limitaciones: Son los factores o condiciones personales que impiden o dificultan la cobertura de la necesidad. En esta categoría clasificamos dos tipos de limitaciones, aquellas relacionadas con aspectos clínicos (por ejemplo, los síntomas) y aquellas no clínicas, tales como la falta de formación o la falta de destrezas instrumentales.

Sentimientos: Incluye los sentimientos expresados por los participantes asociados con las necesidades, dificultades y limitaciones.

7.2.2. Identificación y categorización de las unidades de texto:

Utilizamos las transcripciones de los grupos para identificar aquellas unidades de texto o verbatim relacionados con necesidades, limitaciones, dificultades y sentimientos.

Para facilitar su uso en las tareas de análisis, la identificación de las unidades de texto se realizó con 3 parámetros: Identificación del Grupo, nº de unidad de texto/verbatim y nº de participante dentro del grupo

Tabla 3 : Abreviaturas para la identificación de las unidades de texto en los grupos

Grupos no focalizados	Abreviaturas
Grupo natural 1	<i>n + nº de sesión de 1 a 6</i>
Grupo natural 2	<i>nm + nº de sesión de 1 a 6</i>
Grupo Vivienda Supervisada 1	<i>E + nº de sesión de 1 a 6</i>
Grupo Vivienda Supervisada 2	<i>F + nº de sesión de 1 a 6</i>
Grupo Vivienda Supervisada 3	<i>G + nº de sesión de 1 a 6</i>
Grupos focalizados	
Grupo estímulo preguntas generales con moderador	<i>PG+</i>
Grupo estímulo presentación de casos con moderador	<i>Casos+</i>
Grupo nominal + moderador	<i>Nominal</i>
Grupo Hombres hasta 30 años	<i>H30</i>
Grupo Hombres de entre 31 a 60 años	<i>H1</i>
Grupo 2 Hombres de entre 31 a 60 años	<i>H2</i>
Grupo mujeres de entre 31 a 60 años	<i>m</i>
Grupo estímulo preguntas generales sin moderador	<i>PG-</i>
Grupo estímulo presentación de casos sin moderador	<i>Casos-</i>
Grupo estímulo cuestionario de evaluación de necesidades sin moderador	<i>Can-</i>

De esta manera cuando en el capítulo de resultados se lee un fragmento del texto finalizado con *(n5v9p3)* se puede identificar que procede del grupo natural 1, de la sesión 5, que es el 9º verbatim identificado y que corresponde a la intervención del participante 3. Si leemos un fragmento de texto finalizado con *(H30v4p1)* se puede identificar que procede del grupo de hombres hasta 30 años, que es el 4º verbatim seleccionado y que proviene del participante 1.

Las unidades de texto correspondieron en algunos casos a una expresión completa del participante, por ejemplo: *“La medicación a veces la has tomado ya mucho tiempo, los componentes los tienes en el cerebro, en la sangre, circula por todo el cuerpo, entonces en el momento en que la dejas, te pones enfermo otra vez, te crea una dependencia”*(H30v29p1)

En otros, corresponde a una frase, por ejemplo: *“Yo lo que veo es que te levantas muy tarde, claro. Te levantas a las 3... si no tienes nada que hacer, ninguna actividad... También tú pensarás: ¿para qué me voy a levantar si no tengo nada que hacer?”*(H30v4p1)

El proceso de identificación incluyó la asignación simultánea de una unidad textual a una área temática y a una categoría de primer nivel.

Las transcripciones fueron codificadas individualmente por dos miembros del equipo de investigación (una psicóloga y una enfermera de salud mental con amplia experiencia). Se hicieron ejercicios de codificación para garantizar una concordancia

básica en la identificación de unidades de texto y en su inclusión en las cuatro áreas temáticas. Para ello, se utilizaron las primeras transcripciones de los grupos. Posteriormente, un tercer miembro del equipo (un psiquiatra) participó junto a los anteriores en la revisión de la codificación realizada. Las discrepancias en la codificación, así como el proceso posterior de refinamiento de las categorías, fueron discutidas por el equipo y resueltas por consenso. Las discrepancias fueron relativamente menores. Estas discrepancias, en algún caso, implicaron cambios de área temática entre limitaciones y dificultades y, por otro lado, el proceso de clarificación permitió un refinamiento de las categorías básicas.

Algunas unidades textuales fueron codificadas sin dificultad por los miembros del equipo de investigación. Por ejemplo: *“No hago absolutamente nada, no tengo ganas de hacer nada, ni escuchar música, ni leer un libro ni nada, solamente la tele...”* fue codificada como “falta de ganas de hacer cosas”.

Otros fragmentos, sin embargo, requirieron un debate entre los diferentes investigadores sobre el sentido de la categoría resultante. Por ejemplo: *“Yo creo que tendría que apartarse esos pensamientos de que los vecinos hablan de él, esos pensamientos tendría que apartárselos de la mente, ser más positivo, pensando que sus vecinos hablan de otras cosas y no de él”...* Para un miembro del equipo, esta unidad textual hacía referencia a un solo tema: distanciarse de los síntomas evitando los pensamientos relacionados con los mismos.

Para otros, esta unidad textual tendría que dividirse en dos *“Yo creo que tendría que apartarse esos pensamientos de que los vecinos hablan de él, esos pensamientos tendría que apartárselos de la mente,* codificada como: Evitar los pensamientos relacionados con los síntomas y *“ser más positivo, pensando que sus vecinos hablan de otras cosas y no de él”* codificada como: Cambiar la interpretación de las vivencias relacionadas con los síntomas.

Finalmente se consensuó la división en estas dos categorías.

7.2.3. Agrupación de las categorías de primer nivel de temática o función común en categorías de segundo nivel.

La agrupación de categorías de primer nivel que compartían una función o temática común dio lugar a las categorías de segundo nivel, que son los resultados de este estudio.

Ejemplo:

UNIDAD TEXTO	Categoría de primer nivel	Categoría de segundo nivel
<i>“Yo los amigos que echo de menos son los que he tenido hasta la enfermedad. Es que después de la enfermedad no he tenido amigos...(H2v25p3)</i>	DIFICULTAD <i>No tiene amigos</i>	FALTA DE AMIGOS PARA SALIR Y COMPARTIR
<i>“Echo en falta lo que hacía antes, que leía, me podía concentrar...ahora todo eso me cuesta un montón, me cuesta mucho estar centrada...”(mv28p5)</i> <i>“Me canso mucho y no me entran las cosas en la cabeza, sino que me quedo en blanco...” (H1v21p2)</i>	LIMITACIÓN <i>Dificultad de concentración</i> LIMITACIÓN <i>Quedarse en blanco</i>	DIFICULTADES COGNOSCITIVAS
<i>“...es que la soledad... digo que me hacen falta amigos y la pareja, pero hay otros momentos, la mayor parte del tiempo que lo que realmente me gustaría es estar solo...(H2v27p3)”</i>	NECESIDAD <i>Experiencia positiva de estar o vivir solo</i>	VIVIR SOLO

7.2.4. Identificación de las relaciones percibidas entre categorías:

Para ello, identificamos las expresiones de los participantes que hacen referencia a relaciones entre los diferentes tipos de necesidades, limitaciones, dificultades y sentimientos.

Las relaciones se han representado en tablas, en donde se codificaron como +1 (un elemento predispone, causa o facilita la presencia o la variación de la intensidad de otro) y -1 (un elemento dificulta, impide la presencia o la variación de la intensidad de otro).

Por ejemplo:

Categoría: Dificultades cognoscitivas

¿Cuáles son sus relaciones con otras limitaciones, con las dificultades, con los sentimientos y con la cobertura de las necesidades?

Las dificultades cognoscitivas influyen negativamente sobre la participación en actividades ocupacionales y formativas *“Yo tengo el certificado de escolaridad, pero he tratado de sacarme el graduado escolar y no he podido, no me concentraba” (PG+v23p2)*. Influyen negativamente sobre la cobertura de las necesidades de ocio: *“Echo en falta lo que hacía antes, que leía, me podía concentrar...ahora todo eso me*

cuesta un montón, me cuesta mucho estar centrada...”(mv28p5). Son causa de necesidad de apoyo informal, por parte de la familia: “Estuve haciendo corte y confección de nueve y media a once y media. No aprendí nada la verdad, iban muy deprisa para mí, luego terminaba haciéndomelo mi madre... el problema es que cuando llegaba a casa no me acordaba de nada” (n2v13p1). Dificultan el estudio y el aprendizaje: “Me canso mucho y no me entran las cosas en la cabeza, sino que me quedo en blanco, como si no tuviera capacidad” (H1v21p2). Dificultan la posibilidad de desarrollar un trabajo y de realizarse como personas. Entre los sentimientos que se derivan de esta limitación encontramos los de incapacidad, nostalgia, nerviosismo y enfado: “Para concentrarse, para concentrarse en un libro, te pueden entrar paranoias de estar tantas horas con el libro... fatal, fatal” (H30v58p1).

Las relaciones pueden ser directas (las expresadas por los participantes). A través de estas influencias directas una categoría influye a su vez sobre otras, a las cuales denominamos influencias indirectas. Dada su complejidad, este cálculo de influencias indirectas se lleva a cabo sólo entre las categorías de la misma área temática.

A continuación se muestra un ejemplo del cálculo de las influencias directas e indirectas. Este es un ejemplo real, procedente de la Tabla F1. La categoría de necesidad 8 (N8) influye directamente sobre las categorías de necesidad N9, N11 y N12 (lo que produce un total de 3 influencias directas (o de primer nivel) de N8, o Total 1 en las tablas).

A su vez, las categorías de necesidad N9, N11 y N12 influyen directamente sobre otras categorías, las cuales serían las categorías influidas de forma indirecta (o de segundo nivel) por N8.

N9 influye sobre N1, N4, N11, N12, N18 y N20

N11 influye sobre N10, N12, N14, N15, N18 y N20

N12 influye sobre N4, N7, N18 y N20

Para calcular las categorías diferentes que reciben la influencia indirecta de N8 se excluyen aquellas influencias indirectas que se repiten (N4, N12, N18 y N20), así como aquellas categorías influidas indirectamente por N8 que coinciden con sus influencias directas (N11 y N12). El total de categorías diferentes influidas de forma indirecta por N8 sería de 8 (o Total 2 en las tabla): N1, N4, N18, N20, N10, N14, N15 y N7.

La suma de los Totales 1 y 2 es el total de categorías diferentes que reciben la influencia directa e indirecta de N8.

Con el objetivo de simplificar e identificar las categorías con una mayor influencia relativa sobre el conjunto de necesidades, definimos necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos de alta influencia como aquellas con una influencia directa sobre otras necesidades y sentimientos, superior a la media del total de categorías sobre las que se ejerce influencia.

7.2.5 Análisis estadístico:

Para el análisis bivariante se empleó la prueba de Chi cuadrado, aceptando como un nivel de p estadísticamente significativo los valores <0.05 .

Para identificar la cadenas indirectas de influencias de unas categorías sobre otras así como explorar la formación de subgrupos se han convertido las tablas en matrices utilizando para ello el programa *Wolfram mathematica* (ver ejemplo en anexo 8). Sirviéndonos de algunas de las operaciones típicas y relativamente sencillas de las matrices algebraicas podemos analizar estos problemas. La matriz cuadrada permite identificar el número de conexiones de escalón doble que existen entre dos categorías (la categoría a influye sobre la c por medio de su influencia sobre la categoría b). La matriz cúbica (el producto de la matriz cuadrada por la matriz original) permite identificar el número de conexiones de tercer escalón que existe entre dos categorías cualesquiera (la categoría a influye sobre la d a través de su influencia sobre b que influye sobre c y esta sobre d). El número en la diagonal de la matriz cuadrada indicará el número de conexiones recíprocas de escalón doble que una categoría tiene con alguna otra. El número en la diagonal de la matriz cúbica indicará el número de conexiones de escalón triple que una categoría tiene en sentido inverso. Un valor de 2 indica que existe al menos una conexión simétrica entre tres categorías (Bugeda, 1970).

7.2.6. Evaluadoras legas.

Con el objetivo de ampliar la mirada sobre los textos se les pidió a dos evaluadoras (médico y psicopedagoga) sin contacto con personas que padecen enfermedad mental, que comentaran las transcripciones de cinco grupos focales y tres sesiones de un grupo natural. Estas dos evaluadoras fueron elegidas por su capacidad para captar aspectos relativamente sutiles de la interacción social.

El objetivo fue obtener su opinión tanto sobre el contenido de las transcripciones como sobre los aspectos formales, la expresividad de los participantes. Podría sugerirse que el equipo de investigación, con muchos años de contacto con personas que padecen esquizofrenia, pudiera pasar por alto aspectos como los silencios, los cambios de tema, la pobreza del contenido del lenguaje así como la falta de experiencias vitales.

Se les pidió que tras la lectura de cada grupo emitieran de forma libre sus impresiones sobre los mismos.

RESULTADOS

Es frecuente en los estudios cualitativos no separar resultados de discusión, como una forma de plasmar la circularidad del proceso resultados-interpretación-resultados ... Sin embargo, en este estudio, dada la gran cantidad de información, se ha optado por presentar de forma separada los capítulos de resultados y discusión con el objeto de clarificar la exposición.

1. Descripción de los/as participantes y de los grupos

Se trabajó con 15 grupos de personas que padecen esquizofrenia, con un total de 51 participantes, y con 3 grupos de pobreza con un total de 16 participantes. Se realizaron 43 sesiones grupales con un total de 35 horas de trabajo grupal. En los grupos de personas que padecen esquizofrenia 3 personas del segundo grupo natural y 2 de viviendas tuteladas participaron en grupos focales.

Se identificaron 2 grupos naturales. De los dos grupos naturales y de las 3 viviendas supervisadas, todos sus miembros aceptaron participar.

Del centro de salud mental de ciudad jardín aceptaron participar 16 de 53 personas que cumplieron criterios de inclusión, 4 de los 16 formaron parte de uno de los grupos naturales (ver en anexo 9, selección de la muestra). Las personas que padecen esquizofrenia que cumplieron y no cumplieron criterios de inclusión no difirieron de forma estadísticamente significativa en sexo (cumplieron criterios: hombres 66% (35/53), no cumplieron criterios: hombres 77% (27/35), $\chi^2=1.249$, $gl=1$, $p=.264$) y en edad (cumplieron criterios: >30 años 79% (42/53), no cumplieron criterios: >30 años 88% (31/35), $\chi^2=1.297$, $gl= 1$ $p=.255$). Las personas que padecen esquizofrenia que aceptaron y rechazaron la participación no difirieron de forma estadísticamente significativa en sexo (aceptaron: 62% hombres (10/16), rechazaron: 67% (25/37) $\chi^2= .128$, $gl=1$, $p=.721$ y en edad (aceptaron 75% >30 (12/16), rechazaron: 81% >30 (30/37) $\chi^2=.251$, $gl=1$, $p=.616$).

Del centro de rehabilitación de Alacant participaron 14 de 35 personas que padecen esquizofrenia. Del centro de rehabilitación de Elx participaron 5 mujeres de un total de 6 que padecían esquizofrenia.

Se realizaron 3 grupos de control de personas en situación de pobreza y sin enfermedad mental, con un total de 16 participantes.

Las características sociodemográficas y clínicas (personas con enfermedad) se muestran en la tabla 4

Tabla 4. Datos sociodemográficos y clínicos de los participantes en los grupos de personas que padecen esquizofrenia y los participantes en los grupos de personas en situación de pobreza

	Esquizofrenia N	%	Pobreza N	%	Total N	%
Sexo (% hombres)	37/51	72.6	11/16	68.7	48/67	71.6
Edad						
< =30	13	25.5	4	25	17	25.37
31-44	27	53.0	9	56.25	36	53.73
45-60	11	21.5	3	18.75	14	20.9
Estado civil						
Soltero	47	92.1	11	68.75	58	86.56
Separado	1	2.0	4	25	5	7.46
Pareja	3	5.9	1	6.25	4	5.98
Nivel de estudios						
Estudios primarios	7	13.7	6	37.5	13	19.40
Estudios de 2º grado/1ºciclo	31	60.8	5	31.25	36	53.73
Estudios de 2º grado/2ºciclo	9	17.6	5	31.25	14	20.9
Estudios 3ºgrado (Diplomatura)	3	5.9	-	-	3	4.47
Universitario	1	2.0	-	-	1	1.5
Situación ocupacional						
Trabajan	1	2.0	-	-	1	1.5
Pensionistas (€/mes):						
< 500	40	78.4	3	18.75	43	64.17
> = 500	8	15.7	-	-	8	11.94
Sin pensión ni ingresos	2	3.9	13	81.25	15	22.39
Convivencia						
Padres	29	56.8	1	6.25	30	44.78
Pareja	3	5.9	1	6.25	4	5.98
Solos	6	11.8	3	18.75	9	13.43
Viviendas supervisadas	13	25.5	-	-	13	19.40
Centro de personas sin hogar	-	-	11	68.75	11	16.41
GAF						
50-60	9	17.7	-	-		
61-70	31	60.8	-	-		
> 70	11	21.5	-	-		

Solo un participante en los grupos de personas que padecen esquizofrenia tenía hijos (ya independizados).

Características de los grupos

Las características de los grupos focales se muestran en las tablas siguientes:

Tabla 5. Características de los grupos focales sin segmentar por edad y sexo (acrónimos de los grupos especificados en página 56)

	Grupo PG+	Grupo PG-	Grupo Can-	Grupo Casos +	Grupo casos -	Nominal
Moderador	SI	NO	NO	SI	NO	SI
Estímulo	SI	SI	SI	SI	SI	SI
Mujeres	1/4	1/5	1/4	1/3	1/5	2/4
Edad	36 (29-48)	43(41-49)	39 (26-56)	30(28-33)	43(32-49)	36 (30-42)
Origen	Centro Rehabilitación	Boletín Asociación	Boletín Centro rehabilitación	Asociación	Club social	Asociación
Duración grupo	60'	45'	28'	70'	67'	90'
Lugar de realización	Centro Rehabilitación	Centro Rehabilitación	Centro Rehabilitación	Asociación usuarios	Centro social	Asociación usuarios

Tabla 6. Características de los grupos focales segmentados por edad y sexo

	H30	H1	H2	m
Moderador	SI	SI	SI	SI
Estímulo	SI	SI	SI	SI
Mujeres	0/3	0/3	0/3	5
Edad	26 (24-28)	42.3 (41-43)	37.6 (34-42)	39.2 (33-53)
Origen	Centro de Salud	Centro rehabilitación	Centro de Salud	Centro Rehabilitación
Duración grupo (en minutos)	64.70	64.34	94.62	64.08
Lugar de realización	Centro de salud	Centro Rehabilitación	Centro Social	Asociación usuarios

Se trató de obtener dos grupos por cada uno de los segmentos pero no fue posible. No encontramos ningún grupo de mujeres menores de 30 años y solo pudimos realizar un grupo de hombres en esa franja de edad. En el segmento entre 31 y 60 años y mujer, pudimos obtener solo un grupo.

No pudo llevarse a cabo un grupo de hombres de entre 31 y 60 años de un centro de rehabilitación de Elx. Tras haber mantenido contacto telefónico con cada uno de los posibles participantes, solo se presentan dos de cuatro.

Las características de los grupos no focalizados se muestran en las tablas siguientes:

Tabla 7. Características de los grupos viviendas supervisadas

	Vivienda 1	Vivienda 2	Vivienda 3
Moderador	No	No	No
Estímulo	No	No	No
Mujeres	0/4	0/4	0/4
Edad	39 (29-49)	41.5 (26-52)	29.25 (23-36)
Origen	Vivienda supervisada	Vivienda supervisada	Vivienda supervisada
Duración grupo	21' /37' /30' 29' /35' /38'	26'40'' /32'15'' /34' 55' / 45' /32'	31' /39' /24' 28' / 28' /25'
Lugar de realización	Vivienda supervisada	Vivienda supervisada	Vivienda supervisada

Tabla 8. Características de los grupos naturales

	Natural 1	Natural 2
Moderador	NO	NO
Estímulo	NO	NO
Mujeres	4/4	1/4
Edad	34.7 (32-39)	50 (48-58)
Origen	Natural	Natural
Duración grupo (en minutos)	33' 40' 51' 108' 59' 60'	53' 95' 71' 91' 64' 61'
Lugar de realización	Domicilio	Domicilio

Las características de los grupos de personas en situación de pobreza se muestran en la Tabla 9.

Tabla 9. Características de los grupos de personas en situación de pobreza

	Pobreza mujeres	Pobreza hombres 1	Pobreza hombres 2
Moderador	SI	SI	SI
Estímulo	SI	SI	SI
Mujeres	5	0/5	0/6
Edad	35 (28-46)	41.4 (32-60)	43 (22-49)
Origen	Barrio Carmen	Centro personas sin hogar	centro personas sin hogar
Duración grupo (en minutos)	42´	49´33´´	37´52´´
Lugar de realización	Centro de salud	Centro de personas sin hogar	Centro de personas sin hogar

2. Identificación de necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos en personas que padecen esquizofrenia.

A grandes rasgos, las personas que padecen esquizofrenia expresan una pérdida de posibilidades de realización personal. Se hallan inmersas en un contexto de pobreza, dependencia, resignación, así como una búsqueda continua de comprensión, apoyo y disfrute. Existe un deseo compartido de conseguir una vida “normal”, sin estigma, con un mínimo de seguridad y afecto. Una vida donde se equilibre la necesidad de aislamiento y la necesidad de relación social, una vida donde la enfermedad no sea el centro, aunque se es consciente de que la enfermedad condiciona muchos aspectos de la vida.

Muestran diferentes actitudes frente a la cobertura de necesidades (proactiva, de resignación y de ambivalencia)

Conscientes de la necesidad de apoyo, algunos de los problemas en las relaciones con sus familias tienen que ver con los obstáculos a su individualidad y las posibilidades de crecimiento personal a través de las conductas de sobreprotección, que van más allá de las limitaciones propias de la enfermedad.

Disponer de una vivienda, una ocupación y disponer de dinero son elementos que las personas que padecen esquizofrenia identifican con la posibilidad de avanzar en su autoestima y su autonomía personal.

Se identificaron un total de 1237 unidades de texto correspondientes a Necesidades, Dificultades, Limitaciones y Sentimientos. Su distribución por grupo y área temática se muestra en la tabla 10. De las cuatro áreas temáticas identificadas, el área Necesidades fue en la que se obtuvieron más unidades de texto. Por grupos, uno de los grupos naturales (N1) seguido de un grupo focal con moderador compuesto por hombres entre 31 y 59 años (H2) fueron los que produjeron más unidades de texto. Los grupos más directivos, el grupo que utiliza como estímulo las áreas de necesidad del CAN y el grupo nominal, así como un grupo (F) de una vivienda tutelada, fueron los que produjeron menos.

Tabla 10. Unidades de texto correspondientes a las áreas temáticas en cada grupo

n: grupo natural 1, nm: grupo natural 2, E: grupo vivienda supervisada1, F: grupo vivienda supervisada 2, G: grupo vivienda supervisada 3, H30: grupo de hombres hasta 30 años, H1: grupo de hombres de entre 31 a 60 años, H2: grupo 2 de hombres de entre 31 a 60 años, m: grupo de mujeres de entre 31 a 60 años, PG+: grupo estímulo preguntas generales con moderador, PG-: grupo estímulo preguntas generales sin moderador, Can-: grupo estímulo cuestionario de evaluación de necesidades sin moderador, Nominal: grupo nominal con moderador, Casos+: grupo estímulo presentación de casos con moderador, Casos-: grupo estímulo presentación de casos sin moderador.

	n	nm	E	F	G	H30	H1	H2	m	PG+	PG-	Can-	Nominal	Casos+	Casos-	Total
NECESIDADES	99	44	30	14	48	40	31	59	22	24	18	15	22	28	22	516
DIFICULTADES	66	15	31	5	32	24	10	51	32	15	10	8	4	7	8	318
LIMITACIONES	47	6	10	3	4	9	20	33	21	12	10	2	7	17	13	214
SENTIMIENTOS	47	14	3	4	16	6	8	25	25	7	8	3	5	10	8	189
Total	259	79	74	26	100	79	69	168	100	58	46	28	38	62	51	1237

Los grupos con y sin moderador no presentaron diferencias sustanciales ni en la cantidad ni en la tipología de las necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos identificados (Tabla A, Anexo 10).

Los grupos naturales y de viviendas supervisadas no mostraron diferencias sustanciales en la cantidad de necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos identificados con respecto a los grupos focales. Sin embargo, se caracterizaron por la frescura de un discurso no centrado tanto en la enfermedad como en la vida cotidiana. Los dos grupos naturales y los tres grupos de viviendas supervisada hablaron más de aspectos como la necesidad de sexualidad, solo identificada uno de los grupos focales (H30). En este sentido, la necesidad de cuidado personal en un sentido estético (*“ir a la moda, verse guapas”*) solo fue identificada por los dos grupos naturales y dos grupos de viviendas supervisadas.

A continuación se muestran las categorías de primer y segundo nivel correspondientes a cada una de las cuatro áreas temáticas identificadas.

2.1. Necesidades

Se identificaron 52 categorías de necesidad de primer nivel y 22 de segundo nivel, las cuales se muestran en la Tabla 11. La distribución de categorías de necesidad por tipo de grupo se muestra en la Tabla B1, Anexo 11.

Tabla 11. Categorías de primer y segundo nivel del área Necesidades

Categorías de 1º nivel	Categorías de 2º nivel
Aislarse un poco Salir de casa Descansar y dormir para recuperarse Encontrar un equilibrio entre la actividad y el estrés Tomar medicinas Usar tratamientos alternativos	Controlar el malestar emocional y el desgaste relacionado con la vida cotidiana
Refugiarte en casa Relacionarte con otras personas Estar entretenido Evitar los pensamientos relacionados con los síntomas Cambiar la interpretación de las vivencias relacionadas con los síntomas Tomar medicinas Usar tratamientos alternativos	Control de los síntomas psicóticos
Hablar y compartir	Hablar y compartir
Relacionarse con otros	Compañía
Querer y sentirse querido	Querer y sentirse querido
Emocional Instrumental	Apoyo informal
Diagnóstico profesional Cuidados Hablar Escucha Afecto Consejo y empatía Orientación y guía Accesibilidad	Apoyo profesional
Aumento de las pensiones Revisión de los baremos para asignar prestaciones económicas Cursos subvencionados Trabajo adaptado Apoyos para el acceso a una vivienda y para el transporte Viviendas supervisadas	Apoyos del Estado
Actividades ocupacionales Formación para actividades domésticas Formación enfocada al trabajo Trabajar	Ocupación
Actividades ocio y disfrute	Actividades de ocio y disfrute
Disponer de dinero	Dinero
Disponer de una vivienda propia	Vivienda
Recuperación de capacidad intelectual	Recuperación capacidad intelectual
Cuidado personal y estética	Cuidado personal y Estética
Salud física Salud psicológica	Tener salud
Sexualidad	Sexualidad
Experiencia positiva de estar o vivir solo	Estar solo
Vivir de forma independiente	Independencia y Libertad
Ser aceptados	Aceptación y Respeto
Llevar una vida normal	Realización personal
No revelar el padecimiento de esquizofrenia	Control del Estigma
La pérdida de seres queridos La muerte La vida eterna	Trascendencia y sentido de la vida

2.1.1 Controlar el malestar emocional y el desgaste relacionado con la vida cotidiana

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre la necesidad de protegerse contra la angustia que se deriva de estresores cotidianos así como las estrategias que utilizan para lograr este control.

Esta categoría agrupa las siguientes categorías de primer nivel: Aislarse un poco, Salir de casa, Descansar y dormir para recuperarse, Encontrar un equilibrio entre la actividad y el estrés, Tomar medicinas y Usar tratamientos alternativos.

Aislarse un poco

Para los participantes, una forma de protegerse frente al estrés es a través del aislamiento. Separarse durante un tiempo breve de la situación o el problema que genera tensión puede aliviar el malestar.

Por el contrario, si el aislamiento se mantiene durante largo tiempo se convierte en una dificultad (incluida en el apartado Limitaciones)

“Yo no puedo ir por la calle y enfrentarme a algún problema, no puedo, es superior a mí ...necesito meterme un rato en mi habitación, ponerme mis walkman, no oír nada...” (n5v70p1)

“Cuando te dan crisis o estas nerviosa, te metes en la cama, te pones música y se te pasa” (n3p4v18)

Salir de casa

“Uno no puede pasar todo el día metido en su casa, se encuentra mejor (no te aburres ni te deprimes) si está haciendo algo, salir a tomarse algo o no sé simplemente estar dando vueltas...(Casos+v11p1)

Descansar y dormir para recuperarse

Los participantes comentan la necesidad de dormir un número suficiente de horas para sentirse bien al día siguiente

“Yo necesito dormir mucho para luego estar bien, cuando duermo menos me levanto y no estoy bien. Al transcurso del día yo tengo que dormir unas horas para luego poder estar, si duermo menos no estoy bien, me entra sueño y me entra cansancio” (H30v27p3)

“Cuando me pongo nerviosa me acuesto... a veces no se me quita hasta que me duermo y pasa un día” (n3v10p3)

Encontrar un equilibrio entre la actividad y el estrés

Para los y las participantes, es importante protegerse frente al estrés (ver apartado Sensibilidad al estrés en Limitaciones), pero al mismo tiempo son conscientes de las

consecuencias negativas que la inactividad tiene sobre ellos, por tanto apuntan hacia la necesidad de encontrar un cierto equilibrio entre estar activo y controlar el estrés.

"Hay que hacer cosas, sin que te agobien mucho pero hacer cosas"(H1v11p2)

"Estoy trabajando mucho, de momento lo llevo bien pero si cojo unos días mejor, nueve días de vacaciones porque es mucho el estrés que llevo" (n6v42p4)

A continuación algunas expresiones suscitadas a partir de la lectura del caso de una persona que apenas tiene actividad

"Solo haciendo lo que hago me encuentro bien, sin problemas, sin preocupaciones'..."si hiciera más no podría llegar...haciendo lo que hace y con la medicación es justo lo que puede hacer con la enfermedad" (Casos- v2 p3)

Tomar medicinas

"Lo que pasa que me da mucha ansiedad estar a lo mejor entre mi familia Y estoy a veces desquiciada yo misma. Me tengo que tomar una pastilla un tranquilizante o algo porque estoy nerviosa."(n6v12p3)

Usar tratamientos alternativos

"yo cuando estoy así, deprimido, con presión, me tomo una tila por ejemplo, remedios naturales y me va mejor que tomarme medicación, que tomarme relajantes y cosas de esas..."(H30v20p1)

"He ido a uno que hace hipnosis, es como una terapia, te duerme, te lleva al problema, lo resuelves y se supone que te quedas más tranquila"(n3v22p1)

2.1.2 Control de los síntomas psicóticos

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre la necesidad de utilizar estrategias para el control de sus síntomas psicóticos. En los grupos no se obtuvieron expresiones relacionadas de forma directa con el control de los síntomas psicóticos, sino que los participantes hicieron frecuentes referencias a como ellos evitan el padecimiento de esos síntomas.

Dentro de esta categoría se han agrupado las siguientes categorías de primer nivel: Refugiarte en casa, Relacionarte con otras personas, Estar entretenido, Evitar los pensamientos relacionados con los síntomas, Cambiar la interpretación de las vivencias relacionadas con los síntomas, Aislarte un poco, Tomar medicación y Usar tratamientos alternativos.

Refugiarte en casa

"Eso es manía persecutoria o algo de eso, yo me refugio en casa, mi casa es mi refugio"(H2v37p5)

Relacionarte con otras personas

“Tienes que relacionarte con gente, sólo te emparanoias porque no tienes comunicación con otras personas” (Casos -v22p1)

Estar entretenido

“Yo creo que si estas entretenido cuidando animales, moviéndote y no te pones a pensar, sino que estas disfrutando de cada momento, en contacto con los animales en el campo, no te emparanoias” (Casos -v27p5)

“ El psiquiatra tendría que hacer lo siguiente, se pone un papelito , una receta, venga quince días en Archena o quince días en Galicia (de viaje a un balneario), y se nos quita todo... (nm1v1p1)

Evitar los pensamientos relacionados con los síntomas

“ Yo creo que tendría que apartarse esos pensamientos de que los vecinos hablan de él, esos pensamientos tendría que apartárselos de la mente...” (Casos +v36p3)

Cambiar la interpretación de las vivencias relacionadas con los síntomas

“...yo creo que tendría que (ser)... más positivo, pensando que sus vecinos hablan de otras cosas y no de él” (Casos +v37p3)

Tomar medicinas

“...la esquizofrenia yo pienso que no se cura, pero podemos tener un alivio bastante bueno con la medicación...” (H1v9p3)

“Yo a lo mejor no soy lo suficientemente valiente para hacerle frente a la enfermedad sin los medicamentos, porque yo lo he intentado y me encontraba muy mal sin ellos, verdaderamente” (mv47p2)

Usar tratamientos alternativos

“A veces tendrían que probar otros tipos de terapias, antes de mandar medicación...” (H30v29p1)

2.1.3 Hablar y compartir

Algunos de los participantes señalan la importancia de poder comunicarse con los demás. Hablar y compartir desahoga, distrae, tranquiliza e incluso mejora síntomas psicóticos.

“Uno tiene que expresarse aunque sea delirando” (G6v8p3)

“Necesito conversar con alguien, quiero contar cosas que a lo mejor me pasan y mis hermanas, claro, tienen sus vidas y ya no puedo... y me voy a contárselas a mi padre...” (mv57p5)

“Desde que vengo al CRIS me siento relajada y tranquila, hay más comunicación social” (PG+v2p3)

2.1.4 Compañía

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre la necesidad de no sentirse solo/a, de relacionarse con otras personas (amigos, familia, pareja) o con animales de compañía, así como sobre los beneficios que conlleva el hecho de sentirse acompañado.

Las personas con enfermedad mental tienen por lo general pocos amigos y en muchos casos restringidos a personas también con enfermedad.

"Yo salgo con amigos, todos con enfermedad"(H1v31p2)

"C (persona que padece esquizofrenia) es un tío que vale mucho, por eso soy su amigo, si no valiera tanto no sería su amigo, me aporta tranquilidad"(H30v61p1)

Estar con gente permite olvidarte de tus problemas, combatir la enfermedad y la soledad.

"Digamos que lo que se necesita, aunque no hables con la gente, al menos estar rodeado de gente" (H2v39p3)

"Lo importante en esta enfermedad es relacionarse mucho, con gente, sitios, es fundamental, te aporta olvidarte de la enfermedad, olvidarte en el sentido de no estar todo el día diciendo, 'mierda, ahora que hago que tengo esto'" (H30v16p2)

"Estar acompañada con gente, compañía vamos, compañía, porque yo en mi casa estoy con mis padres y ya son mayores y me siento sola a veces..."(mv85p3)

En las viviendas supervisadas, los compañeros de piso cubren esa función

"Si no estuviera en el piso... estaría solo" (E3v13p2)

" Me gusta tenerte como compañero aquí en el piso...me gusta tenerte como amigo.." (G1v3p4)

En los grupos naturales quedan para conversar, para tomar un café, hablan de amigos comunes, de la frecuencia con la que se ven, de hacer algo juntos .

La familia y la pareja son percibidos como fuente de compañía

" Yo me encuentro acompañada en casa, soy muy afortunada, tengo que dar gracias a Dios por estar tan acompañada de mis padres y mis hermanos" (PG+v46p3)

"Echo de menos una novia, una chica que me ayude, en el sentido de tener compañía" (H30v11p3)

Algunos participantes valoran el tener algún animal doméstico, alguna mascota, como fuente de compañía

"Tengo pájaros, tengo peces, ahora me he comprado ayer o antes de ayer un lorito, una ninfa que habla más que yo (sonríe)" (H2v10p2)

"M Tiene comunicación y compañía con los animales... A mí me gustaría tener un animal"
(Casos-v23p3)

2.1.5 Querer y sentirse querido

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre la importancia de dar y recibir afecto, de querer y sentirse queridos.

Las expresiones de afecto y el contacto físico (abrazos, besos) son frecuentes entre los grupos de participantes que conviven en las viviendas supervisadas y entre aquellos que forman parte de los grupos naturales.

La familia, la pareja y los amigos son fuente de afecto y proporcionan un sentido de pertenencia

"En el sentido afectivo, notar que tus padres te quieren y que yo los quiero, y que se quieren bien entre ellos..." (H1v35p2)

"Amor yo creo que le hace falta a todo el mundo" (PG+v12p4)

Uno de los participantes comenta un encuentro con su madre

"Comemos los dos en la mesa, ella me achucha..." (H2v14p2)

Tener una pareja cubriría así mismo esta necesidad de afecto y de intimidad sexual

"Algunos compañeros me han dicho que es por la enfermedad pero me gustaría experimentar el tener una mujer que me quiera, que me bese y que me abrace..." (F4v1p2)

"Echo en falta una mujer que me guste y que le guste yo a ella... y que me comprenda"
(nominalv3p2)

Entre los participantes de las viviendas supervisadas hay numerosas expresiones de afecto se hacen halagos, se dan abrazos...

"_¿Tú me quieres?... _"Muchísimo...profundo(G3v13p2-4)

" Lo que vamos a hacer es adoptarnos el uno al otro, ¿no?..."(E2v7p4)

"Estas hecho un artista..."(G4v1p3) (Alabando la comida)

P3 se dirige a P4 con los brazos abiertos y se abrazan

"P3 "¿como me quieres?"

P4 "¡Muchísimo!"

P3 "¿ como cuanto de grande?"

P4 "Así (indicando con los brazos abiertos) y el doble , y el triple..." (F5v1p3-4)

2.1.6 Apoyo informal (familia, pareja, amigos y vecinos)

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre la necesidad de apoyo por parte de la familia, pareja, amigos o vecinos y a las expresiones relacionadas con la ayuda recibida.

Dentro de esta categoría se han agrupado las siguientes categorías de primer nivel: Apoyo emocional y Apoyo instrumental

Apoyo emocional

Para los participantes es importante tener una buena relación con la familia, comunicarse con los hermanos, estar cerca de los padres, sentir su afecto, ser comprendidos por ellos, cuidados, protegidos.

" Parece que cuando uno tiene una enfermedad de estas, cuanto más cerca esté el entorno familiar, no solo los padres, sino también los tíos, los primos... que te apoyen, nos ayudan mucho a vivir" (Casos+v35p2)

" Nosotros necesitamos más ayuda, más apoyo emocional"(H30v52p1)

" Yo con mi madre me llevo muy bien, me apoya mucho en todo, el día que no esté voy a pasarlo muy mal..." (PG+v32p4)

A continuación algunas expresiones suscitadas a partir de la lectura del caso de una persona que no tiene amigos de su edad

"Menos mal que el padre por lo menos le comprende" (Casos -, v18, p3)

Algunos de los participantes de las viviendas supervisadas mantienen una relación habitual con sus familias, bien a través del contacto telefónico o reuniéndose los fines de semana. Estos contactos son valorados como algo positivo.

A continuación algunas expresiones suscitadas a partir de conversaciones telefónicas con sus familiares

..."Es mi madre... ¿Te ha dicho papá que es mi cumpleaños'?(risas)... estábamos comiendo...pescado con patatas...y canela...(risas) tienes que probarlo..."(E3v16p4)

"...Una prima de mi padre, de Yecla... que me ha llamado para ver como estaba ...me ha dado alegría porque no me esperaba que me llamara..." (F5v4p4)

Tener una pareja es percibido como fuente de apoyo de emocional y, por ello, algunos participantes anhelan encontrarla

"...me gustaría tener una pareja, por encontrar un apoyo, apoyarme en alguien simplemente, para apoyarme en alguien"(mv42p5)

"Tener una novia estable y que comprenda la enfermedad"(PG+v51p4)

Amigos y vecinos son percibidos como fuente de apoyo

“Si tuvieras realmente a una persona de confianza a tu lado, no te hace falta estar en un psiquiátrico ni nada...porque a una persona de confianza, yo le cuento lo mismo que al psiquiatra” (H2v128p3)

“El otro día me dio un trastorno estando sola, me dio un broncoespasmo, me llevaron al hospital los vecinos, ellos tenían el coche a mano, menos mal...”(n2v5p3)

Apoyo instrumental

Junto al apoyo emocional las familias de los participantes cubren necesidades económicas, proporcionan alojamiento, alimentación, realizan las tareas de la casa, los acompañan en actividades...

“ Yo un día pensé que en el caso de que mis padres no estuviera,¿ quién pagará la luz, el agua y el teléfono?, porque yo con 300 euros no tengo para pagarlo, si mis padres no me ayudaran, no podría, tendría que mendigar por ahí...” (H1v50p1)

“Voy tirando porque tengo a mi madre que me da la comida ... yo cobro 418 euros, no puedo cobrar más porque no he cotizado bastante parece ser y tengo que cobrar eso hasta que fallezca mi madre, que me quedará un poco más, pero muy poco más”.(H2v75p2)

Para los participantes, no tener familia es percibido de forma amenazante, ya que puede ser un motivo que conduce a vivir en un hospital psiquiátrico o en una residencia.

“Los que se quedan a dormir allí (Psiquiátrico) es porque no tienen familia ¿no?, no hay nadie que los pueda cuidar...” (nm1v8p2)

“... o la familia no quiere saber nada de él” (nm1v10p2)

2.1.7 Apoyo profesional

Incluimos en esta categoría los comentarios realizados por los participantes sobre lo que necesitan y valoran en la relación con los profesionales

En esta categoría se han agrupado las siguientes categorías de primer nivel: Diagnóstico profesional, Cuidados, Hablar, Escucha, Afecto, Consejo y empatía, Orientación y guía, y Accesibilidad

Diagnóstico profesional

“Yo creo que en la esquizofrenia te tienen que coger y darte cuenta que estas mal e ir al médico y decirle esto me pasa... y ya te hacen el diagnóstico y se basan sobre eso” (H1v58p3)

“lo principal es decirle la verdad al psiquiatra, porque hay personas que dicen `a mí me pasa esto y esto y esto´ y a lo mejor el médico les manda unas pastillas y a lo mejor esas pastillas no son buenas para él... hay que tener o establecer una conversación cierta con el psiquiatra, porque verdaderamente hay que partir de la raíz principal para que de esa forma nos diagnostiquen lo que nos pasa...” (H1v9p3)

Cuidados

“La enfermera, si nos encontrásemos mal...¿habría un botiquín para ponernos una inyección”(F2v4p2)

Hablar

“Hablas con el médico y le dices... `estas cosas me están pasando... y sucede así y no aguanto más.. se están metiendo conmigo, me están poniendo la vida difícil... se lo dices y te quedas tranquilo...”(G2v28p4)

“Yo cuando me encuentro en el fango y tengo entrevista y viene B o G y ya cuando le cuento lo que me ha pasado... me siento bien” (H1v14p3)

Escucha

“Yo creo que si estas mal el médico te escucha, no creo que vayas un día mala y no te escuche...” (n5v29p1)

“(Las enfermeras) ...son buenas porque nos escuchan y todo esto también, ¿a qué si?(F3v1p2)

“ Más profesionales y más tiempo para escucharte...”(H2v152p1)

Afecto

“ Yo la he visto (profesional) en momentos difíciles y siempre te ha tratado con cariño y te has ido más contento de la consulta”... (H1v57p3)

“Cuando pasé al centro de salud y no es peloteo, B es una psicóloga muy mona o psiquiatra o enfermera. Tiene un don de transmitirles a sus enfermos cariño y la gente pues se siente más tranquila”.(H1v13p3)

Consejo y empatía

“Hablas con un psicólogo y te ayuda, te da consejos, habla contigo, se mete en tu mundo”(G2v34p4)

“ ...un psicólogo te hace un masaje pero en el cerebro”(G2v41p1)

Orientación y guía

“ En el piso tengo el apoyo de un psicólogo y una psicóloga” (PG+v58p2)

Los participantes de las viviendas supervisadas valoran el papel de los educadores en la mejora de sus destrezas de vida autónoma

“ Si te vas del piso no te obligarán a limpiar, ni a cocinar, ni a pasearte... ¡un desmadre total!(E4v4p2)

Las participantes del grupo natural valoran el papel de la auxiliar de apoyo a domicilio

“Si no fuera por las reuniones que tenemos con Z (Auxiliar de apoyo a domicilio), sería un desastre con nosotras”(n1v11p1)

Accesibilidad

Más tiempo, mayor frecuencia de las citas, un mayor número de profesionales y asistencia continuada facilitarían la cobertura de esta necesidad

“Más tiempo en la hora de la consulta, que hubiera otro psicólogo para que vieran un paciente cada uno y también tener más tiempo en la cita, para dejarte hablar y todo eso” (H2v123p1)

“Que haya asistencia por la tarde, porque me ha pasado a mí de estar agobiado totalmente, que me pegaba cabezazos contra la pared y no tenía a nadie...por lo menos que haya alguien de guardia por las tardes sería importante”(H2v127p2)

“Yo lo que echo en falta es más atención, mas personal”(H2v134p2)

2.1.8 Apoyos del Estado

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre la necesidad de que el Estado garantice una serie de prestaciones para la cobertura de diversas necesidades.

Dentro de esta categoría se han agrupado las siguientes categorías de primer nivel: Aumento de las pensiones, Revisión de los baremos para asignar prestaciones económicas, Cursos subvencionados, Trabajo adaptado, Apoyos para el acceso a una vivienda y para el transporte, Viviendas supervisadas

Aumento de las pensiones

*“Podrían subir un poco las pensiones porque si la gente tiene que vivir con las pensiones que quedan, tiene que ser un agobio no poder hacer nada, no poder meterse en un cine, porque de momento vives con tus padres y bien, pero el día que tengas que salir por tu cuenta, correr con todos los gastos de la casa, comer, vestirte...”
(Casos +v47p1)*

“Es necesario que suban las pensiones”(H2v124p1)

Revisión de los baremos para asignar prestaciones económicas

*“Económicamente tendríamos que estar mejor, que tuviéramos más ayudas, yo por ejemplo como no tengo el 65% de minusvalía que tengo el 41% no me ayudan económicamente”
(H30v34p1)*

“Los baremos para decidir el grado de minusvalía que tienes tampoco me parecen a mí muy certeros ni muy adecuados”(H30v37p1)

Cursos subvencionados

“Un curso que lo tendría que sufragar el Estado” (PG-v17p1)

“¿Un cursillo con beca? Si que haría alguno, claro...” (n2v11p3)

Trabajo adaptado

(ver en el apartado correspondiente Necesidad: Ocupación-Trabajar)

Apoyos para acceso a una vivienda y para el transporte

"El tema de la vivienda, apoyos para la vivienda, en el transporte también, para la tarjeta del transporte gratuito" (PG+v53p4)

"Más servicios sociales, más pisos de protección oficial"(Nominalv23p3)

Viviendas supervisadas

"Cuando mi padre muera, ya está arreglado para que vaya a un Vivienda supervisada..."(mv54p1)

P3"¿ Por qué no te pides un Vivienda supervisada para estar con dos compañeras de piso en lugar de tu sola...?"

P4"...Es que no hay para mujeres"(n5v69p3-4)

2.1.9 Ocupación

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre la necesidad de estar ocupados, activos.

Dentro de esta categoría se han agrupado las siguientes categorías de primer nivel: Actividades ocupacionales (aquellos comentarios sobre la necesidad y los beneficios de la actividad, de hacer algo), Formación para actividades domésticas, Formación enfocada al trabajo y Trabajar

Actividades ocupacionales

Los participantes hablan de los beneficios de estar ocupados, activos, con una vida ordenada. La ocupación evita el aburrimiento y la tristeza y facilita el sentirse a gusto, realizado.

" Es una especie de enfermedad, la esquizofrenia, frente a la que hay que luchar día tras día y estar entretenidos, porque si nos dejamos, nos apalancamos y entonces es peor. Hay que moverse, hacer algo."(H1v1p3)

"Yo desde que vengo al CRIS me encuentro más relajado, porque antes no hacía nada estaba en casa todo el día, aquí tengo una ocupación ..."(PG+24p4)

"Estudiar o trabajar, hay que hacer algo, sin hacer nada no se puede, yo he intentado estar sin hacer nada y es que me vuelvo loca, me quedo acostada todo el día, nerviosa, inquieta, tengo que hacer algo... me volvía loca en mi casa, pero para que me ingresaran" (n5v37p2)

Una parte importante de las actividades a las que tienen acceso, son proporcionadas desde los Centros de Rehabilitación e Inserción social (CRIS) y/o las asociaciones de familiares en forma de talleres, actividades formativas y prelaborales. En otras

ocasiones, generalmente en menor grado, participan en actividades normalizadas ofertadas desde otras instancias (Ayuntamientos, Escuelas para adultos, etc.)

Los participantes también son conscientes de las dificultades para conseguir una vida más allá de los servicios de rehabilitación, de su utilidad relativa y de su sujeción, en ausencia de otras alternativas, a las necesidades de estos servicios.

“¿Cuánto tiempo hay que ir al CRIS? ¿Dos años?” “Eso no se sabe porque cuando se acaba un módulo, ponen otro... y siempre te están enganchando...”(n3v29p3-p1)

“la monitora me preguntó la diferencia que había entre ir a informática y el CRIS. Le dije que informática me podía servir para encontrar un trabajo y el CRIS lo tengo como ocio” (n2v5p3)

Formación para actividades domésticas

Llevar a cabo las tareas domésticas es uno de los requisitos para poder llevar una vida independiente. Algunas personas tratan de mejorar estas destrezas realizando talleres específicos.

“Me he apuntado a actividades del hogar para aprender a hacer cosas en casa y voy a seguir y el jueves empiezo cocina” (H1v5p1)

“Quiero empezar a cocinar, intento hacer una tortilla, batir el huevo pero no me sale, quiero intentar aprender” (H1V6P1)

Otras acceden a viviendas supervisadas donde el aprendizaje de destrezas de vida autónoma es uno de los puntos claves a trabajar. En estas viviendas se distribuyen las tareas domésticas en función de una planificación semanal que hacen junto a los educadores.

“Yo y mis compañeros de piso hacemos la limpieza que nos toca, aprendemos a llevar una casa en general.” (Can-v8p4)

Las personas de estos grupos también comentan la necesidad de que en casa todo funcione bien, la luz, los electrodomésticos y aprender a como resolver los problemas de funcionamiento de los mismos.

“ Para mí es importante que todo funcione bien, un grifo, la luz”(Can-v2p4)

Formación enfocada al trabajo

En esta categoría básica se han incluido los comentarios de los participantes relativos a la necesidad de tener una formación que facilite el acceso a un empleo.

La necesidad de formación tiene para los participantes significados diferentes. Para algunas personas, realizar cursos puede ayudarte al aprendizaje de un oficio para el posterior desempeño de un trabajo. Para otras la necesidad de aprender y formarse tiene que ver con su desarrollo y realización personal (ver apartado correspondiente: Realización)

Esta formación puede proceder de recursos normalizados (universidad, formación profesional) u ofertada desde instituciones específicas (asociaciones de familiares, centros de rehabilitación, servicios de inserción laboral...)

“ A mí me gustaría que me dieran un curso por ejemplo, en el que yo pudiera aprender un oficio...” (PG-v16p3)

“Yo lo que quiero hacer ahora es el curso de cocina del CDT. Dura un año, cinco horas al día y dicen que luego si que te sale trabajo de cocinero. Los cocineros ganan bastante dinero.”(n2v17p3)

“Estamos haciendo un taller de conserjería, porque nos apuntamos todos los de conserjería a la bolsa de empleo del ayuntamiento y todos los lunes nos preparamos la oposición, allí en AFEMA” (n4v34p4)

Trabajar

Incluimos en esta categoría básica los comentarios sobre la utilidad de trabajar así como tres tipos de actitudes en relación con el trabajo.

Los participantes señalan que el trabajo es la herramienta básica para independizarse, para obtener un salario que permita una vida independiente de terceros.

“Buscar un trabajo es necesario para tener independencia económica” (Casos +v15p3)

“Si tienes un trabajo fijo y un sueldo todos los meses, ya puedes hacer algo” (Nominalv36p2)

“Tener un trabajo estable te da la posibilidad de poder llevar la vida que te gustaría y para realizarte como persona y mejorar tu autoestima” (Nominalv37p4)

Existen actitudes diferentes ante la posibilidad de trabajar.

Algunos participantes tienen un papel activo en la búsqueda de empleo y comparten con los/las otros/as, los escasos itinerarios necesarios para encontrar un trabajo, se mantienen atentos/as ante ofertas nuevas por parte de las agencias de empleo protegido o el Instituto Nacional de Empleo y comentan la información obtenida.

“¿Conoces la empresa X... es una empresa de limpieza para minusválidos, mi hermana está trabajando allí, está bien y cómoda, de momento... te lo digo por si estás buscando trabajo...”(n3v43p1)

“Ya te contaré mañana porque voy al CRIS a recoger el folleto que explica lo del curso (prelaboral) ...”(n2v20p3)

Otros participantes muestran una actitud ambivalente ante esta posibilidad, en ocasiones participan en la búsqueda de un empleo pero cuando deben dar el paso para acceder a una oferta concreta, se echan atrás

P1 “A mi me daban trabajo ahora, y dije que no, porque es que no, es que estoy mal...” P4 “Lo más gracioso es que lo buscas (trabajo), llamas por teléfono, te informas, te enteras de todo y luego dices que no...” (n3v47p1-p4)

Por último, un tercer grupo de participantes muestra una actitud de resignación ante el hecho de no poder trabajar y no se plantean cambiar esta situación. (ver apartado correspondiente en limitaciones y dificultades)

Dentro del primer grupo, la asistencia de algunas personas a un Centro de Rehabilitación, facilita el conocimiento de información relacionada con el empleo puesto que en ocasiones el centro ejerce como mediador entre las personas con enfermedad y las agencias de inserción laboral para discapacitados.

“Mañana tenemos una cita del CRIS con Fundosa, tenemos que ir a las diez para hacer unas clases de entrevista de trabajo... nos van a hacer unas entrevistas, como si ellos fueran una empresa de trabajo” (n2v6p3)

Sin embargo el resultado obtenido de estas agencias no siempre es bueno. (ver apartado de dificultades: Encontrar y mantener un trabajo)

Para las personas que han tenido o tienen en este momento una experiencia laboral con resultado positivo, el trabajo ayuda a estar estructurado y centrado, despeja y motiva, te hace sentir útil y te permite conocer a otras personas y mejorar tu red social

“Cuando uno está trabajando se va al trabajo y tiene una obligación que hacer...pues a veces no te quieres levantar y es bueno tener que levantarse, es más positivo estar centrado en una cosa que estar en casa todo el día metido”(Casos+v27p1)

“El trabajo me hace sentir muy a gusto, me hace sentir útil, además ocupo la mañana y eso es muy importante para mí”(PG-v5p2)

“Trabajar es muy bueno...ya no solo por el dinero sino porque la cabeza se distrae mucho”(n5v34p2)

Entre los participantes se valora positivamente la posibilidad de un trabajo adecuado a las circunstancias de cada uno, adaptado y remunerado de forma adecuada.

“ Me gustaría trabajar, pero tendría que ser un trabajo muy adaptado a mí” (PG-v19p1)

Hablando de un trabajo adaptado

“Lo empresarios tienen que conocer que tenemos una enfermedad y que no podemos trabajar tantas horas...tienen que saber que necesitamos tomar medicación para poder aguantar y tienen que contar con todo eso” (n4v13p1)

En ocasiones la posibilidad de trabajar es proporcionada desde el medio familiar.

“Fue empezar a trabajar con mi padre y por las mañanas moverme e ir a un sitio y ya me encuentro bien , llega el domingo y ya estoy deseando irme a trabajar porque es donde más me despejo, más me motiva ¿sabes? Yo pienso que la gente que no hace nada tendría que intentar probarlo” (H30v6p2)

“Voy a empezar a trabajar ahora en casa de mi tía limpiando, me pagará... me ha dicho que empezaré en septiembre u octubre pero no me ha dicho la cantidad...”(n3p2v42)

2.1.10 Actividades de ocio y disfrute

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre la necesidad de tener actividades relacionadas con el entretenimiento, el bienestar, el disfrute y sus beneficios. Es una necesidad diferenciada de la necesidad de estar activo u ocupado en un sentido laboral o formativo.

Para algunos de los participantes en los grupos, estar entretenido contribuye a controlar la enfermedad y permite mantener el contacto con otras personas

“Uno no puede pasar todo el día metido en su casa, se encuentra mejor si está haciendo algo, salir a tomarse algo o no sé simplemente estar dando una vuelta...”(Casos+v10p3)

“...Tienes que tener alguna afición, algo que te guste mucho para poder estar en casa...si no te aburres y te deprimes más (Casos+v13p1)

“Me pongo cómodo en el ordenador, lo tengo enchufado, no chateo con nadie porque no me gusta, únicamente lo que hago es bajarme música y películas tengo más de300 discos ya grabados, de música y películas...me gusta mucho”(H2v9p2)

Entre los participantes de las viviendas supervisadas comparten sus aficiones en su convivencia diaria.

“A mí me encanta tocar la guitarra, oír música... pero sobretodo la guitarra... ¿Toco alguna canción?...”(G3v4p3)

Comparten la afición por los cómics, hablan sobre ellos, sobre la colección de uno de los participantes,

“Este dibujo si que me gusta a mí...lo currado que están los dibujos...en tamaño folio” ... (F1v1p3)

Los participantes del grupo natural 2 hablan de lectura de libros, de coleccionables de prensa...

“Estoy leyendo tu libro, el premio planeta... esta muy bien, me gusta y por lo menos me distrae” (nm2v7p4)

2.1.11 Dinero

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre la necesidad de disponer de dinero. (Ver apartado aumento de las pensiones en necesidad de apoyos del Estado).

“ Yo veo que aquí el mundo se mueve por dinero...sin dinero no se puede vivir”(PG+v28p2)

“Estoy preparando la prueba de acceso a un módulo de grado superior para poder trabajar y tener un salario digno...”(Casos+v50p3)

“Yo tengo esperanza de trabajar, tener un sueldo y ser más independiente” (Casos+v51p2)

2.1.12 Vivienda propia

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre la necesidad de disponer de una vivienda propia, de un lugar donde vivir así como aquellos comentarios sobre factores que modulan la necesidad de tener una vivienda

No disponer de una vivienda puede ser la causa de tener que acabar viviendo en un hospital psiquiátrico o en la calle.

“ Yo sé que hay gente que vive en el psiquiátrico porque no tienen vivienda donde estar y hacen allí la vida diaria. “ (n4v32p1)

Para las personas que no tienen una vivienda propia hay dos tipos de planteamiento.

En primer lugar, tener una vivienda propia es contemplado como una vía para lograr independencia, autonomía para poder dirigir su propia vida. De hecho, como se ve en el apartado de problemas en la relación con la familia, son muchos los sentimientos expresados en relación con las dificultades de convivencia con sus familiares.

“Yo lo que más echo en falta y que me gustaría tener para llevar una vida a gusto, sería tener un piso propio, un piso en condiciones, grande, donde poder tener un despacho, una biblioteca, un sitio donde poder hacer bricolaje, que me gusta mucho”...(PG-v2p3)

“ A mí me gustaría buscar una vivienda para independizarme en un futuro próximo” (nominalv10p4)

El acceso a la vivienda no es un planteamiento actual para la mayoría debido a la situación de pobreza en la que viven y a la ausencia de un trabajo que pudiera mejorar su situación económica. Solo en algunos casos, las familias pueden permitirse comprar una casa, contribuir al alquiler de una vivienda o una habitación en una vivienda compartida. Para el resto, si alguno desea independizarse sabe que necesita solicitar ayudas sociales específicas (en agencias como el IVSA) y también sabe de las dificultades que hay para poder acceder a estas ayudas. Además de la dificultad de la concesión de una vivienda pública, está la imposibilidad de elegir la zona donde vivir.

“Solicita pronto lo del IVSA, es mejor tener una casa propia y no estar pagando un alquiler”(n5v1p4)..., “Cuanto antes lo solicites mejor porque eso tarda un mogollón...”(nv2p4)

“A mí me han dicho que no puedes elegir el barrio cuando solicitas una vivienda social” (n5v3p3)

Las viviendas “sociales” suelen estar en barrios marginados. Lo mismo ocurre con la ubicación de las viviendas supervisadas.

*P2 “¿No te has planteado buscar un Vivienda supervisada?”
P4 “Para que te lo den en una zona marginal...”(PG+v30p2-4)*

En segundo lugar, algunas personas saben que no disponen de las destrezas adecuadas o del dinero para poder vivir solas, o de la dificultad que supone el aislamiento afectivo y de relación personal que puede llevar el hecho de vivir solo/a, y que rechazan la idea de vivir solos/as. (ver apartado dificultad para vivir solo)

Entre ellos comentan las posibles ventajas de vivir en una vivienda supervisada: Permite tener un techo, sentirse cuidado, tener compañía, no vivir en soledad. Además el paso por una vivienda supervisada les capacitaría para la realización de actividades domésticas y aprendizaje de destrezas de vida autónoma en general.

“Si no estuviera aquí, en la vivienda supervisada, estaría pidiendo dinero por la calle y estoy aquí y estoy cuidado, tengo amigos... aquí estoy mejor que en la calle, estaría yo sólo...”(E3v13p2)

Hay un grupo de personas que valoran la posibilidad actual de vivir en su propia vivienda y realizan una búsqueda activa de la misma. Se genera un debate entre los deseos de vida independiente y su capacidad real para vivir de forma autónoma de la familia o de la vivienda supervisada. Las personas en búsqueda de vivienda plantean que a pesar de la dificultades, vivir solo te proporciona intimidad y puede ayudarte a poner distancia de las situaciones de conflicto con la familia. Para este grupo aunque piensen que puede resultar difícil al principio el hecho de encontrarse solo/a y hacer frente por uno mismo a lo que suceda en su vida piensan que estas dificultades se pueden compensar si mantienen el apoyo de su familia y se mantienen ocupados en actividades de rehabilitación, formativas o en algún empleo. Lo importante es evitar el aislamiento.

“Hay que hacer lo que hace ella, que va a casa de sus padres, vuelve. Está en su casa cuando quiere y sabe que tiene un pisito para ella sola . Cuando quiere tiene su intimidad y cuando no, tiene la casa de sus padre.”(n5v11p1)

“ Tampoco es decir que me he comprado un piso, me meto allí y ya no salgo, eso no puede ser, tienes que salir, ocuparte, hacer algo... Yo escucho música, hago las faenas, veo la tele, salgo... en la casa siempre hay cosas que hacer” (n5v12p4)

Para las personas que ya viven de forma autónoma en su propia vivienda las necesidades y dificultades que identifican son principalmente la necesidad de encontrar alguna ocupación o subvención (p.ej. renta activa de inserción, RAI) que ayude a mejorar su precaria economía y les permita hacer frente a los gastos que conlleva tener una vivienda propia y en otro orden de cosas, mejorar sus destrezas de vida autónoma(ver apartado correspondiente: ocupación)Para estas personas, vivir solas no quiere decir aislarse. Generalmente quienes han accedido a esta posibilidad de vida autónoma, tienen el día ocupado a través de actividades laborales o de ocio.

2.1.13 Recuperación de capacidad intelectual

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre la necesidad de recuperar capacidad intelectual

“... si hubiera algún modo de recuperar capacidad intelectual y poder aprender algo...” (PG-v37p2)

“..Yo pienso que deberían sacar un medicamento que nos diera mayor capacidad de concentración, por lo que tu decías de la lectura, mayor capacidad intelectual.”(PG-v44p3)

2.1.14 Cuidado personal y estética

Incluimos en esta categoría los comentarios de los/las participantes sobre la necesidad de verse bien, ir a la moda, cuidarse.

Las participantes comparten trucos para verse más guapas, maquillarse, cuidarse el pelo.

“Si llevo el pelo mojado me mancharía de rojo por el tinte, porque yo cuando me lo arreglo me lo dejo mojado hasta que se me seca y me pongo gomina y se me queda muy estropajoso...” _ “Ponte una diadema...” _ “no, porque no me veo favorecida” (n4V8P1-P2)

“ Me tengo que dejar la barba... ¿me sienta bien la barba... me sienta bien?” (F5v3p3)

En otro orden de cosas, manifiestan interés por su cuidado personal, perder peso para verse bien, cuidar su boca e ir limpios. Por ejemplo, si se manchan comiendo se indican como quitarse la mancha, o solicitan un cepillo para los zapatos...

“ Pues seguiremos con la gimnasia si me ves mejor, más delgada...”(nm2v14p3)

“Ahora me dejarás un cepillito de los zapatos...¿eh?”(nm1v5p4)

P2“Me he manchado...”

P3“Lávate la mancha como te ha dicho P, ponle un poco de jabón...” (nm2v8p2-3)

2.1.15 Tener salud

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre las respuestas relacionadas con sus problemas de salud, tanto físicos como psicológicos

El aumento de peso es uno de los problemas identificados que les afecta tanto por sus repercusiones estéticas (ver apartado correspondiente) como por las repercusiones sobre su salud en general. En este sentido plantean algunas estrategias para controlar su peso como son el llevar una dieta saludable y hacer ejercicio físico. Algunas personas acuden a consulta con un dietista.

“Tú comes muy deprisa, un día te va a pasar algo en el corazón...un día el corazón te va a dar un disgusto, te lo digo por tu bien... tu veras a partir de los cuarenta...y tu pesas un montón...” (F3v2p2)

“...Me gustaría bajar unos kilos haciendo dieta con una enfermera...”(can-v15p2)

“Sabemos que la medicación engorda y tienes que llevar un control con la comida.” (Casos+v25p3)

Dejar de fumar también se plantea como un objetivo de mejora de su salud

“El lunes tengo que ir al médico de cabecera a que me vea para ver si puedo fumar o no... van a verme el pulmón, me van a hacer una exploración... no sé como lo harán, ya veremos...” (G2v18p4)

No tener esquizofrenia o que ésta se cure está en el deseo de algunos de los participantes

“Yo lo que echo en falta es ponerme bien, no estar enferma, no tener esquizofrenia...”(mv15p3)

“Lo que echo en falta es que la medicina avanzara más y pudiera curar la esquizofrenia, que pudiera curarse” (H1v62p2)

2.1.16 Sexualidad

Incluimos en esta categoría los comentarios sobre necesidades sexuales realizados por los participantes.

La sexualidad se plantea de forma diferente entre hombres y mujeres.

En las viviendas supervisadas (sus integrantes son hombres), pueden verse posters de mujeres desnudas y películas pornográficas en las estanterías. Entre ellos hacen bromas eróticas, están atentos a cualquier comentario que tenga una connotación sexual, comentan la necesidad de hacer el amor, su deseo de tener contacto sexual con alguna mujer y como lo añoran. Algunas personas hablan de pagar por sexo.

“Lo que hay que hacer es el amor mucho que equilibra una barbaridad. Es un tonificante de la memoria...”(nm1v2p4)

“Estoy harto de dormir solo, me da igual que sea española, colombiana, pero dormir con alguna, quiero dormir con una mujer...”(E2v8p3)

“ Que para hablar con un tío (psicólogo) le tenga que pagar 30 euros por una hora... para eso te vas de putas y ya está”(G2v38p3)

Entre las mujeres hablan de sus relaciones con los hombres, cuales les interesan y cuales no. Para algunas la sexualidad es importante, para otras se puede vivir perfectamente sin sexo. El temor a un embarazo condiciona en algunas de las participantes, la satisfacción de esta necesidad (ver apartado dificultades relacionadas con la sexualidad). Comentan entre ellas la importancia de acudir a un ginecólogo para solicitar métodos contraceptivos y la necesidad de una mayor información sexual. Plantean dudas sobre la eficacia de los anticonceptivos cuando se combinan con antipsicóticos. Entre ellas aparecen sentimientos de vergüenza cuando tienen que plantear sus dudas sobre sexualidad al médico de cabecera o al ginecólogo. Algunas personas reciben talleres de sexualidad en los centros de rehabilitación y comparten la información obtenida.

“Si vamos dos o tres chicas y tres o cuatro chicos pues vamos todo el grupo, el que se quiera enrollar ya le nace de él sólo, si tú te quieres enrollar ese día a nosotras no nos importa...”(n5v46p1)

“Yo es que soy muy mal pensada para los hombres, no me fío de ninguno, es que no me fío” (n5v44p2)

Critican a algunas chicas que conocen por sus comportamientos sexuales

“Nos fuimos un día a bailar y se me enrolló con uno en la barra y ahí dándose el lote, la tía ahí dándose el lote con el extranjero”... (n4V5P1)

“... Se fue al puerto con unas amiga. Se ligó a dos o tres tíos, y se los tiró... a los tres y sin condón...”(n6v20p4)

2.1.17 Estar solo/a

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre la experiencia positiva de estar o vivir solo/a

Incluye dos aspectos diferentes.:

Las personas que valoran la soledad como la posibilidad de llevar una vida a su gusto, sin controles, sin discusiones, sin tener que esforzarse para hablar, ni ser simpático...

En segundo lugar la necesidad de soledad derivada del sentimiento de que tus comportamientos no serían entendidos por otros.

“Yo pasé un año sin ningún amigo a raíz de dejar de quedar con esos dos amigos. Dejé de salir de fiesta y tal, estuve un año sin amigos, y la verdad es que no estaba mal, quizá encontré una tranquilidad y una paz... es curioso que ese año que estuve yo solo, tenía una paz interior muy grande que ahora a lo mejor no podría tenerla, no sé, a lo mejor al estar solo...”(H30v23p1)

“Es que la soledad... Yo digo que me hacen falta amigos y la pareja, pero hay otros momentos, la mayor parte del tiempo que lo que realmente me gustaría es estar solo...” (H2v27p3)

“Prefiero estar solo, solo mejor que acompañado porque es que no voy a poder adaptarme a las situaciones, yo no me adapto a la sociedad”(H2v40p2)

2.1.18 Independencia y libertad

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre la necesidad de vivir de forma independiente.

La necesidad de independencia se expresa desde dos perspectivas. Desde un punto de vista objetivo vinculada a disponer de una vivienda propia, trabajo, dinero y al aprendizaje de destrezas de vida autónoma y desde un punto de vista subjetivo ligada al deseo de sentirse útil, autónomo y libre.

Los comentarios siguientes son ejemplos de la primera perspectiva:

Tener tu piso “Tener mi yo”(Nominalv14p3) “Para no estar a expensas de nadie... poder hacer lo que tu quieras, porque con tus padres, quieras o no...”(Nominalv16p2)

“A mí me gustaría tener trabajo también y el día de mañana independizarme, que me podría independizar ya con la edad que tengo” (H2v68p1)

“Yo lo que echo de menos es lo que toda mujer cuando llega a cierta edad, el que llegue un momento que tengas tu pareja, que puedas tener tu casa, o aunque no tuviera pareja pero que pueda yo tener mi vida independiente”(mv33p2)

Los comentarios siguientes son ejemplos de la segunda perspectiva:

“Me gustaría poder desarrollar una vida que te haga sentirte a ti útil, para que los demás no te frustren, que no te digan pues no, no eres capaz de hacer esto, poder independizarte tú y hacer tu vida.”(mv72p5)

“Cuando yo viva solo no me va a obligar nadie a nada...”(Ev4p3)

“Me gustaría ser más autónoma, que no necesite tener todo en mi barrio, me haría falta también saber cocinar, creo que tengo la suerte de poder sentirme útil, que es muy importante para mí...” (PG-v1p4)

En el grupo natural, por lo general, las participantes desean tener una vida propia, independencia es sinónimo de vivir sola, aunque una de ellas cree que el estado en el que se encuentran las que viven con su familia es el que te da la mayor independencia.

P1“yo creo que más independiente que como estas ahora no puedes estar, soltera, sin ningún problema de nada, sin hijos a cargo, sin tener que trabajar, sin tener que quitar un enredo, sin tener que hacer nada, levantarte y estar de charla, tomar tu café, estar almorzando, estar hablando con un grupo de terapia ¡más independiente que eres!...” (n5v51p1)

P2“ya, pero me falta vivir sola”(n5v53p2)

“ Yo lo que echo en falta es la libertad que yo llevaba anteriormente, tenía muchas más trabas mentales, ahora estoy más estabilizado pero echo de menos esa libertad, ir a mi historia...” (PG-v10p1)

“Lo más grande que hay en la vida es la libertad” (H2v117p2)

2.1.19 Aceptación y respeto

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre la necesidad de ser aceptados y respetados con sus particularidades

“ ...¡Ese es mi problema, ese es mi problema!, mi problema es que quiero, intento ser una persona y en ningún sitio prevalezco, en todos los sitios me cierran las puertas. El problema es que quiero ser yo mismo y no puedo” (G1v1p4)

“Necesitamos un mundo más apto para todos... (que sea inclusivo y no excluyente)” (Nominalv11p3)

“Está bien que haya psiquiatras diciendo que tienes una organización, una asociación, para que te encuentres más en un ambiente que necesitas, en un sitio donde te aceptan” (Casos +v38p2)

2.1.20 Realización personal

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre sus aspiraciones a poder llevar una vida normal, a realizar un proyecto vital como las personas sin enfermedad. Tener pareja, formar una familia, tener hijos, formación, actividad y un trabajo, permiten crear una historia personal significativa

“Me gustaría tener un proyecto como cualquier persona normal, tener tu familia, tener tu trabajo, tu vivienda” (H30v47p1)

“Yo veo que es lo mínimo que se le puede pedir a la vida, formar una familia, tener hijos y un puesto de trabajo estable”(Nominalv6p2)

“Me gustaría tener el proyecto que tienen otras parejas. Por ejemplo, yo estoy con mi novia y me gustaría tener un proyecto de vida con ella, tener hijos, fundar una familia, vivir con ella y todo eso es lo que me preocupa...”(H30v45p1)

Cuando hablan de sus familias, de sus hermanos, casados con hijos, hay un tono de admiración por haber conseguido cumplir unos planes de vida

“mi otro hermano pues vive en Lorca, es del que más orgulloso estoy porque es el único que tiene ya hijas, el único que está casado y es el más pequeño y yo me siento orgulloso por él...”(H2v55p3)

2.1.21 Control del Estigma

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre la necesidad de no revelar que padecen esquizofrenia, como una forma de evitar el rechazo y la exclusión.

“Yo esa palabra (esquizofrenia) no la digo, y si voy a algún trabajo o me pasa cualquier cosa yo no digo lo que tengo” (H2v88p3)

_ “yo como mucho le digo a la gente que tengo depresión y ya está”

_ “Eso es lo que solemos decir. Lo que suele decir casi todo el mundo” (n6v9-10p2-p1)

“Hace poco conocí a un hermano que yo tengo y que no lo sabía y lo conocí el otro día y en vez de decirle que yo tengo una esquizofrenia le dije que estaba con unos médicos y que había padecido una depresión y que desde entonces pues estoy tomando medicación. Y dijo: `eso se quita enseguida, en tres o cuatro años’, pero me da miedo decirle que tengo esquizofrenia por si dice: `este va a ser muy agresivo y a lo mejor nos mata, porque se ven tantas cosas en el periódico y en la tele que no, que no, me da miedo decir eso (se ríen) (H2v87p1)

Por otra parte se señala, según el verbatim siguiente, que el *“darte cuenta o asumir las paranoias”* es un factor que facilitaría recibir la etiqueta de *“loco”*

“No es consciente de las paranoias que tiene, porque no se da cuenta, pero, (por otro lado), tiene miedo de ir al médico por si lo toman por loco y todo eso...” (Casos –v24p4)

2.1.22 Trascendencia y sentido de la vida

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre la necesidad de encontrar un sentido a la vida, de trascendencia. Aún cuando el nivel de elaboración es pequeño, se podría sugerir que apuntan en esa dirección.

Dentro de esta categoría se han agrupado las siguientes categorías de primer nivel: La pérdida de seres queridos, la muerte y la vida eterna.

Pérdida de seres queridos

“Se pasa un poco así, desapercibido, el primer año, pero después te das cuenta de que te falta algo que... mi padre por ejemplo, él no estaba nunca en casa, estaba metido en el bar, pasaba el día en el bar, pero... estaba ahí con los amigos hablando y tal y de repente morirse pues le dio un infarto y cogerlo que se caía y sentarlo en el sofá y ver como se moría. Lo sentí mucho en ese momento pues lo sentí y dije ha descansado...pero a mí me gustaría cambiarme por él” (H2v157p2)

“A mí se me murió mi hermano con 19 años en el 92, es la única muerte que he echado de menos...”(H2v83p3)

La muerte

“... pero bueno, la muerte es una cosa que está ahí. Tenemos que afrontarla”(nm6v9p3)

“Y en cuanto a lo de la muerte, yo lo único que me preocuparía de la muerte es saber si ha sufrido o no una persona. Si una persona ha muerto de un infarto, por ejemplo, y no ha sufrido, yo con eso ya me conformo”(H2v90p3)

“...que sirva para la ciencia que sirva para algo...Ahora que estamos enfermos y tenemos que tomarnos un montón de pastillas, no podemos dar sangre no podemos hacer nada prácticamente. Pues entonces cuando nos muramos, ¿se dice así “nos muramos”? ,por lo menos que sirva mi cuerpo para algo” (nm6v16p3)

La vida eterna

“Para ser cristiano hay que creer en la vida eterna...”(E6v9p1)

¿Qué hay después de la vida?, tu te pones a pensar y después de esta vida ¿qué hay?, ¿dónde vamos a ir?, hay gente que se obsesiona con eso y sigue luchando, pero verdaderamente no sabemos donde vamos a ir...(H1v43p3)

2.2 Dificultades

Se identificaron 52 categorías de dificultades de primer nivel y 12 de segundo nivel, las cuales se muestran en la Tabla 12. La distribución de categorías de dificultades por tipo de grupo se muestra en la Tabla B2, Anexo 11.

Tabla 12. Categorías de primer y segundo nivel del área Dificultades

Categorías de primer nivel	Categorías de segundo nivel
Aumento de peso Dependencia Sueño excesivo Cansancio Visión borrosa Acatisia, Distonía, Temblor Sequedad de boca Sedación	Efectos secundarios de la medicación
Dependencia Efectos sobre la salud Efectos sobre el dinero	Fumar
Falta de oportunidades para mantener una actividad	Falta de oportunidades para mantener una actividad
Falta de ofertas Precariedad Demandas del empleador Falta de vehículo Presión en el trabajo Incompatibilidad del trabajo con la pensión	Dificultad para encontrar y mantener un empleo
Nivel formativo escaso	Formación
Falta de dinero <i>Efectos sobre:</i> Independencia y el desarrollo personal Acceso a una vivienda Pérdida de la vivienda Ocio y las relaciones con los demás Cobertura de las necesidades estéticas y el cuidado personal Alimentación Acceso a un tratamiento	Pobreza
Ausencia de amigos	Falta de amigos para salir y compartir
Sobrepotección, ser tratado como un niño No participar en la toma de decisiones que les afectan Discriminación Distancia de la familia Falta de comprensión de la enfermedad Relación centrada en la enfermedad Falta de confianza Dificultades cotidianas en la convivencia Hostilidad, crítica y maltrato físico	Problemas en la relación familiar
Los profesionales de salud mental engañan Los profesionales no me comprenden Los profesionales deciden y yo no Las consultas son muy cortas No cuento lo que me pasa al psiquiatra No resuelven los problemas Te sobremedican Te dejan al margen Te tratan como a un niño Maltrato en instituciones psiquiátricas	Problemas en la relación con los profesionales
Vivir en una zona aislada	Aislamiento geográfico
Dificultad para enfrentarse a una situación violenta Violencia hacia otras personas	Violencia
Actitudes negativas y de poder de los demás Consecuencias de estas actitudes	Estigma

2.2.1 Efectos secundarios de la medicación

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre las consecuencias negativas de la medicación.

Dentro de esta categoría se han agrupado las siguientes categorías de primer nivel: Aumento de peso, Dependencia, Sueño excesivo, Cansancio, Visión borrosa, Acatisia, Disonía y temblor, Sequedad de boca y Sedación

"Hay veces que te dan a probar una medicación, luego te dan otra, luego te dan otra, y los efectos los pasas todos..."(H30v31p2)

"Yo me he dado cuenta de que la medicación te da efectos de sueño o te da hambre o te da temblor, una de las tres te hace la pastilla" (H30v32p3)

Aumento de peso

"yo tengo un problema con la alimentación, las pastillas me dan ansiedad y apetito, he aumentado de peso..." (can-v3p2)

"Sabemos que la medicación engorda y que tienes que llevar un control con la comida" (Casos+v25p3)

Dependencia

"La medicación a veces la has tomado ya mucho tiempo, los componentes los tienes en el cerebro, en la sangre, circula por todo el cuerpo, entonces en el momento en que la dejas, te pones enfermo otra vez, te crea una dependencia"(H30v29p1)

Sueño excesivo

"Yo me levanto a las 12 todos los días cuando no trabajo. Yo quizás pienso que a lo mejor es por la medicación, que nos da sueño"(H30v28p1)

"Por el día no funciono yo con la medicación, me entra mucho sueño y no puedo tomármela"(H30v30p1)

"Nosotras nos tomamos las pastillas y nos torramos" (n3v48p3)

En un grupo natural, algunos de sus participantes, necesitan tumbarse un rato después de comer incluso aunque no estén en su propia casa

" Quién quiera se puede echar en los dos sofás..." (nm3v9p3)

El café contrarresta la sedación

"Ya te has espabilado un poco, tienes los ojos de otra manera... claro ya has tomado 3 o 4 cafés"...(n4v33p1)

"Quiero un café porque me estoy durmiendo..."(nm2v15p4)

Cansancio

“las pastillas nos cansan mucho, y la enfermedad también nos cansa, si no es una cosa es otra, malo contigo y malo sin ti, yo me canso, a lo mejor estoy sentada y me canso”(PG-v29p4)

“las pastillas nos ayudan por un lado pero por el otro nos dejan un poco cansados” (PG-v14p3)

Visión borrosa

“Me tomo la medicación por la mañana y al principio bien, pero luego se me ponen los ojos como nublados...”(PG+v35p4)

Acatisia, distonía, temblor

“Ella me decía, que estoy mal, mal, estoy con la boca torcida de la medicación que llevo encima...no puedo estar quieta...” (n5v72p1)

“Me pongo nerviosa porque los ojos se me suben y no veo nada... por la medicación”(n3v8p3)

P2“¿A vosotras no os pasa que os dan temblores en las manos, en los pies?... es que ahora hablo contigo y me tiembla la mano...”

*P4“Eso son efectos secundarios de las pastillas”
(n4v17p2-p4)*

Sequedad de boca

“las pastillas... hay días que te secan la boca, la nariz, la lengua y hasta se te seca la mente... no podía hablar. Toda la comisura de la boca blanca, de las pastillas”(E3v3p3)

Sedación

“ Me gustaría una medicación que no me dejara tan sedada, que me dejara hacer cosas”(mv20p3)

“Nos llenan de inyecciones, de pastillas que nos tienen doblados. La mitad de los que van al CRIS van andando como un zombi...a uno se le cae la baba... les hablas y no se enteran, la mitad van drogados”...(E4v9p3)

“Cuando te tomas la medicación estás atontado, eso me pasa a mi también” (PG+v41p2)

2.2.2 Fumar

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre el fumar.

Dentro de esta categoría se han agrupado las siguientes categorías de primer nivel: Dependencia, Efectos sobre la salud y Efectos sobre el dinero.

En los grupos no se obtuvieron explicaciones sobre la razón de su consumo y /o el efecto que el fumar les produce. Si que reflejan preocupación sobre las repercusiones que el fumar puede tener sobre su salud y sobre su precaria economía

Dependencia

"Lo he intentado cortar, el otro día me fume cinco o seis cigarros nada mas en todo el día pero al día siguiente, es que no puedo, estoy deseando nada más levantarme bajar tomar un café y fumar un cigarro"(nm2v16p2)

"...Hay algunas veces que te pide el cuerpo más fumar"(nm1v12p1)

Efectos sobre la salud

" yo mañana voy a consultarle una cosa al Dr. X que si puedo dejar de fumar, porque tengo miedo por las mañanas, como que me ahogo"(H2v155p1)

Efectos sobre el dinero

"Voy a ver si mañana puedo pasar sin fumar, porque si compro fumar voy a andar un poco apretado (económicamente), y no puedo..."(nm2v18p2)

"Ya me he fumado un paquete entero y ahora me voy a comprar otros dos paquetes... gasto mucho dinero en fumar..." (G2v9p3)

Algunos participantes se sienten presionados por sus familias para dejar este hábito.

"Yo creo que en mi familia están todos muy obsesivos conmigo porque fumo mucho, mi cuñada me ha regalado un libro para dejar de fumar y mi padre cada vez que toso dice ` el fumar, el fumar´ y con eso estoy un poco jodido"(H2v102p3)

2.2.3 Falta de oportunidades para mantener una actividad

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre las consecuencias derivadas de la falta de oportunidades para mantenerse activos

"Yo lo que veo es que te levantas muy tarde, claro. Te levantas a las 3... si no tienes nada que hacer, ninguna actividad... También tú pensaras: ¿para qué me voy a levantar si no tengo nada que hacer?"(H30v4p1)

" La enfermedad mental, a los hombres les afecta más... en las chicas es distinto, las madres están encima para que hagan cosas de la casa, pero un chico se levanta y se fuma un cigarro... ¿y que hace? Se pone a ver la tele o a leer..." (Casos-v38p4)

2.2.4 Dificultades para encontrar y mantener un trabajo

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre las dificultades para acceder y/o mantener un empleo.

Dentro de esta categoría se han agrupado las siguientes categorías de primer nivel: Falta de ofertas, Precariedad, Demandas del empleador que exceden el nivel de preparación de la persona, Falta de vehículo, Presión en el trabajo e Incompatibilidad del trabajo con la pensión

Algunas de estas dificultades conducen al abandono de la búsqueda de empleo o del empleo mismo.

Para los participantes, las ofertas que se adecúan a sus capacidades son prácticamente nulas, incluso aquellas que proceden de instituciones específicas de empleo para

personas con discapacidad, escasas y con exigencias de horarios y ritmos difíciles de realizar.

Algunos programas gestionados por las asociaciones de familiares actúan como mediadores entre las empresas y las personas con enfermedad, ofertando prácticas en el medio laboral con el compromiso, en algunos casos, de contratar a algunos de los asistentes a estas prácticas. La realidad es que la mayor parte de ellas son sin remuneración alguna y la contratación posterior es prácticamente inexistente.

Falta de ofertas

“Yo voy a sellar al paro, (pero) no me han llamado para nada”(n1v16p3)

“Fundosa no da trabajo, si yo estoy apuntada hace seis años... A Cáritas también fuimos y dejamos los teléfonos...”(n2v7p3)

“La verdad es que el Estado no me ayuda en nada, absolutamente en nada, los únicos que me ayudan son la asociación AFEMA, que me busca trabajo. (H30v40p1)

Para algunos participantes, la edad puede suponer un obstáculo añadido

“Tienes que pedir la paga de la enfermedad mental porque si intentas buscar un medio laboral, a la edad tuya vas a fracasar, te van a decir que no y va a ser una pérdida de tiempo”(F4v4p2)

Precariedad

La temporalidad de los contratos de trabajo cuando los hay, una retribución salarial nula o insuficiente para cubrir las necesidades básicas, jornadas de trabajo a tiempo parcial que impide lograr una retribución que les compense o no ser dados de alta en la seguridad social son algunos de los ejemplos citados por los participantes.

“Estuve 6 meses en un centro comercial, una experiencia muy positiva, muy a gusto. Me hicieron dos contratos, el tercero ya me tenían que poner fijo o echarme entonces me dijeron que no reunía el perfil para ponerme fijo” (H30v70p1)

“La última vez que me llamaron del SIL en vez de buscarme trabajo, porque ya no me han vuelto a llamar, era para ir a un hipermercado a hacer horas pero sin cobrar un duro, durante dos meses, como si fuera un cursillo... te lo dicen con buenas palabras...pero después ha pasado un mes y digo `hombre, tener que ir a trabajar y encima sin cobrar... y lo dejé” (H2v136p3)

“Trabajaba de aparadora, pero sin dar de alta...”(mv78p3)

Demandas del empleador que exceden el nivel de preparación de la persona

Los participantes comentan que las demandas que hay que satisfacer para acceder a un empleo exigen una preparación de la que carecen.

“En un trabajo buscan gente cualificada. Lo primero que te piden es experiencia y no la tienes...” (PG+v21p4)

“ Yo era muy joven cuando caí enfermo, y ahora ya soy muy mayor, no me cogen en ningún sitio porque he intentado sacarme el graduado escolar, y no puedo” (PG+v22p4)

Falta de vehículo

“Es una necesidad el transporte, claro, muchos trabajos no los puedes coger porque no tienes transporte” (H30v77p1)

Presión en el trabajo

Horarios y exigencias de trabajo inadecuados y maltrato por parte de los jefes son algunos de los ejemplos citados

“ Yo he trabajado en la residencia, cinco años, de auxiliar de clínica, me quedé tontita, me dieron la plaza en Elda y no podía hacer el trabajo que me exigían porque tenía que levantarme a las 5 de la mañana, volver a las 5 de la tarde desde la plaza donde vivía, irme a Elda, que saqué la plaza en Elda y no resistí el trabajo, me votaron porque no hacía nada, tenían razón.”(mv79p4)

“He estado en la construcción en un taller de empleo durante un mes y medio, nos daban teórica y práctica en la obra y claro la práctica no la llevaba bien... también nos metían mucha presión en los estudios, sin saber que yo estoy enfermo ni nada...yo no dije nada, y mucha presión también en los exámenes , luego en el trabajo cargando carretillas con mucho peso de escombros que me estropeé la muñeca...Yo pienso que para las personas que estamos enfermas de esquizofrenia, el excesivo trabajo tanto físico como mental no es positivo, tiene que haber un término medio” (H30v71p1)

“Yo he estado cinco años en el mismo taller, la jefa me gritaba un montón, me llamaba subnormal... Con esos gritos que me daba, me daban ganas de llorar y al final me salí”(mv77p3)

Incompatibilidad del trabajo con la pensión

Para los participantes la posibilidad de perder la pensión no contributiva si acceden a un empleo, frena la búsqueda del mismo

*-“Estoy en Afema haciendo un taller de búsqueda de empleo por las mañanas, pero ¿no me quitarán la pensión, no?”
_ “ Te la congelan” (n5v23p2-3)*

“A mi me dijeron que tenía que elegir, cobraba la pensión o cobraba la RAI, una de las dos cosas”(n1v14p4)

2.2.5 Falta de formación

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre el escaso nivel formativo que poseen.

Estos ejemplos se extraen de una conversación donde un participante comparte su experiencia en un curso prelaboral y las dificultades que encontró para finalizarlo. Dos participantes señalan la escasez de formación como una limitación para el acceso a cursos donde se exige un mayor nivel de cualificación.

“Se sumar, se restar, se multiplicar, pero ya está”(Nominalv20p4)

"...yo estudios tengo mínimos, tengo el graduado escolar que me lo saqué en clases particulares nocturnas, pero ir a apuntarme a cursos del INEM pues no..." (Nominalv21p2)

2.2.6 Pobreza

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre la falta de dinero y sus consecuencias negativas.

Dentro de esta categoría se han agrupado las siguientes categorías de primer nivel: Falta de dinero, sus efectos sobre la Independencia y desarrollo personal, el Acceso a una vivienda, la Pérdida de la vivienda, el Ocio y las relaciones con los demás, la Cobertura de las necesidades estéticas y el cuidado personal, la Alimentación y el Acceso a un tratamiento

Falta de dinero

"En mi casa no tenemos mucho dinero"(Can-v4p1)

A propósito de la lectura de un caso

"Se ve que no tiene mucho dinero, pasa mucho tiempo en casa, viendo la televisión...porque cuando uno tiene dinero, se va por ahí, se entretiene, busca a alguien con quien salir" (Casos+v9p2)

" Yo la dificultad que veo es la económica, me gustaría ir más holgado... ahora se me ha estropeado el coche, que es muy viejo, y me hubiera gustado comprarme un coche nuevo, más seguro... mi padre me vendió su furgoneta pero me he quedado a dos velas...como venga un recibo del banco, lo devuelven" (PG- v27 p3)

Son comunes las quejas sobre la cuantía de la pensión.

"Las pensiones están muy bajas, demasiado bajas, ahora son 300 euros al mes, pero jolines, con eso no se puede vivir en ningún sitio"(mv81p1)

Los que han trabajado un tiempo y tienen cotizaciones a la seguridad social, desean solicitar una invalidez para que los ingresos superen la cuantía de la PNC.

"Yo es que sería el hombre más feliz del mundo, si me concedieran la invalidez..." (H2v67p3)

En algunos casos los pacientes tienen que ir a juicio para reclamar sus derechos económicos

"A mí me ha costado mucho dinero, me ha costado mucho a mí y a mis padres, y nadie me ayudó, nadie me ayudó, fui yo solo al juicio" (H30v40p3)

En otras ocasiones son sus familias quienes no desean que cobren ninguna pensión

"Mis padres tampoco quieren que cobre pensión ni nada...No tengo la ayuda de mis padres para reclamar la pensión porque no quieren que la cobre..."(H30v35p1)

Efectos de la falta de dinero sobre:

La independencia y el desarrollo personal

"A ver si me toca la primitiva y me voy a vivir sola, que es lo que quiero" (n2v2p3)

"¿Como voy a tener yo un hijo si no tengo dinero ni para mí?... ¿De donde va a vivir ese hijo?"(H30v51p3)

El acceso a una vivienda

" yo he buscado una habitación ... no me llega, con los 300 euros, no me llega ni para pagar la luz del piso ..." (mv66p2)

"Con el sueldo que puedes cobrar no puedes comprarte un piso, son muy caros los pisos, en todo caso un alquiler y también son caros ahora..."(nm2v4p2)

"Se necesita mucho para poder mantener un piso, hay que pagar recibos, la comunidad, la luz, el agua, los muertos... la comida , la ropa" (PG+v26p4)

En uno de los grupos, los participantes hablan de desigualdades económicas

"No hay derecho a que un ministro tenga un palacio que valga mil millones y nosotros no tengamos ni para un piso..."(E1v4p3)

La pérdida de la vivienda

" En lo único que pienso es que cuando se me va a acabar la baja, ¿que va a ser de mí?, porque mi madre no trabaja y está en casa conmigo y mi hermana tiene 17 años y tampoco trabaja. Estamos los tres y el piso está hipotecado y lo estoy pagando, ese es mi temor, o sea... quedarnos tirados" (H2v53p3)

El ocio y las relaciones con los demás

"Si yo tuviera pasta, invitaba a toda la familia a dar una vuelta..."(mv6p4)

"Una vez al mes voy al cine, pero tengo poco dinero" (Can-v11p1)

La cobertura de las necesidades estéticas y el cuidado personal

"A mí me hace falta ropa que yo no tengo dinero para comprarme ropa, tengo que llevar siempre lo mismo. Y aparte por la talla que tengo también que gasto una 56, me gustaría tener ropa, para variar."(mv70p2)

"En las rebajas podríamos salir alguna vez e ir a alguna tienda... pero hay que tener dinero" (n1v4p1)

La alimentación

En las grabaciones de las viviendas supervisadas se observa una dieta ajustada a una economía precaria.

Algunos participantes piden comida a instituciones benéficas

“Para la comida me he ido a Cáritas, últimamente a la iglesia que voy yo no dan ya comida de esta”(H2v144p3)

El acceso a un tratamiento

“Yo iría al psicólogo todos los días, la verdad es que me iría muy bien ,pero económicamente no me lo puedo permitir ...” (H30v63p1)

2.2.7 Falta de amigos para salir y compartir

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre la ausencia de amigos. Para los participantes, la falta de amigos favorece el aislamiento y los sentimientos de soledad.

Algunos participantes comentan la pérdida de amigos tras conocer su enfermedad. (Ver apartado correspondiente: Estigma)

“Echo en falta tener amigos, relacionarme con la gente como cualquier persona fuera de aquí” (PG+v7p4)

“Yo no salgo casi, pero es que yo sola digo... ¿dónde voy?”(n5v14p2)

“Echo de menos los amigos que he tenido hasta la enfermedad, después de la enfermedad no he tenido amigos...” (H2v25p3)

2.2.8 Problemas en la relación familiar

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre las dificultades percibidas en la relación con sus familias.

Dentro de esta categoría se han agrupado las siguientes categorías de primer nivel: Sobreprotección, ser tratado como un niño, No participar en la toma de decisiones que les afectan, Discriminación, Falta de comprensión de la enfermedad, Relación centrada en la enfermedad, Falta de confianza, Dificultades cotidianas en la convivencia, Hostilidad, crítica y maltrato físico.

Sobreprotección, ser tratado como un niño

“Mi familia no me deja valerme por mi misma, cuando yo se que puedo...” (mv52p5)

“A mí mi madre me agobia a la hora de vestirme, ‘ponte esto, ponte lo otro’, y yo le digo que no soy una niña, que soy mayor ya, y mi madre peinándome por detrás...yo lo digo en el sentido de que me puedo vestir sola y se lo que me tengo que poner cada día, pero ella me agobia con la ropa y poniéndome el cuellecito bien...”(mv69p3)

“ Los padres como somos enfermitos nos tienen muy protegidos” (PG-v15p1)

No participar en la toma de decisiones que les afectan

“yo estoy aquí en contra de mi voluntad... yo estoy en la vivienda supervisada en contra de mi voluntad, si a mí mi hermana me hubiera pedido permiso yo no estaría aquí, a mí me metieron engañado aquí. Llevo ya tres años y casi medio... me metieron engañado”(E3v5p3)

“A mí me obligaron a estar aquí, mi familia y no estoy descontento pero yo quería irme y me obligaron a quedarme”(E3v7p2)

Discriminación

“Me siento como discriminada en mi familia”(mv38p5)

“Con la única que hablo un poco es con mi madre, pero con mi hermana tampoco, no tengo relación ninguna, ni con ninguno, nadie me llama” (H2v101p3)

“Mi hermano nunca me llama para ir a pescar...” (E6v5p3) Otro compañero le contesta “No te llamará porque está harto de ti...”(E6v6p1)

Falta de comprensión de la enfermedad

“ Me gustaría llevarme mejor con mi hermana, que me llevo muy mal porque no entiende mi enfermedad, a veces ni me habla...” (PG+v36p4)

“Esas cosas duelen, aunque parezca que no, Mi madre, ahora ya no me lo dice, pero antes, `sal por ahí, haz algo´ y te quedas ahí como diciendo, sal por ahí, haz algo, ¡claro!, como si fuera tan sencillo”(H2v103p3)

Relación centrada en la enfermedad

“Antes de fallecer mi madre hablaba más conmigo, cuando vivía mi madre pues siempre hablaba mi cuñada con mi madre, mi padre, mi hermano. Las necesidades que tenían las cubría toda la familia hacia ellos, pero por ejemplo hacia mí parecía que nada, que solo era la enfermedad, que tenía que ir al médico y tomarme las pastillas y ponerme bien” (H2v109p1)

Falta de confianza

“Hablo yo con mi padre, `mira como no me he sacado el carnet, que me he presentado dos veces y he suspendido pues ¿por qué no me compro una moto o un micro car de esos que no hace falta el carnet?... Y no confían en mí, ellos piensan que me voy a estrellar o me voy a matar o cualquier barbaridad”(H30v59p1)

Dificultades cotidianas en la convivencia

“Lo que pasa que me da mucha ansiedad estar a lo mejor entre mi familia, con mi familia, me da mucha ansiedad, porque a lo mejor vienen todos a comer, vienen a una hora, mi madre está haciendo la comida, hay que poner la mesa, luego hay que quitarla y unos hablando de una cosa, otros hablando de otra... Me meto yo por el medio, `Isabel cállate ya, estás en todo´ no sé que no sé cuanto ...”(n6v12p3)

“A lo mejor estoy con mi padre viendo la tele y como no me gusta la publicidad, cambio de canal y eso a mi padre no le gusta... somos tres en casa y tenemos dos teles, a lo mejor estamos viendo el mismo canal pero estamos en distintas teles...”(H1v38p2)

Hostilidad, Crítica y maltrato físico

“Mi hermana cada vez que me ve me dice: ‘Que gorda, que gorda, mira como estás’... me dice que me parezco a Don Pimpón, siempre me dice lo mismo y yo no sé quien es Don Pimpón...” (mv49p2)

“Mi familia me pega bofetadas, me tiran de los pelos, me pega patadas, más aparte, la mayor siempre está diciéndome que me va a rajar el CD...” (mv36p3)

“ Por mi enfermedad al principio me pegó dos veces, decía _ ‘no, es que a ti lo que te pasa es que no quieres trabajar, te van a quitar el piso, ponte a trabajar’, y me pegó dos veces... la segunda nos pegamos entre los dos porque no entendía mi enfermedad ahora no sé lo que piensa, hasta hace poco lo único que creía es que no trabajaba porque soy un vago y no quiero trabajar...(se ríe) eso es lo que piensa de mí” (H2v54p3)

Algunos participantes tratan de disminuir las situaciones de tensión familiar marchándose de casa

“ Yo he buscado habitación para estar por lo menos una temporada sola, sin mi familia, a ver si se suavizaban un poco las cosas ...” (mv66p2)

“ Le he dicho a una amiga, que me alquile una habitación porque me he peleado con mi familia” (n3v41p1)

2.2.9 Problemas en la relación con los profesionales

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre las dificultades que perciben en la relación con los profesionales de salud mental.

En esta categoría se han agrupado las siguientes categorías de primer nivel: Los profesionales de salud mental engañan, los profesionales no me comprenden, los profesionales deciden y yo no, las consultas son muy cortas, los profesionales no resuelven los problemas, te sobremedican, te dejan al margen, nos tratan como si fuéramos niños, maltrato en instituciones psiquiátricas.

Los profesionales de salud mental engañan

“A veces pasa que vas a un psiquiatra, estás hablando con un psiquiatra y te dice ‘te voy a dejar curado’ y entonces es cuando te internan en un psiquiátrico. A mí me pasó, ‘Tu ya estás bien, te puedes ir a casa’ y entonces me internaron en un psiquiátrico”(H1v23p1)

Los profesionales no me comprenden

“¿Cómo van a saber los monitores, los médicos, los psiquiatras, los abogados, gente fascista, como se siente un enfermo por dentro de su enfermedad, si ellos no se drogan y a nosotros nos llenan de inyecciones que nos tienen doblados?”(E4v8p3)

“Yo lo que necesito y me han recomendado es un psicólogo, pero como pertenezco a neuropsiquiatría no lo tengo. Voy a tener que buscar un psicólogo pagando privado que me dedique tiempo y sepa comprenderme” (PG-v3p3)

Los profesionales deciden y yo no:

Te acortan las citas de los inyectables

"Me han adelantado la fecha de la inyección...tiene que ser cuando lo diga ella (enfermera), no tiene que ser la razón del enfermo, tiene que ser la razón del médico ...yo le digo: " si me vas adelantando días al final de año me has adelantado un mes..."(E5v3p3)

Te alargan la cita con el médico

"La visita del médico me la daba muy tarde, me la daba casi cada medio año, tendría que ser cada 15 días como el especialista, y yo se lo digo, pero me sigue dando cada medio año o sea que por esa parte estoy muy mal atendido"(PG+v5p4)

Las consultas son muy cortas

"Pues yo he ido al psiquiatra esta mañana, me ha tenido 10 minutos, porque conmigo siempre hace lo mismo... un minuto, cinco minutos, diez minutos y ¡para fuera!" (n5v28p3)

No cuento lo que me pasa al psiquiatra

Incluimos bajo este epígrafe las referencias de los participantes sobre las dificultades que tienen para realizar una exposición completa de sus problemas en la consulta del psiquiatra

"Yo al psiquiatra realmente le cuento como me va ese día, pero intentas acordarte de cómo lo has pasado hace dos días, y hace dos días a lo mejor estabas mal pero ese día estás bien y no te acuerdas de cuando estabas mal, y lo que quieres es olvidarlo..."(H2v129p3)

"Yo cuando muchas veces estoy en la consulta, me quedo ahí esperando y pienso 'pues le tengo que decir esto', pero a raíz que va pasando el tiempo y van saliendo y entrando pacientes se te olvida ya..." (H2v130p1)

"Que sepa la gente la verdad de los problemas que tenemos, no se los contamos a los médicos"(H2v156p2)

No resuelven los problemas

"Yo es que una vez iba a un psiquiatra y no me iba bien porque nos hacía unas terapias de grupo un poco agresivas, que si mi padre me había violado ,que si no se qué escuchando unos problemas que a mí ni me van ni me vienen, luego cambiando la medicación cada dos por tres, un desfase. También iba al psicólogo allí y nada más me decía, que más me cuentas... que más.. y no me daba ninguna solución de nada..."(H30v66p1)

"...(los profesionales)si que te creen, lo que pasa es que no te pueden decir nada, te dejan hablar y te escuchan pero no pueden arreglar los problemas, ni los tuyos ni los de nadie"...(n6v25p3)

Te sobremedican

"El doctor X me inflaba a pastillas, y te dejaba sedado. A mi me dejaban así en mi habitación, en mi sillón..... (Haciendo un movimiento repetitivo de delante hacia atrás con su cuerpo) el akinetón y haloperidol, y sin parar....."(G2v46p1)

"Un psiquiatra lo único que hace es decirte sí, sí, medicinas y más medicinas y vete ... y ya se ha acabado todo..."(G2v31p4)

"...lo lógico es que te suba la dosis, y que te la baje pero cada cierto tiempo, pero no que te la vaya subiendo...porque tanta pastilla es que es un pelotazo tío....." (G2v49p2)

Te dejan al margen

"... vas a ver al médico y empieza a hablar ella (educadora) y el médico... `es que este chico... no se qué no se cuantos...´y yo se lo he dicho... que lo que nos están haciendo no está bien..."(G2v21p4)

"En la consulta del psiquiatra te dejan al margen yo hoy me he atrevido y se lo he dicho: `mira esto es lo que me está sucediendo´..."(G2v23p4)

Te tratan como a un niño

"Me puede decir X no hagas más eso y llamarme la atención pero que no nos castiguen, ¿Por qué nos castigan? Como si fuéramos niños pequeños"(E3v10p3)

"Estoy hasta los cojones de que me llamen la atención, por decirlo en castellano" (E4v2p3))
Hace esta afirmación tras una discusión aparente con la educadora de la vivienda supervisada.

Maltrato en instituciones psiquiátricas

Los participantes comentan experiencias de malos tratos en instituciones psiquiátricas. Expresan enfado, rabia hacia el personal sanitario que ordena, obliga y decide por los pacientes ingresados. Se quejan de la atención médica basada en medicamentos.

"Ahí entras bien y sales gilipollas...te duchan todos juntos, comer, medicinas, comer, medicinas, ahí no hay ejercicio ninguno... si no quieres pincharte, te pinchan...un calmante de caballo...dormido todo el día" (E2v15p3)

"En el hospital te van a dar medicación a punta pala, hay peleas y gente conflictiva" (n3v15p3)

En esta categoría de segundo nivel (Problemas en relación con los profesionales) recogemos, así mismo, algunos comentarios realizados por los participantes al finalizar una sesión grupal. Podría sugerirse que se derivan del nivel de "encorsetamiento", como personas con enfermedad, que reciben de los profesionales y del ajuste de tiempo y contenido de las consultas, centradas básicamente en la enfermedad.

"Un record, he hablado (reunión) lo que no hablo en mi vida" (H2v151p3)

"Con lo que hemos dicho aquí en una hora, tienes resumido, por lo menos por mi parte, lo que le he dicho yo al psiquiatra durante dos años aproximadamente. Vas a saber lo mismo de mí que el psiquiatra en dos años. (H2v154p3)

"Yo creo que ahora cuando salimos de aquí (reunión) volvemos a la vida de enfermos" (H2v157p1)

2.2.10 Aislamiento geográfico

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre las consecuencias de vivir en una zona aislada

"Yo quiero decir que los domingos y festivos, donde yo vivo, no hay autobús. Los domingos si no voy al fútbol, que me lleva mi padre, no salgo de casa ..."(H1v2p1)

2.2.11 Violencia

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre su dificultad para enfrentarse a una situación violenta

" una mujer le ha pegado a un hombre mayor en el autobús..., yo es que la violencia no la soporto... no sé porqué tiene que existir..."(F2v5p2)

"A mí no me gustan las peleas... ni me gusta que me pongan nervioso..."(G2v10p1)

No se han obtenido expresiones directas sobre comportamientos violentos de los participantes hacia otras personas. En el apartado de Sentimientos, se podría inferir esta situación en alguno de los comentarios sobre sentimientos de culpa

"no quiero darle mala vida, no quiero darle mala vida, que no sufra más por mí, pero claro, no depende de mí solo, depende de mi enfermedad y de mi estado de ánimo. Y no podíamos vivir juntos también porque al principio de mi enfermedad yo me rebotaba mucho, decía palabras que no eran ciertas, le decía cualquier cosa a mi madre..." (H2v12p2)

"Tengo mucha pena por todo lo que hice a mis abuelos y a mi familia..." (PG+v47p2)

2.2.12 Estigma

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre las actitudes negativas y de poder de los demás hacia las personas con enfermedad mental y sus consecuencias

" Noto el rechazo en la gente, mucha gente dice que prefiere una enfermedad física a una mental y se meten mucho con los esquizofrénicos... yo antes de ser un esquizofrénico prefiero una enfermedad física" (mv90p5)

"Yo soy nadie, ¿sabes?... siempre quieren imponer la (su) forma de ver el mundo por encima de la mía..."(G1v2p4)

"Es como si estuviéramos apestaos de la sociedad, nosotros somos como apestaos, la peor enfermedad...la nuestra, como si fuéramos etarras, como si fuéramos la escoria de la sociedad" (E1v7p3)

Los participantes se quejan de que para acudir a cualquier especialista, sus médicos de cabecera lo primero que ponen en el informe es esquizofrenia

“Voy a un médico y veo a la de cabecera y pone Esquizofrenia. Así cuando voy al especialista, nadie me hace caso y dirán `esta es tonta perdida, a esta la desenvolvemos pronto””(n6v34p3)

Algunos participantes también se manifiestan en contra de otras situaciones de exclusión

“Si vienen en pateras, será por algo, en su país se mueren de asco, de hambre y del sida, pues se vienen aquí a buscar una vida mejor” (G6v7p3)

“Cuatrocientos enfermos hay en el psiquiátrico de la cárcel”(nm4v4p1)

“...gente que está muriendo día a día”(nm4v5p4)

“Allí debe ser horrible el ambiente...eso debe ser horrible”(nm4v6p2)

2.3 Limitaciones

Se identificaron 38 categorías de limitaciones de primer nivel y 18 de segundo nivel, las cuales se muestran en la Tabla 13. La distribución de categorías de limitaciones por tipo de grupo se muestra en la Tabla B3, Anexo 11.

Tabla 13. Categorías de primer y segundo nivel del área Limitaciones.

	Categorías de primer nivel	Categorías de segundo nivel
Clínicas	Consecuencias negativas del estrés	Sensibilidad al estrés
	Delirios Alucinaciones	Síntomas positivos
	Hablar poco Hablar mucho Quedarse en blanco Quedarse bloqueado Pasar de un tema a otro	Limitaciones para comunicar
	Limitaciones para concentrarse Limitaciones para pensar con claridad Quedarse en blanco Falta de memoria Falta de atención Limitación para llevar a cabo operaciones matemáticas sencillas	Limitaciones cognoscitivas
	Falta de ganas de hacer cosas Limitación para levantarse de la cama No poder con las actividades del día a día Falta de iniciativa Cansancio	Limitaciones para iniciar o mantener una actividad
	No llevar un ritmo normal	Ritmo lento
	No sentirse enfermos	No sentirse enfermos
	No encontrar conceptos para explicar las sensaciones r/c la enfermedad	No encontrar conceptos para explicar las sensaciones r/c la enfermedad
	No disfrutar	Limitaciones para disfrutar
	Abandono del aseo personal Limitación para arreglarse y cuidar su imagen	Limitaciones para el cuidado personal
	Insomnio	Insomnio
Relacionadas con el desarrollo y funcionamiento personal	Evitación interacción social Aislamiento	Evitación y aislamiento
	La enfermedad percibida como limitación	Autoestigma
	Pérdida de capacidad para desarrollar el oficio habitual	Pérdida de capacidad para desarrollar el oficio habitual
	Limitación para estudiar y aprender	Limitación para estudiar y aprender
	Para hablar por teléfono Para concertar citas	Falta de destrezas instrumentales
	Falta de destrezas en la relación con las chicas	Falta de destrezas en la relación con las chicas
	Falta de deseo sexual Anorgasmia Temor a un embarazo Percibirse poco atractiva	Limitaciones r/c la sexualidad

Relacionadas con aspectos clínicos

2.3.1 Sensibilidad al estrés

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre las consecuencias negativas (síntomas emocionales y psicóticos) que el estrés tiene sobre ellos.

Las situaciones de estrés identificadas tienen relación con experiencias laborales y con situaciones cotidianas. No se habla del estrés ni de sus consecuencias cuando se refieren a los conflictos con sus familias.

“Con la enfermedad que tenemos, ¿podemos trabajar?...Es que me dijo Javier que el estrés es muy malo para nosotros, que podemos recaer” (n4v9p2)

“Yo estaba trabajando en el aeropuerto dos años, pero lo tuve que dejar...estaba con contratos de 6 meses, por horas y además por días...tuve que dejarlo a los dos meses porque empecé a oír voces y me tenía que meter en las bodegas de los aviones, no podía, y tuve que decir al médico de empresa que no podía...” (H2v60p2)

“Estoy de baja en el trabajo... por estrés y depresión (nm3v2p1)”

2.3.2 Síntomas positivos de la enfermedad

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre la presencia en sus vidas de síntomas positivos y las consecuencias negativas de los mismos.

Dentro de esta categoría se han agrupado las siguientes categorías de primer nivel: Delirios y Alucinaciones.

Los participantes comparten entre ellos la presencia de síntomas positivos, como algo coincidente dentro del grupo.

“Ese es mi problema principal, lo que oigo. Lo que me pasa a mí es que todo lo que oigo a mi alrededor, por la calle, creo que va dirigido hacia mí... y no salgo a la calle, no salgo para nada, no puedo salir. No salgo para nada a la calle, sacaba al perro porque lo compré y tenía que sacarlo al animal, pero cuanto antes me subía para casa. Así he estado 14 años, todo lo que oigo...” (H2v30p2)

“Yo lo que pasa es que cuando he tenido alguna recaída, he creído que me provocaban y que se refiere a mí todo el mundo, eso forma parte de cuando recaigo...”(H1v59p2)

“Se sentía muy observada, muy observada por los vecinos, es como si yo estoy aquí en mi casa y los vecinos, el ruido al subir y bajar la escalera, creo que me están observando... pues a ella se le metió que los vecinos estaban en contra de ella y al final no podía estar y decía `llevarme al hospital que esté allí unos días a ver...” (n5v74p1)

2.3.3 Limitaciones para comunicar

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre las limitaciones percibidas a la hora de comunicarse.

En esta categoría se han agrupado las siguientes categorías de primer nivel: Hablar poco, Hablar mucho, Quedarse en blanco, Quedarse bloqueado.

Así mismo se incluyen limitaciones no expresadas directamente por los participantes en los diferentes grupos pero evidenciadas a través de la lectura de los textos transcritos. Pasar de un tema a otro perdiendo el hilo de la conversación.

Hablar poco

Algunos participantes son conscientes de la ausencia de conversación.

“yo normalmente suelo hablar poco, tengo poca conversación” (H1v4p2)

“Me gustaría tener una buena expresión comunicándome, porque a veces me pasa a mí como que pierdo la fuerza interior y respondo ‘sí, ya’, y me entra como sueño, debilidad...”(H2v152p1)

Este fragmento se produce a la hora de la cena en una vivienda supervisada, tras permanecer en silencio durante varios minutos.

“Aquí porque no somos padre y madre o hijo y padre... pero lo más normal en las familias, a la hora de cena y a la hora de comer, es que hablan y salen temas...” (F2v1p2)

Hablar mucho

“Mi padre a veces me dice que no hable tanto o algo así me dice, que hablo mucho. Y hay un compañero nuestro, R, que no sé si le agobia un poco porque hablo por los codos, hablo mucho y a lo mejor le molesto un poco” (H1v20p1)

“Mi madre, la pobre, me ha dicho que tome pastillas para no hablar tanto” (mv97p4)

Quedarse en blanco

“Tengo problemas a nivel de la forma de expresarme, a mí hay veces que estoy hablando de un tema y de repente me quedo como con la mente en blanco o pensando en otra cosa, entonces no puedo seguir bien una conversación” (PG+v42p2)

Quedarse bloqueado

“Yo lo que echaría en falta sería, si no me quedara en blanco y sin memoria y tuviera más capacidad para prestar más atención, poder llevar una conversación larga que no puedo, me quedo así como atascado” (H1v27p2)

Pasar de un tema a otro

En diferentes grabaciones realizadas, se observa que los participantes, con frecuencia cambian de tema, no acaban de hablar de algún aspecto y se introducen comentarios que no tiene que ver con el tema del que se está hablando. Cuando esto ocurre se interrumpe la conversación, y en todos los ejemplos identificados, tras la interrupción no se retoma el tema del que estaban hablando.

A continuación mostramos un ejemplo
Hablando de lo que le llama la atención de los jóvenes:

“Que no escuchan a nadie... Hay una parada de autobús en Alicante y había un niño pequeño que no conocía yo de nada hablando con la madre que estaba al lado, y el niño con unos pelotazos, que me invitó a mí a dos... un niño pequeño que no conocía yo de nada y me sorprendió, después hablé con él en el autobús, se puso en un sitio que estaba todo ocupado, yo en el autobús, si puedo me siento, se lo dejé a una que creía que estaba embarazada, y luego me dijo que no estaba embarazada, que era barriga. (H1v63p1)

Para algunas personas, no hablar bien, o tener dificultad para comunicar es una evidencia de padecer “la enfermedad”.

“¿Cómo puede ser que esté enfermo y no se le note? Yo lo vi arreglando papeles y hablaba muy bien. Si una persona habla bien no se le nota la enfermedad (n4v23p1)

Al devolver la información en el grupo de hombres menores de 30 años y visionar junto con los participantes la grabación, uno de ellos se sorprendió por los aspectos no verbales de la comunicación, su posición corporal y la falta de contacto visual durante la sesión grupal

“ Parece que no estoy atento, pero si que lo estoy... y se me ve muy serio”

Para mejorar estas limitaciones participan en talleres de habilidades de comunicación, ofertados desde los centros de rehabilitación e inserción social. Algunos participantes expresan la dificultad de generalizar lo aprendido.

“Aquí en el CRIS estoy aprendiendo comunicación porque antes era muy cerrado y tenía depresión, pero por ahora me relaciono igual, en el CRIS (me comunico) mejor, pero fuera...no me sirve” (PG+v8p4)

2.3.4 Limitaciones cognitivas

Es una de las limitaciones expresadas con mayor frecuencia.

Dentro de esta categoría se han agrupado las siguientes categorías de primer nivel: Dificultad para concentrarse, Dificultad para pensar con claridad, Quedarse en blanco, Falta de memoria, Falta de atención, Dificultad para llevar a cabo operaciones matemáticas sencillas

Limitación para concentrarse

“Echo en falta lo que hacía antes, que leía, me podía concentrar...ahora todo eso me cuesta un montón, me cuesta mucho estar centrada...”(mv28p5)

“Yo tengo el certificado de escolaridad, pero he tratado de sacarme el graduado escolar y no he podido, no me concentraba” (PG+v23p2)

Limitación para pensar con claridad

“A medida que pasa la tarde la cabeza ya no rula, ya no pienso con claridad, ya me empieza la cabeza a no querer hacer nada y eso, eso es lo que pasa” (H2v91p3)

Quedarse en blanco

“Me canso mucho y no me entran las cosas en la cabeza, sino que me quedo en blanco, como si no tuviera capacidad” (H1v21p2)

Falta de memoria

“Estuve haciendo corte y confección de nueve y media a once y media. No aprendí nada la verdad, iban muy deprisa para mí, luego terminaba haciéndomelo mi madre... el problema es que cuando llegaba a casa no me acordaba de nada” (n2v13p1)

“... Se me ha ocurrido una cosa, si no se me va de la memoria os la diré... he tenido un lapsus en la memoria y se me ha olvidado” (nm3v1p4)

Falta de atención

“Lo que noto cuando estás viendo la tele es que no te quedas con todas las palabras que dicen y ya te cabreas ¡voy a poner atención! Poco a poco vas averiguando lo que dicen, las palabras, la historia de esa película, de que va...” (H1v30p3)

“... leo pocas cosas, estoy siempre en los bares, me llevo el libro e intento leer allí, pero luego me pongo a mirar a las personas que pasan...(nm2v11p4)

Limitaciones para llevar a cabo operaciones matemáticas sencillas

Para algunos participantes estas dificultades se derivan de la medicación, para otros es consecuencia de la enfermedad

A propósito de la lectura de un caso

“Tiene problemas para multiplicar y dividir... mucha gente comenta el problema de no poder concentrarse y que se le olvidan las cosas, eso es un problema. Mucha gente dice que es por la medicación, pero yo creo que es por la enfermedad en sí, que es lo que te lo produce, porque yo estoy estudiando y no estoy como antes de estar enferma, antes estaba mejor a la hora de memorizar, me costaba menos” (Casos +v43p3)

“Hay gente que debido a la enfermedad pierde capacidad para hacer esas cosas...” (Casos+v31p3)

2.3.5 Limitaciones para iniciar o mantener una actividad

Incluimos en esta categoría, los comentarios de los participantes sobre las limitaciones percibidas para el mantenimiento de actividades domésticas, ocupacionales, recreativas y laborales.

Dentro de esta categoría se han agrupado las siguientes categorías de primer nivel: Falta de ganas de hacer cosas, Dificultad para levantarse de la cama, No poder con las actividades del día a día, Falta de iniciativa y Cansancio

Falta de ganas de hacer cosas

“Te sientes como ofuscado interiormente o algo así, que no tienes ganas de hacer nada, a lo mejor llegan las 8, a mí por ejemplo me toca siempre bajar la basura, y digo huy, no la bajaría, pero hago un pequeño esfuerzo y digo `va` y bajo la basura, cosas así. Por la mañana voy a comprar el pan y me cuesta, lo pienso, y tengo que hacerme la cama, me cuesta un poco” (H2v93p1)

“Yo no tengo ganas de trabajar... si ni siquiera limpio mi casa” (n4v31p2)

“No hago nada en todo el día. Así llevo, quitando los 45 días que estuve trabajando, 4 años sin hacer nada, sin ganas, no hago absolutamente nada.” (H2v18p3)

Limitación para levantarse de la cama

“Mi día es levantarme a las 12 o la 1 si no tengo nada, no puedo levantarme antes. Desayuno, me voy a enchufar la tele y me quedo en el sofá hasta las tres de la tarde. Como. Si hay algo que comprar bajo al supermercado y me vuelvo a echar en el sofá hasta las 7 de la noche” (H2v17p3)

“Primero te tienes que preparar para el trabajo, porque yo ahora mismo me dan trabajo y no lo cojo porque no puedo, ¿Cómo voy a trabajar si me levanto tarde?.” (H30v8p3)

“Me cuesta mucho levantarme por las mañana y hay veces que pienso que es positivo venir aquí (AFEMA) porque habría días que no me levantaría de la cama” (Casos+v28p1)

No poder con las actividades del día a día

“Estoy todo el día ocupado (CRIS), hay mucha faena en la vivienda supervisada y a veces no puedo con todo...” (CAN-v13p4)

Falta de iniciativa

A propósito de un caso

“No coge un libro, la televisión no le gusta, se sienta en el sofá tranquilo... yo creo que con 37 años no se le ve iniciativa” (Casos -, v16, p2))

“Nos cansamos mucho y eso nos hace tener falta de iniciativa, perseverancia, y falta de constancia en las cosas, nos cansamos enseguida y necesitaríamos algo que nos estimule a tener perseverancia” (PG-v22p4)

Cansancio

“Estoy obsesionado con el cansancio, entonces si me encontrara menos cansado sería más activo, y quizá podría incluso trabajar pero así es que no tengo ánimos para hacer nada...”(H1v10p2)

“Si yo estoy en el CRIS tres horas, y después de la primera hora ya estoy rota, ¿Tu crees que yo puedo trabajar ocho horas?” (mv76p1)

“No he podido ir porque me he quedado dormido, y no tenía fuerzas para ir... estaba muy cansado...”(G2v4p3)

2.3.6 Ritmo lento

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre las dificultades para mantener un ritmo normal, el que ellos/as perciben que llevan las personas sin enfermedad, para la realización de actividades ocupacionales, formativas o laborales.

“Me matriculé en un curso de estos de aula abierta, hacíamos objetos de madera y me pues muy nervioso porque todo el mundo iba a toda pastilla y con la sierra... había cola para cogerla, total que me puse nervioso y decidí no volver... pagué la madera que había gastado y entonces claro, para nosotros tiene que ser una actividad a nuestro ritmo” (PG-v9p3)

“Yo no puedo aceptar trabajos que duren más de tres horas... no puedo llevar el ritmo que llevan otras personas” (Casos +v55p2)

“Un chico me dijo que estuvo trabajando en una panadería y que le tiraron porque iba muy despacio, muy lento... nosotros no vamos al ritmo ese, vamos más despacito, más reposado, y él dijo que lo tiraron por eso...” (n4v14p1)

2.3.7 No sentirse enfermos

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre la falta de conciencia de enfermedad como una limitación

“Hay gente que no se sienten enfermos... y no quieren tomar la medicación “ (Casos +v59p3)

“No es consciente de las paranoias que tiene, porque no se da cuenta, porque dice que no tiene paranoias...” (Casos -v24p4)

2.3.8 No encontrar conceptos para explicar las sensaciones relacionadas con la enfermedad

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre lo difícil que es compartir sentimientos y sensaciones.

“A mí me pasa normalmente la sensación esa que no se puede describir porque es una sensación, que es como una especie de presión, la sensación de la esquizofrenia” (H30v19p1)

“A mí me ocurren cosas también... pero no las puedo explicar, las cosas que me ocurren, porque son sensaciones” (H30v21p3)

2.3.9 Limitaciones para disfrutar

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre la dificultad para disfrutar en relación tanto con las actividades cotidianas como con las actividades lúdicas. Esta situación conduce a dejar de participar en actividades que con anterioridad les resultaban placenteras.

“ No disfruta con las cosas que hace...” (Casos –v39p2)

“...pero ya no voy a bailar, hace mucho tiempo, no tengo ganas de salir a bailar por ahí, ya no me lo paso bien...”(n6v2p1)

2.3.10 Limitaciones para el cuidado personal

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre las dificultades para mantener su cuidado personal

La falta de higiene y cuidado personal repercute negativamente en la imagen social que tienen las personas con esquizofrenia favoreciendo el rechazo y la marginación.

Dentro de esta categoría se han agrupado las siguientes categorías de primer nivel: Abandono del aseo personal y Limitación para arreglarse y cuidar su imagen

En una de las viviendas supervisadas un compañero recrimina a otro su falta de aseo.

“Antes de acostarte por favor, lávate la boca y las manos...lávate por favor...”(E6v10p3)

“Yo no se cuando se duchará, pero hace siglos que no lo veo ducharse (E2v12p2)

“Yo estoy un poco abandonado, me cuesta mucho ducharme, afeitarme, me he abandonado del todo.” (H30v62p3)

“Hay mucha gente con esta enfermedad que no se cuida, no se asea ni nada de nada”...(Casos-v12p1)

2.3.11 Insomnio

El insomnio es otra de las limitaciones identificadas por los participantes. Dormir y descansar es necesario para sentirse bien, como reflejamos en el apartado de Necesidades: Controlar el malestar emocional

Para algunos participantes este insomnio se vincula a la falta de cansancio derivado de la inactividad, para otros se asocia a temporadas de mayor estrés y cavilación.

“Cuando tienes más problema o estas más nerviosa, te cuesta dormir” (n4v20p1)

“ He tenido luchas mentales esta primavera, lo he pasado mal, me tiraba noches enteras sin dormir” (H1v41p3)

A propósito de la lectura de un caso

“Aquí dice que le cuesta dormir pero no duerme mucha siesta...`Como no estoy cansado, me cuesta coger el sueño” (Casos-, v14,p3)

Relacionadas con el desarrollo y funcionamiento personal

2.3.12 Evitación y Aislamiento

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre la evitación y las limitaciones percibidas en la interacción social así como los comentarios sobre el Aislamiento y las consecuencias negativas del mismo

Evitación de la relación social

Una serie de sentimientos actúan como fundamento de una evitación de la interacción social: sentirse ridículo en la relación con los demás, sentir que lo que dicen son tonterías, sentir miedo de la gente, sentirse agobiado y nervioso

"...pero es que hay veces que no puedo ante esas circunstancias, y ya ves si son amigas de mi madre, están hablando, están jugando al parchís y a lo mejor si digo yo una tontería me siento culpable por todo lo que voy diciendo, me siento que estoy haciendo el ridículo y todo me va golpeando encima, hasta tal punto que me tengo que levantar e irmeaunque al día siguiente vuelva intentarlo (n5v71p1)

"Estas hogueras me agobiaba, yo veía la gente ahí, y yo digo ¿qué hago allí abajo? Y me daba como vergüenza, como miedo a salir y estar con la gente, cosas raras que te vienen a la cabeza" (Nominalv32p2)

"¿Te acuerdas la última vez que salimos?... estábamos por la plaza de toros y M se fue corriendo, le dio "la neura" de que no tenía ganas de ver a nadie, estábamos andando por la calle y de pronto la ves que se va..."(n1v10p1)

Aislamiento

Para algunos participantes, el aislamiento es inherente a la esquizofrenia. Aislarse en casa impide el contacto con el exterior, dificulta la relación con otras personas y conduce a sentimientos de incapacidad y soledad.

"Uno de los problemas que conlleva la esquizofrenia y que tienes que ir rompiendo poco a poco y venciendo cada día es el aislamiento que te produce" (Casos +v41p3)

"... mi madre me protege en casa, pero luego cuando yo salgo me encuentro raro en la calle, que bajo y empiezan a bajar las vecinas, y me saludan y no quiero contestarles... y entonces prefiero no salir" (PG+v44p4)

"Yo prefiero otra enfermedad que esto, no me gusta, no me gusta porque me aísla mucho y me deja sola y me deja muy mal" (n5v57p1)

Algunas personas llegan a adaptarse a esta situación

"A veces uno se hace cómodo, cada vez sale menos, y cada vez se queda más en casa"... (Casos+v14p2)

2.3.13 Autoestigma

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre la enfermedad percibida en su conjunto como una limitación.

Para los participantes, estar enfermo impide llevar una vida normal, desarrollarte como persona, tener un proyecto vital, independencia, una pareja, hijos, poder trabajar, formarte, tener tu casa, amigos.

P1 "Pero es que yo sé que tú has tenido varias relaciones con chicos, pero no has querido seguir con ellos porque no quieres casarte, porque no quieres tener hijos...porque no quieres establecer la situación..."

P2 "Porque me doy cuenta que estoy enferma y no puedo" (n5v47-48p1-2)

"La enfermedad mental te imposibilita para todo" (Nominalv20p4)

"Yo creo que es cosa de la autoestima, que todos nos hemos encontrado que no nos sentíamos capaces de trabajar en nada, y que la enfermedad te hace dudar de que seamos capaces de trabajar" (Casos-v33p5)

Hablando de la enfermedad

"Si te da miedo, a una persona de 40 años, salir a la calle y bailar un rato que eso no es nada, ¿como vas a formar una familia, o tener hijos o casa propia? Imposible, yo lo veo así, son cosas que me gustaría pero que veo muy complicadas" (Nominalv33p2)

2.3.14 Pérdida de la capacidad para desarrollar el oficio habitual

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre la pérdida de capacidad para desarrollar el oficio habitual

"El anterior oficio que desarrollaba, como profesor y programador de ordenadores ya no lo puedo desarrollar, he perdido capacidad, ahora me gustaría algo no tan intelectual" (PG-v18p3)

2.3.15 Limitación para estudiar y aprender

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre sus limitaciones para el estudio

"Yo antes de la enfermedad era un lince para el estudio, sacaba notables siempre pero desde la enfermedad no he podido estudiar, lo intento y no hay manera" (H30v67p1)

"En junio me tuve que apuntar a un curso de técnicos de ordenadores que estaba con beca, me daban seis euros al día, y me salí a los quince días del curso... no me entraba en la cabeza" (n2v24p3)

"Estuve haciendo un curso de administrativo contable pero me lo tuve que dejar, al principio iba muy bien pero luego no lo podía seguir, era muy difícil" (Nominalv19p4)

2.3.16 Falta de destrezas instrumentales

Incluimos en esta categoría las limitaciones para hablar por teléfono y concertar citas. Estas limitaciones no han sido directamente identificadas por los participantes pero se evidencian en el análisis de los textos.

Para hablar por teléfono

En los grupos de las viviendas supervisadas cuando hay que hacer una llamada telefónica, ninguno quiere hacerlo. No se obtuvieron explicaciones sobre la razón de esta dificultad.

Algunos ejemplos

“Ahora tengo que pasar para acá (tropezándose) me cago en la mar salá, todo esto aquí... En la hoja esta de Asfeme aquí no está puesto, ¿donde está el teléfono de Asfeme? (finalmente lo encuentra y llama) Hola soy JM, ¿me puede dar es que estamos... aquí ... me puede da el teléfono de l? vale.... si , JM, del piso ¡pero no me pongas música hombre!....¿que estas haciendo poniéndome música ahora?... ahora a la tres, seis de la tarde que estamos comiendo arroz ¡virgen santa! ¡chiquilla no me ponga música, muchacha!...”(E5v2p3)

...”Yo no quiero llamar... ¿porqué no la llamas tú?... excusas de mal pagador, si te sabe mal no la llames...”(E5v8p1)

Para concertar citas entre ellos

En los grupos naturales formados por amigos y amigas, se desprende del análisis de los textos, la enorme dificultad que supone concretar una cita para realizar alguna salida o actividad entre ellos. Hablan de quedar para salir, de llamarse unas a otras en las diferentes sesiones de grupo pero en la práctica los contactos son muy esporádicos, no acaban concretando el día para salir o la hora, o quien se encarga de avisar a quien. Ese hecho dificulta que queden realmente.

2.3.17 Falta de destrezas para establecer relaciones con las chicas

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre sus limitaciones a la hora de establecer relaciones con chicas

*“Es normal sentir un poco de timidez al estar con chicas si no tienes costumbre, hay que superar el trauma y la inseguridad, es un poco romper el hielo”
(Casos +v54p3)*

*“ Se pone nervioso con las chicas...Cuando estas con chicas tratas de sacar lo mejor de ti”
(Casos-V50, p1)*

Valoran como positivo realizar algún curso o taller que les enseñe a “ligar”

“Un taller de estos que hicimos un día sobre técnicas de ligue ¿Tú estabas?... con ese taller estamos más preparados para las situaciones, ya sabemos que conversación darle a las chicas para que no se enfaden y por si tuvieras que estar un día con ellas...”(H1v25p3)

2.3.18 Limitaciones relacionadas con la sexualidad

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre los obstáculos que dificultan la satisfacción de su sexualidad

En esta categoría se han agrupado las siguientes categorías de primer nivel: Falta de deseo sexual, Anorgasmia, Temor a un embarazo y Percibirse poco atractiva

Estas dificultades fueron expresadas por las mujeres

Falta de deseo sexual

“Yo es que no tengo ganas de hacer nada (se refiere sexualmente), me van a salir telarañas ahí abajo”(n6v29p1)

Anorgasmia

“Yo no pienso que el sexo sea un placer, hay gente que no disfruta con el sexo...yo con mi novio no disfrutaba nada...” (mv97p5)

“Yo paso de acostarme con nadie...¿para qué?¿ para no sentir nada y el otro sí y quedarme igual que estaba?”(n6v26p1)

Temor a un embarazo

“Yo prefiero no tener sexo porque ¿y si se quita el condón o se le rompe?... A mí me da miedo que me dejen embarazada”(n4v4p2)

Percibirse poco atractiva

“El desnudarme y quedarme en cueros para acostarme con un tío me cuesta un montón... Yo es que no me valoro interiormente...”(n6v30p3)

2.4 Sentimientos

Se identificaron 26 categorías de sentimientos de primer nivel y 7 de segundo nivel, las cuales se muestran en la tabla 14. La distribución de categorías de sentimientos por tipo de grupo se muestra en la Tabla B4, Anexo 11.

Tabla 14. Categorías de primer y segundo nivel del área Sentimientos.

Categorías de primer nivel	Categorías de segundo nivel
Alegría Sentirse relajado Útil	Sentimientos positivos
Tristeza Culpa Desesperanza Desilusión Frustración Incapacidad Indefensión Infelicidad Insatisfacción Baja autoestima Nostalgia Resignación Soledad	Sentimientos Depresivos
Nerviosismo Preocupación Agobio Miedo Enfado	Sentimientos de Ansiedad
Aburrimiento, monotonía	Aburrimiento, monotonía
Sentirse Ridículo Vergüenza	Inseguridad en la relación social
labilidad	Labilidad
Sentirse diferente	Sentirse Diferente

2.4.1 Sentimientos positivos

Incluimos en esta categoría los sentimientos positivos expresados por los participantes.

Dentro de esta categoría se han agrupado las siguientes categorías de primer nivel: Alegría, Sentirse relajado y Útil

Alegría

En los encuentros de los participantes de los grupos naturales bromean entre ellos, cuentan chistes, se ríen recordando anécdotas de sus encuentros.

...”Es mi madre... ¿Te ha dicho papá que es mi cumpleaños’?(risas)... estábamos comiendo...pescado con patatas...y canela...(risas) tienes que probarlo...”(E3v16p4)

“...Una prima de mi padre, de Yecla... que me ha llamado para ver como estaba ...me ha dado alegría porque no me esperaba que me llamara...” (F5v4p4)

Sentirse relajado

"Yo desde que vengo al CRIS me encuentro más relajado, porque antes no hacía nada estaba en casa todo el día, aquí tengo una ocupación ..."(PG+24p4)

" Yo me siento a gusto al venir aquí (CRIS)" (PG+v6p1)

Útil

" A mí el trabajo me hace sentirme útil y ocupo la mañana que es muy importante para mí" (PG-v5p2)

2.4.2 Sentimientos Depresivos

Dentro de esta categoría se han agrupado las siguientes categorías de primer nivel: Tristeza, Culpa, Desesperanza, Desilusión, Frustración, Incapacidad, Indefensión, Infelicidad, Insatisfacción, Baja autoestima, Nostalgia, Resignación y Soledad

Tristeza

"Me dan muchas ganas de llorar, tengo muchas depresiones, echo de menos a mi madre, cuando faltó mi madre fue cuando se rompió todo en casa" (mv26p5)

" Yo creo que tienes que vivir la vida porque la tienes y es de cobarde no vivirla, pero para vivir como se está así, mejor sería no vivir"(mv88p2)

"No puedo vivir sola, porque soy una persona que tengo poco empuje y que me dan muchos bajones"(mv64p5)

Culpa

"Cuando salía con mi novia, tenía una relación y entonces como caí enfermo en esa temporada pues pienso que al haber estado con ella mucho tiempo y al haber mantenido relaciones sexuales, pues esas mismas relaciones estaban prohibidas antes y pienso que estoy pagando por eso"(H2v116p1)

"Yo mi vida estaba mal encaminada, mi vida ha sido siempre un desastre... pero yo prefiero el desastre en el que he estado viviendo que ahora...es como si todas las cosas malas que había hecho, ahora con la enfermedad lo tienes que pagar"(H2v115p3)

Desesperanza

"... no voy a poder tener trabajo nunca..."(nm2v1p4)

"Tenía la ilusión de que podría recuperarme de la enfermedad, pensaba que sería fácil integrarme con la gente y que habría posibilidades de solucionar mis problemas, ahora sé que no" (PG-v11p1)

"Pienso cosas raras... en que me quiero suicidar y todo eso... que es la única solución a esto..." (n5v6p2)

Desilusión

“Últimamente desde hace años, no tengo ilusión por nada, la ilusión se me ha acabado, la ilusión ya la he perdido porque he luchado tanto que se me ha acabado la fuerza, la ilusión...” (H2v79p2)

“Qué duda cabe que antes tenía mucha más ilusión por la vida, no sé si serán los medicamentos o que yo me he tomado la enfermedad de una forma que no es la adecuada porque hay personas que no toman medicación y siguen bien en la vida igual y yo me acobardo ante la situación”(mv13p2)

Frustración

“A mí es como si se va la vida, como si la vida se me hubiera frustrado, me encuentro yo con todo esto como si la vida se hubiera frustrado, no sé, no ha seguido un curso normal...”(mv68p2)

Incapacidad

“Hay que tener un poco más de fuerza física ya que nosotros no la tenemos interiormente y otra persona que no tome medicación, sí. Hace un trabajo de esfuerzo que nosotros no podemos realizar” (H2v76p1)

“Yo, rendir, es que no me veo, no me veo ni haciendo 8 horas. Antes me engañaba porque decía, tenía tantas ganas de trabajar que decía, bueno si no pueden ser 8 horas, 4 horas, pero yo creo que ni dos”(H2v73p3)

Indefensión

“...un día me hicieron firmar un papel, y yo no sé a qué se debe eso, quizás a que si yo me pongo peor me van a meter en una clínica o en un asilo de personas mayores... no me lo ha llegado a decir mi madre, a lo mejor es para que me coja la policía, o para que me calme y me lleven a urgencias... no sé porque me hizo firmar el papel, no sé a que se debe y no me lo han explicado...”(mv75p2)

“Ahí no te dicen si te quieres duchar, ahí o te duchas o a los dos días te sacamos al jardín y con la manguera de regar en pleno invierno, mojadito, duchadito, ¡y verás si la próxima vez te duchas o no te duchas!”(E2v14p2)

Infelicidad

“Yo hijos no quiero porque no puedo, no puedo hacer feliz a una pareja si no estoy feliz yo mismo”... ¿Cómo voy a hacer feliz a alguien si primero estoy yo que no soy feliz?”(H30v49p3)

“A mí me pasa eso, yo no soy feliz ahora mismo, estoy bien pero conmigo mismo no estoy feliz”(H30v50p1)

Insatisfacción

“Me siento insatisfecho, como si faltara algo en mi vida” (H2v38p2)

Baja autoestima

“Lo estoy intentando, yo autoconfianza ahora mismo no tengo y valorarme a mí misma pues tampoco”(nominalv13p4)

“En la autoestima estamos todos un poco tocados” (nominalv4p2)

“Me siento muy mal porque me veo gorda y miro a otras chicas tan delgadas y guapas que me da envidia. Me gustaría bajar unos kilos haciendo dieta con una enfermera, no me gusto a mi misma”(Can-v15p2)

Nostalgia (como era antes de estar enfermo)

“Yo lo que echo mucho en falta es encontrarme como me encontraba yo antes, porque veo la diferencia de cómo estaba antes y lo añoro mucho...” (mv25p5)

“Yo tenía una fuerza física enorme, me subía 20 sacos de 20 kilos a un 6º piso, tenía más fuerza, más ánimo. A lo mejor trabajaba en un sitio de prensa y tenía que coger periódicos sin equivocarme y tenía mucha técnica en los dedos y en la vista, cosas que ahora no puedo hacer...”(H2v118p1)

Resignación

“Yo lo que veo es que te levantas muy tarde, claro. Te levantas a las 3... si no tienes nada que hacer, ninguna actividad... También tú pensaras: ¿para qué me voy a levantar si no tengo nada que hacer?”(H30v4p1)

Soledad

“yo lo que peor llevo es la soledad, el mal humor que conlleva el estar solo...” (H2v22p3)

“Yo me siento muy solo, cuando salgo a la calle me encuentro raro y entonces prefiero no salir...”(PG+v44p4)

“A veces estoy acompañado de mi madre en casa pero al mismo tiempo me siento muy solo”(PG+v49p4)

2.4.3 Ansiedad

Dentro de esta categoría se han agrupado las siguientes categorías de primer nivel: Nerviosismo, Preocupación, Agobio, Miedo y Enfado.

Nerviosismo

“Me pongo nervioso porque creo que meto la pata con la gente” (H2v41p2)

“Todos nos ponemos nerviosos y nos agobiamos con el trabajo, o a lo mejor ir a un sitio nuevo o algo así como Hacienda o lo que sea...” (Casos – v5 p1)

“Yo cuando sean las doce menos diez me voy... es que me pongo nerviosa... se ve que estoy mala de los nervios... es que estoy nerviosa siempre” (n3v1p3)

Preocupación

"A mí me preocupa cuando faltan los padres, cuando mueran los padres, eso es lo que me preocupa a mí"(H1v44p1)

"M está muy preocupado por su enfermedad" (Casos-v9 p2)

"Me gustaría tener el proyecto que tienen otras parejas, fundar una familia, vivir con ella y todo eso es lo que me preocupa..."(H30v45p1)

Agobio

"El otro día estaba viendo una película en casa de un amigo y a mitad de la película estaba agobiado, me sentía incómodo ... (H30v18p2)

"Yo me agobio donde hay mucha gente, me pongo nervioso, pero trato de superarlo. Yo sé que no es fácil, es superarte a ti mismo" (Casos -, v8, p3)

Miedo

"Mi temor es mi futuro, porque ahora de momento tengo a mi madre que quieras o no es lo único que tengo, mis hermanas no viven cerca de mi casa y tienen sus propios problemas...pero que no pueden ocuparse de mí"(H2v4p2)

"Vivir sola yo no puedo porque me da miedo" (mv59p3)

"Pienso unas cosas más raras, que los diablos están en el aire, que se meten debajo de los animales... eso es por la esquizofrenia...ese tema me da miedo ¿a ti?"(n6v11p1)

Enfado

"Estoy hasta los cojones de que me llamen la atención, por decirlo en castellano" (E4v2p3) Hace esta afirmación tras una discusión con la educadora de la vivienda supervisada.

"A mí no sé porqué pero se me ha hecho muy mala leche con la enfermedad. De contestar a mis padres o en el trabajo, cuando me cabreo suelto una palabrota, se me ha hecho muy mala leche"(H30v69p1)

2.4.4 Aburrimiento, monotonía

"yo me levanto a las 3 de la tarde, como y luego a veces me hago la siesta ... hasta las siete de la tarde más o menos, por aburrimiento."(H30v2p3)

"Si estas todo el día metido en casa, te aburres y te deprimes más (casos+v13p1)

"Muchas veces pienso cuando me levanto que va a ser un día como repetitivo del anterior, si no salgo de la monotonía de hacer las mismas cosas todos los días"(H2v97p1)

2.4.5 Inseguridad en la relación social

En esta categoría se han agrupado las siguientes categorías de primer nivel: sentirse Ridículo y Vergüenza

Sentirse ridículo

“Estoy a veces hablando con las amigas de mi madre y me siento mal, me siento mal, me siento que estoy haciendo el ridículo y digo una cosa y me siento que estoy haciendo la idiota.”(n5v58p1)

Vergüenza

“Me mando la médica al ginecólogo y en la hoja bien grande puso ANTICONCEPTIVOS, no fui por la vergüenza”(n6v33p3)

*“Es normal sentir un poco de timidez al estar con chicas si no tienes costumbre de ir mucho... hay que superar el trauma y la inseguridad, es un poco romper el hielo”
(Casos +v54p3)*

2.4.6 Labilidad

“Tengo muchos altos y bajos, altos y bajos continuamente. Enseguida me siento eufórico como estoy por los suelos. Yo se lo he comentado al médico y no sabe por qué es eso, tengo altos y bajos que me quedo flipado a veces , oye con lo bien que estaba hace un momento y lo mal que me estoy poniendo”.(H2v96p2)

2.4.7 Sentirse Diferente

“Cuando tienes una enfermedad crónica parece que te sientes alejado del mundo, como vas siempre de médicos, de medicamentos, no sales a trabajar...no sé” (Casos +v62p2)

“Me siento como una persona separada del resto del mundo, una persona especial por tener una enfermedad o no tenerla” (Nominalv30p2)

2.5 Actitudes moduladoras

Se ha identificado una dimensión de actividad-resignación que modula la respuesta de la persona ante las situaciones que enfrenta en su vida diaria. En esta dimensión se han identificado tres tipos de respuesta: proactiva, de ambivalencia y de resignación.

Para algunas personas la posibilidad de actuar frente a las limitaciones y dificultades (sobre todo aquellas relacionadas con la interacción social, el desempeño de una actividad y las relacionadas con la posibilidad de independencia) es contemplada como algo inalcanzable y se resignan a una situación de soledad, aislamiento, dependencia y pobreza. Algunas personas se esfuerzan por mantener unos niveles de relación y ocupación, con mayor o menor éxito, mientras que otras se mantienen en una actitud ambivalente (por ejemplo, hacen cursos de formación, presentan los documentos de solicitud de empleo y luego cuando les llaman para una prueba no acuden).

Una serie de factores internos y externos influyen sobre las mismas. Entre los factores internos tenemos el miedo, el autoestigma, así como los sentimientos de desesperanza, de baja autoestima y de sentirse ridículo o diferente. Entre los factores externos tenemos las actitudes de sobreprotección y de crítica, la empatía, el estigma, la presencia o ausencia de oportunidades y recursos básicos, y la pobreza. Las experiencias de éxito o de fracaso las podemos considerar como un factor que combina cualidades de factor interno y externo ya que estas experiencias proceden de una motivación para la acción y, al tiempo, contribuyen a la construcción del propio contexto personal.

A continuación se presentan algunos ejemplos de cómo estos factores influyen sobre las actitudes:

En los grupos, las y los participantes que hablan de un nivel alto de sobreimplicación familiar manifiestan una actitud de resignación. Es el caso de p5m:

“...tienen que estar encima de mí, haciéndome esto, haciéndome lo otro, y no me dejan valérmela por mí misma cuando yo sé que puedo”(mv52p5)

“No puedo vivir sola, porque soy una persona que tengo poco empuje y que me dan muchos bajones”(mv64p5)

Un ejemplo de experiencia negativa y de autoestigma es el caso de p4m hablando de una experiencia laboral negativa que le ha llevado a resignarse a no tener empleo y desistir de la búsqueda del mismo.

*“ Yo he trabajado en la residencia, cinco años, de auxiliar de clínica, me quedé tontita, me dieron la plaza en Elda y **no podía hacer el trabajo que me exigían** porque tenía que levantarme a las 5 de la mañana, volver a las 5 de la tarde desde la plaza donde vivía, irme a Elda, que saqué la plaza en Elda y no resistí el trabajo, **me votaron porque no hacía nada, tenían razón.**”(mv79p4)*

Relación entre el miedo y la resignación. La participante p2n, según consta en las notas de campo, manifiesta mucho temor ante la posibilidad de recaer y se inhibe de participar en cualquier proyecto cuando interpreta que puede conllevar un cierto nivel de estrés.

“Con la enfermedad que tenemos, ¿podemos trabajar?...Es que me dijo Javier que el estrés es muy malo para nosotros, que podemos recaer”(n4v9p2)

En esta misma participante, el temor se traslada incluso ante planteamientos de ocio, manifestando, en este caso, una actitud ambivalente que finalmente deriva en un aislamiento importante.

“ Me gustaría salir con X , como un novio”...

“ ¿Y si nos pasa algo?, ya saldremos más adelante”

Relación entre una experiencia positiva y una actitud proactiva es la mostrada por el participante p2H30 cuando habla de lo que ha significado para él, el trabajo

“Fue empezar a trabajar con mi padre y por las mañanas moverme e ir a un sitio y ya me encuentro bien , llega el domingo y ya estoy deseando irme a trabajar porque es donde más me despejo, más me motivo ¿sabes? Yo pienso que la gente que no hace nada tendría que intentar probarlo” (H30v6p2)

Un ejemplo de la relación entre sentirse diferente y resignarse a una situación de aislamiento

“Prefiero estar solo, solo mejor que acompañado porque es que no voy a poder adaptarme a las situaciones, yo no me adapto a la sociedad”(H2v40p2)

La falta de oportunidades para mantenerse activo u ocupado laboralmente conduce a actitudes de resignación como expresan los participantes p1H30 y p2F4

¿para qué me voy a levantar si no tengo nada que hacer?”(H30v4p1)

“Tienes que pedir la paga de la enfermedad mental porque si intentas buscar un medio laboral, a la edad tuya vas a fracasar, te van a decir que no y va a ser una pérdida de tiempo”(F4v4p2)

La pobreza afecta negativamente a la interacción social, y conduce a actitudes de resignación tal y como expresa la siguiente participante p4m cuando otra persona del grupo le pregunta por qué no sale más de casa

“Si yo tuviera pasta, invitaba a toda la familia a dar una vuelta...”(mv6p4)

Los siguientes ejemplos muestran dos situaciones expresadas por una de las personas que participan en un grupo focal de hombres (p3H2). Los dos ejemplos muestran las repercusiones negativas de la falta de empatía.

“Esas cosas duelen, aunque parezca que no, mi madre, ahora ya no me lo dice, pero antes, `sal por ahí, haz algo´ y te quedas ahí como diciendo, sal por ahí, haz algo, ¡claro!, como si fuera tan sencillo” (H2v103p3)

“Por mi enfermedad al principio me pegó dos veces, decía _ `no, es que a ti lo que te pasa es que no quieres trabajar, te van a quitar el piso, ponte a trabajar´, y me pegó dos veces... la segunda nos pegamos entre los dos porque no entendía mi enfermedad. Ahora no sé lo que piensa, hasta hace poco lo único que creía es que no trabajaba porque soy un vago y no quiero trabajar...(se ríe) eso es lo que piensa de mí” (H2v54p3)

En las notas de campo y en la transcripción de la sesión grupal, este participante muestra en sus intervenciones una actitud de resignación ante los diferentes planteamientos que se hacen en el grupo relativos a las relaciones familiares, el trabajo o tener amigos. Los sentimientos de inseguridad, de baja autoestima, que pueden derivarse de los comentarios no empáticos, podrían ponerse en relación con una actitud de resignación, e incluso irónica ante las posibilidades de cambio. En la relación negativa con su hermana, comenta *“Antes me mosqueaba un poco, ahora me da igual, ha llegado un momento en el que me da igual”*. Sobre las posibilidades de trabajar comenta *“ilusión por trabajar yo no tengo ninguna”*. En relación con las relaciones interpersonales comenta: *“yo prefiero estar solo...” “somos unos inadaptados sociales, unos inadaptados (en tono de humor)”*.

En el ejemplo siguiente, el estigma es un factor que conduce a una actitud de ambivalencia ante la posibilidad, discutida entre las participantes de un grupo natural, de solicitar consejo de un ginecólogo.

“Quiero ir a un médico y veo a la de cabecera y pone “Esquizofrenia”. Así cuando voy al especialista, nadie me hace caso y dirán `esta es tonta perdida, a esta la desenvolvemos (la despachamos) pronto””(n6v34p3)

2.6 Tensiones entre categorías

En el discurso de las personas con esquizofrenia se identifican aspectos que parecen estar en contradicción o en oposición. Estas contradicciones revelan las tensiones que hay que enfrentar y, si es posible, resolver en la vida diaria.

Se han identificado tensiones entre Necesidades, entre Necesidades y Limitaciones, entre Necesidades y Dificultades y entre Necesidades y Sentimientos.

Algunos ejemplos:

2.6.1 Tensiones entre Necesidades

La necesidad de estar solo con la necesidad de compañía

“Lo importante en esta enfermedad es relacionarse mucho, con gente, sitios...” (H30v16p2)

“Es que la soledad... Yo digo que me hacen falta amigos y la pareja, pero hay otros momentos, la mayor parte del tiempo que lo que realmente me gustaría es estar solo...” (H2v27p3).

La necesidad de apoyo (informal, profesional y del estado) y la necesidad de independencia y libertad. En el siguiente ejemplo, uno de los participantes que actualmente cuenta con un apoyo domiciliario de salud mental y que usa medicación, compara su situación actual con el periodo de tiempo en el que no contaba con dichos apoyos ni usaba medicación.

“Yo lo que echo en falta es la libertad que yo llevaba anteriormente, tenía muchas más trabas mentales, ahora estoy más estabilizado pero echo de menos esa libertad, ir a mi historia...” (PG-v10p1)

También se presentan en contradicción aparente: La necesidad de ser aceptado con sus particularidades con la necesidad de controlar el estigma

"Necesitamos un mundo más apto para todos... (que sea inclusivo y no excluyente)" (Nominalv11p3)

"Yo esa palabra (esquizofrenia) no la digo, y si voy a algún trabajo o me pasa cualquier cosa yo no digo lo que tengo" (H2v88p3)

2.6.2 Tensiones entre Necesidades y Dificultades

La necesidad de apoyo familiar y la sobreprotección

" Parece que cuando uno tiene una enfermedad de estas, cuanto más cerca esté el entorno familiar, no solo los padres, sino también los tíos, los primos... que te apoyen, nos ayudan mucho a vivir" (Casos+v35p2)

"Mi familia no me deja valerme por mi misma, cuando yo se que puedo..." (mv52p5)

2.6.3 Tensiones entre Necesidades y Limitaciones

Entre la necesidad de hablar y compartir con las limitaciones para comunicar

"Necesito conversar con alguien, quiero contar cosas que a lo mejor me pasan y mis hermanas, claro, tienen sus vidas y ya no puedo... y me voy a contárselas a mi padre..." (mv57p5)

"Tengo problemas a nivel de la forma de expresarme, a mí hay veces que estoy hablando de un tema y de repente me quedo como con la mente en blanco o pensando en otra cosa, entonces no puedo seguir bien una conversación" (PG+v42p2)

Entre la necesidad de trabajar y llevar un ritmo lento

"Trabajar es muy bueno...ya no solo por el dinero sino porque la cabeza se distrae mucho"(n5v34p2)

"Un chico me dijo que estuvo trabajando en una panadería y que le tiraron porque iba muy despacio, muy lento... nosotros no vamos al ritmo ese, vamos más despacito, más reposado, y él dijo que lo tiraron por eso..." (n4v14p1)

Entre la necesidad de formación y las dificultades cognoscitivas, entre Aislarse un poco (factor de protección) y aislarse (estigma, estrés, depresión, un factor que aumenta las dificultades) coexisten: estar aislado en casa vs aislarse en la habitación.

2.6.4 Tensiones entre Necesidades y Sentimientos

La necesidad de independencia y sentimientos de miedo e incapacidad para vivir solo parecen estar en oposición.

"A mí me gustaría tener mi casa propia para independizarme de mi familia..." (PG+v59p4)

"No puedo vivir sola, porque soy una persona que tengo poco empuje y que me dan muchos bajones"(mv64p5)

"Vivir sola yo no puedo porque me da miedo" (mv59p3)

2.7 Relación entre actitudes y tensiones

Las actitudes, definidas en función de los factores internos y externos anteriormente expuestos, son las responsables de que las tensiones se resuelvan en un sentido o en otro.

La tabla 15 muestra un ejemplo en el que frente al trabajo, y frente a las limitaciones percibidas en relación con éste, los desenlaces son diversos en función de las actitudes (trabajar, intentarlo pero retirarse y decidir que trabajar no es posible).

Tabla 15. Relación entre actitudes, tensiones y desenlaces en la categoría de necesidad de trabajar

Necesidad	Tensión	Actitud	Resultado
Trabajar	Necesidad de trabajar (independencia, dinero, bienestar, relaciones...) y limitaciones para el mantenimiento de la actividad (ritmo lento, dificultades cognoscitivas, cansancio, miedo, inseguridad...)	Proactiva	Comentarios de una persona que está trabajando en este momento: <i>"Cuando uno está trabajando se va al trabajo y tiene una obligación que hacer...pues a veces no te quieres levantar y es bueno tener que levantarse, es más positivo estar centrado en una cosa que estar en casa todo el día metido"</i> (Casos+v27p1)
		Ambivalente	<i>P1 "A mi me daban trabajo ahora, y dije que no, porque es que no, es que estoy mal..." P4 "Lo más gracioso es que lo buscas (trabajo), llamas por teléfono, te informas, te enteras de todo y luego dices que no..."</i> (n3v47p1-p4)
		Resignación	<i>"Si yo estoy en el CRIS tres horas, y después de la primera hora ya estoy rota, ¿Tu crees que yo puedo trabajar ocho horas?"</i> (mv76p1)

2.8 Resultado del análisis de dos evaluadoras legas

Dos evaluadoras legas, tras la lectura de las transcripciones identifican las necesidades de apoyo, una vivienda propia y tener ocupación así como las necesidades de tener compañía, dinero y mejorar la capacidad intelectual, todas ellas necesidades de alta influencia. Junto a estas necesidades identifican la necesidad de realización personal e independencia y libertad. Así mismo, el aislamiento, la propia enfermedad, los efectos secundarios del tratamiento, la pobreza y el estigma son señalados como obstáculos que frenan la posibilidad de desarrollar una vida normalizada. Las evaluadoras han identificado sentimientos de afecto positivo, sentimientos depresivos, de ansiedad y el sentirse diferente.

Ambas evaluadoras identifican elementos de tensión entre limitaciones, dificultades, sentimientos y necesidades. Encuentran un *“despropósito entre los objetivos o metas que desean conseguir y las limitaciones expresadas”*. Por ejemplo, comentan como las personas que padecen esquizofrenia, con las limitaciones cognoscitivas, el ritmo lento, la evitación y el aislamiento que se detecta en su discurso, pueden plantearse la posibilidad de un trabajo normalizado. Por otra parte, estas evaluadoras plantean que habría que ajustar expectativas y adaptar las actividades o trabajos a esa discapacidad.

Identifican, así mismo, dos tipos de actitudes de las personas que padecen esquizofrenia frente a la cobertura de necesidades, una actitud de resignación y una actitud de esfuerzo (*de “exigencia”*) por mejorar sus condiciones de vida.

Destacan la situación de dependencia, la carencia de autonomía y las dificultades que esto conlleva, incluyendo las quejas frecuentes de los y las participantes por la sobreimplicación de sus familias.

Tras la lectura de las transcripciones de los grupos focales hablan de *“un coloquio estereotipado”*, *“llama la atención la necesidad de llenar todo el tiempo de actividades, suena a lección aprendida”*. Respecto a su participación en centros de rehabilitación y/o asociaciones de usuarios, *“se observa que el grupo ofrece la posibilidad de estar entre iguales, donde sentirse cómodo, aprender a relacionarse sin miedo al rechazo”*.

Tras leer la transcripción de los grupos no focalizados (naturales y vivienda supervisada) comentaron que la lectura de las transcripciones les había producido una *“sensación casi claustrofóbica de vacío”*. *“El grupo trasmite una atmósfera triste y resignada, no hay entusiasmo”*, *“Todo cuesta un esfuerzo enorme y la escasez de dinero además está siempre presente como un fantasma que condiciona todo”*. Les sorprende enormemente la sensación de *“diálogo vacío”*, que emerge de los textos.

3. Especificidad de las necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos de las personas que padecen esquizofrenia.

Para estudiar la especificidad de las necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos en la esquizofrenia se realizaron 3 grupos formados por personas en situación de pobreza.

Se identificaron un total de 174 unidades de texto correspondientes a Necesidades, Dificultades, Limitaciones y Sentimientos.

3.1. Necesidades de las personas en situación de pobreza

Se identificaron 18 categorías de necesidades de primer nivel y 14 de segundo nivel, las cuales se muestran en la Tabla 16.

Tabla 16. Categorías de primer y segundo nivel del área Necesidades pobreza

Categorías de primer nivel	Categorías de segundo nivel
Dormir para evadirse Tomar medicinas	Controlar el malestar emocional y el desgaste relacionado con la vida cotidiana
Apoyo informal	Apoyo informal
Apoyo Emocional Apoyo Instrumental	Apoyo profesional
Aumento de las pensiones Apoyos para el acceso a una vivienda Apoyo económico	Apoyos del Estado
Trabajar	Ocupación
Actividades ocio y disfrute	Actividades de ocio y disfrute
Disponer de dinero	Dinero
Disponer de una vivienda	Vivienda
Cuidado personal y estética	Cuidado personal y Estética
Salud	Tener salud
Vivir de forma independiente	Independencia y Libertad
Ser aceptados	Aceptación y Respeto
Llevar una vida normal	Realización personal
No revelar la estancia en el centro de personas sin hogar	Control del Estigma

3.1.1 Controlar el malestar emocional y el desgaste relacionado con la vida cotidiana

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre la necesidad de protegerse contra la angustia que se deriva de estresores cotidianos así como las estrategias que utilizan para lograr este control.

Esta categoría agrupa la siguientes categorías de primer nivel: Dormir para evadirse y tomar medicinas

Dormir para evadirse

Una forma de distanciarse de la situación o problema es dormir.

“Me tiro todo el día durmiendo...así no pienso” (MPv4p2)

“ Ella por lo menos se evade así, durmiendo” (MPv19p3)

Tomar medicinas

“yo es que cuando yo me veo así (impotente) lo que hago es cogerme cuatro o cinco diazepam y alejarme. Porque no quiero pagarlo con los niños porque los niños no tienen la culpa. (MP67p4)

3.1.2 Necesidad apoyo informal

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre la necesidad de apoyo por parte de la familia, pareja, amigos o vecinos y a las expresiones relacionadas con la ayuda recibida.

“Hemos dicho que a todos nosotros nos hace falta en la vida mucho cariño, una persona que esté siempre detrás y te de un empujón para continuar adelante” (HP1v11p2)

La familia como red de apoyo

“yo echo de menos el cariño del hogar. No saber que tienes a la madre, que tienes a alguien ahí donde apoyarte y que te ayude a echar para adelante. Eso es para mí lo principal” (HP2v6p5)

“Yo creo que lo importante en esta vida es cuando es tu cumpleaños, santo o navidad... pasarlo con tu familia, si no lo pasas con la familia te sientes muy solo y empiezas a pensar...” (HP2v15p6)

La pareja como red de apoyo

“yo creo se echa mucho en falta cuando se tiene una edad tener tu pareja, se necesita a alguien que te apoye” (HP2v30p5)

Los vecinos como red de apoyo

“yo con mi vecina hablo de los problemas...” (MPv68p4)

3.1.3 Apoyo profesional

Incluimos en esta categoría los comentarios realizados por los participantes sobre lo que necesitan y valoran en la relación con los profesionales

En esta categoría se han agrupado las siguientes categorías de primer nivel: Apoyo emocional y apoyo instrumental.

Para los grupos de hombres es fundamental el apoyo por parte de los centros para superar las adversidades: apoyo en gestiones, hablar, salir en grupo, apoyo para buscar trabajo

Apoyo emocional

“Hay personas en el albergue que se portan bien, Juan es diferente, es abierto, es una suerte encontrar a esta persona” (HP1v44p1)

“Yo he estado en muchos albergues en España, este es el primer centro donde se sientan y hablan contigo. En otros centros no hablan y si no encuentras trabajo “a la puta calle”(HP1v3p2)

Apoyo instrumental

“Te ayudan a buscar trabajo, cada componente del equipo tiene una cualidad” (HP1v45p2)

“En el albergue te dan la posibilidad de comer, de dormir, vas al trabajo y hasta que cobras tienes la posibilidad de estar aquí, cuando cobras te ayudan a buscar una casa” (HP1v52p1)

“Una amiga mía me dijo que hablara con la asistente social y esta me comentó que para salir yo adelante lo mejor sería quedarme en el albergue y buscar trabajo. Ella me dijo que quién decidía era yo...” (HP2v1p5)

3.1.4 Apoyos del Estado

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre la necesidad de que el Estado garantice una serie de prestaciones para la cobertura de diversas necesidades.

“Yo he trabajado, tenía mi derecho al paro, perdí mi trabajo pero tengo derecho a que me den todas las ayudas posibles...” (HP1v25p3)

Dentro de esta categoría se han agrupado las siguientes categorías de primer nivel: Aumento de las pensiones, apoyos para el acceso a una vivienda y apoyo económico .

Aumento de las pensiones

“Es necesario que suban las pensiones” (MPv83p3)

Apoyos para el acceso a una vivienda

“Solicité una vivienda de esas que dan por sorteo...(Instituto de la vivienda)” (MPV23p2)

Apoyo económico

“Yo trabajaba en Alemania, si no tenías trabajo te daban a ayuda social, podías mantener tu casa, tu nivel de vida. Aquí eso no existe” (HP2v16p2)

En el grupo de mujeres hablan de la renta activa de inserción (RAI)y de otras ayudas a las que pueden optar, ayudas de emergencia

“Necesito que me den otra vez la RAI, con eso puedo vivir un poco. No es mucho pero algo es algo” (MPv77p2)

“ A mí los asuntos sociales me dieron una paga de 450 euros para pagar el piso y la luz” (MPv8p4)

3.1.5 Ocupación

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre la necesidad de tener un trabajo.

La necesidad de trabajo se identifica en los 3 grupos de pobreza.

Para las personas en situación de pobreza, conseguir un trabajo es fundamental, significa la posibilidad de obtener dinero de salir adelante y mejorar su vida.

El grupo de mujeres por su parte, añade a lo anterior, la posibilidad de montar un negocio propio, donde no haya jefes y seas dueña de tu trabajo.

“El trabajo es lo fundamental para salir de esta vida” (HP1v30p1)

“Yo lo que echo de menos es un trabajo estable...” (HP2v10p4)

“Más contratos fijos. Y las empresas temporales un poquito menos. Porque las empresas temporales te cogen para su negocio y luego si te he visto no me acuerdo”(MPv31p3)

3.1.6 Actividades de ocio y disfrute

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre la necesidad de tener actividades relacionadas con el entretenimiento.

Viajar

“A mí me gustaría viajar que yo de Alicante no he salido” (MPV40p2)

3.1.7 Dinero

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre la necesidad de disponer de dinero. En los grupos fundamentalmente se habla de la falta de dinero (ver en apartado Dificultades: Falta de dinero)

“ Que me den dinero, un montón de dinero para montar algo por mi cuenta” (MPv43p3)

3.1.8 Vivienda

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre la necesidad de disponer de una vivienda. Solo el grupo formado por mujeres dispone de vivienda. En los dos grupos de hombres, la necesidad de una vivienda es lo fundamental. En ellos haber perdido un empleo, carecer de dinero, de apoyo familiar y social les ha conducido a la pérdida de su vivienda y a residir en la calle durante largos periodos. Para estas personas, la posibilidad de un trabajo viene condicionada por tener una vivienda. En el caso de las mujeres, algunas han perdido su vivienda pero mantienen lazos con sus familias que les permiten residir en sus casas.

“Lo primero es la casa, luego el trabajo. El trabajo es imprescindible, pero en la calle puedes tener trabajo pero si no tienes casa no te da la posibilidad de ir al trabajo, porque no descansas bien..”(HP1v32p3)

“Yo echo en falta un techo, porque la comida puedes comer una barra de pan, pero el techo es vital, por lo menos para mí...” (HP1v20p3)

“Yo echo de menos tener mi casa ”(MPv10p2)

3.1.9 Cuidado personal y estética

En los grupos de pobreza esta necesidad es identificada en dos grupos, en uno de los grupos de hombres y en el grupo de mujeres, sin embargo los discursos son muy diferentes.

En el grupo de hombres del albergue la necesidad de cuidado personal es vital. Han experimentado la vida en la calle, sin un techo y con posibilidades mínimas de acceder a una higiene adecuada. Por tanto tener un lugar donde asearse y cambiarse de ropa, es una necesidad

“Te da más ánimo ir limpio, aseado, ir en condiciones”(HP1v41p4)

En el grupo de mujeres, la necesidad estética es reflejo de la presión social sobre la imagen de la mujer. A pesar de todas las carencias de sus vidas una de sus aspiraciones sería operarse de estética...

“Hacerme una operación de cirugía estética es lo que me gustaría” (MPv39p3)

3.1.10 Tener salud

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre la necesidad de tener salud.

“Lo que hace falta es la salud”(HP1v24p5)

“Mientras tenga salud para sacar a mis hijos adelante, me conformo” (MPv41p1)

“Si no se tiene salud no puedes trabajar, la salud no se compra ni con todo el dinero del mundo” (HP1v40p5)

3.1.11 Independencia y libertad

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre la necesidad de vivir de forma independiente y tomar sus propias decisiones.

“Cada uno quiere ser libre, cada uno quiere su trabajo y vivir bien y tomar sus decisiones”(HP1v14p4)

A propósito de su estancia en un centro de personas sin hogar, con normas de entrada y salida

“...salir cuando yo quiera, cuando me apetezca” (HP1v2p2)

3.1.12 Aceptación, respeto

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre la necesidad de ser aceptados y respetados con sus particularidades

“Si pierdes eso, tus valores humanos, tu personalidad, lo has perdido todo y uno tiene que ir normal, siempre con la cabeza levantada. Sin dignidad no tienes nada. Hay que tener fuerza para salir de esta vida” (HP1v53p1)

“Yo a veces cuando busco trabajo, digo que estoy en el albergue, depende de la persona que tengo delante, si yo veo que es una persona inteligente y que lo va a entender y a respetar” (HP1v37p1)

3.1.13 Realización personal

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre sus aspiraciones a poder llevar una vida normal

“ Tener un trabajo, tener un hogar, formar una familia, yo creo que es lo más importante en esta vida...” (HP1v26p5)

“Para mi vivir es tener mi piso, mi mujer, tener mi trabajo...”(HP1v2p2)

“Me dan envidia las personas que viven normal y corriente, tienen sus casas, su hogar, su familia, salen a trabajar...”(HP2v31p1)

3.1.14 Control del Estigma

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre la necesidad de no revelar que se encuentran en el centro de personas sin hogar, como una forma de evitar el rechazo y la exclusión.

“Cuando vamos a una entrevista de trabajo no lo decimos”(HP1v33p3), “no saben que estamos aquí,(centro de personas sin hogar) ... nos rechaza la sociedad...”(HP1v35p1)

“ cuando nos llaman hay una línea que no dice que es el albergue, si ellos lo llegan a saber, sería fatal”(HP1v36p1)

“En el centro nos han dicho que no digamos que estamos aquí cuando vayamos a buscar trabajo”...(HP2v25p2)

3.2 Dificultades de las personas en situación de pobreza

Se identificaron 21 categorías de dificultades de primer nivel y 6 de segundo nivel, las cuales se muestran en la Tabla 17.

Tabla 17. Categorías de primer y segundo nivel del área Dificultades pobreza

Categorías de primer nivel	Categorías de segundo nivel
Falta de ofertas Precariedad Demandas del empleador Falta de vehículo	Dificultad para encontrar y mantener un empleo
Falta de dinero <i>Efectos sobre:</i> Acceso a una vivienda Pérdida de la vivienda Ocio y las relaciones con los demás Cobertura de las necesidades estéticas y el cuidado personal Alimentación Amigos	Pobreza
Falta de vivienda Pérdida de vivienda Hacinamiento	Vivienda
Distancia de la familia Dificultades en la convivencia Maltrato físico	Problemas en la relación familiar
Los profesionales no ayudan Maltrato desde los profesionales	Problemas en la relación con los profesionales
Actitudes negativas y de poder de los demás Consecuencias de estas actitudes	Estigma

3.2.1 Dificultades para encontrar y mantener un empleo

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre las dificultades para acceder y/o mantener un empleo.

Dentro de esta categoría se han agrupado las siguientes categorías de primer nivel: Falta de ofertas, Precariedad, Demandas del empleador y Falta de vehículo.

Falta de ofertas

"...estamos encontrando muchas dificultades para encontrar un trabajo, pasas entrevistas, dejas currículums y no te llaman..."(HP1v48p2)

" Llevo siete u ocho meses sin encontrar trabajo" (HP2v4p6)

"Es que trabajo no hay, no hay. Si fuera que sales a la calle y tengo el trabajo ahí al lado... pero es que no" (MPv82p2)

Precariedad

" En los trabajos se aprovechan y no te dan nada, trabajas 10 o 12 horas en el campo y te dan 30 euros, es un trabajo duro y lo que te pagan es absurdo... eso es sobrevivir, no vivir..." (HP1v9p1)

"En una empresa de champiñones que trabajé tres años, la empresa dejó de pagar a la gente que trabajábamos" (HP1v1p4)

En el caso de las mujeres, aún cuando les puede salir algún empleo en el sector servicios, los salarios que les ofrecen son tan bajos, que les es más caro ir a trabajar que quedarse en casa al cuidado de los hijos.

“Me tiraba todo el mes trabajando y a lo mejor ganaba doscientos euros todo el mes”(MPv29p2)

“Pero yo ahora ¿a dónde de voy?. Aunque me buscara un trabajo donde no me van a pagar más de 400 euros. Si me van a cuidar a los chiquillos me voy a gastar más dinero en que me lo cuide la niñera que lo que voy a ganar”(MPv27p2)

En muchos de los casos, los empresarios que les contratan no les han dado de alta en la seguridad social, con lo que se encuentran en situaciones de absoluta desprotección.

“Estaba trabajando y no me tenían ni dado de alta, y cuando me echó a la calle yo me fui a apuntarme al paro. Y me han dicho que yo no podía cobrar paro porque no estaba dado de alta.” (HP2v2p2)

Demandas del empleador

Las participantes se quejan de la presión que sienten ante los perfiles de mujer que se demandan, no solo buscan trabajadoras, sino que tienen que ajustarse a una determinada imagen social.

“Las quieren guapas y delgadas, un modelo. La verdad que quieren un modelo” (MPv2p2)

“A mí porque me ven así. Porque yo no voy pintada ni nada. Ya porque me vean así ya juzgan. A la S porque la ven así un poco llenita. A ella tampoco le dan trabajo”(MPv33p3)

Falta de vehículo

Carecer de vehículo propio es otra dificultad, ya que algunas ofertas de trabajo lo exigen o están en lugares muy alejados del lugar de residencia o centro de acogida.

“He encontrado en hostelería varias ofertas, pero lo que pasa es que me pillan lejos de aquí, necesito ir en autobús pero regresar me resulta difícil, por Campello, por San Juan, para trabajar tienes que tener vehículo” (HP1v17p1)

“Lo malo que para algunos trabajos tienes que tener vehículo” (MPv86p2)

3.2.2 Pobreza

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre la falta de dinero y sus consecuencias negativas.

Dentro de esta categoría se han agrupado las siguientes categorías de primer nivel: Falta de dinero, sus efectos sobre el acceso a una vivienda, la pérdida de la vivienda, el ocio, la cobertura de las necesidades estéticas, la alimentación y los amigos.

Falta de dinero

“El único problema que tengo es el económico” (MPv24p4)

“ Yo lo que echo en falta es la economía, que no tengo para vivir, ni para pagar mis cosas” (MPv65p5)

“Con 150 euros al mes no pasa una” (MPv7p4)

Efectos sobre el acceso a una vivienda

“ Solicité una vivienda de esas que echan un sorteo y luego tienes que dar tres millones de golpe...pero no tengo tampoco tres millones para dar”(MPv23p2)

“Con 900 euros si pides un préstamo no te lo dan” (MPv26p3)

Efectos sobre la pérdida de vivienda

“Me he visto sin trabajo, sin paro me he visto sin dinero y no podía pagar el alquiler y me han echado a la puta calle. “ (HPv5p22)

Efectos sobre el ocio

“Sin dinero, sin nadie con quien salir, ¿Dónde vas? ¿Qué hacer el fin de semana?” (HP1)v54p1)

“Los fines de semana no salimos, porque mi hijo me pide una cosa...y no hay dinero” (MPv64p1)

Efectos sobre la cobertura de necesidades estéticas

“A mí que me den dos millones y me opero de todo”(MPv34p2)

Efectos sobre la alimentación

“Yo muchas veces he ido a robar para que mi hijo comiera” (MPv53p1)

“No comiendo. Es que si compras para comer y pagas la luz. Cada mes paga el agua paga el piso paga todo. Pues te tienes que quitar de cosas. ¿y de donde te lo vas quitando?. Pues de la ropa de la comida o de muchas cosas”(MPv36p3)

Efectos sobre los amigos

“Cuando estaba en la calle aprendí de la gente que tenía los amigos porque tenía algo en los bolsillos, cuando no tenía nada de dinero, tampoco tenía amigos” (HP2v17p2)

3.2.3 Dificultades relacionadas con la vivienda

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre la falta de vivienda y sus consecuencias negativas.

Dentro de esta categoría se han agrupado las siguientes categorías básica: Falta de vivienda, pérdida de vivienda (ver en falta de dinero) y hacinamiento.

Las dificultades que se citan en esta área serían para los grupos de hombres la falta de vivienda con la consecuencia de vivir en la calle y el estigma que conlleva. También

comentan las dificultades al tener que residir en un centro de personas sin hogar. En estos centros se enfrentan a una pérdida de privacidad, a ser evitados por la gente cuando salen del centro, a la existencia de unas normas excesivas y una pérdida de libertad para decidir y controlar su propia vida.

“Es una inseguridad total, cuando estas viviendo en la calle.”(HP1v28p4)

“No hay dignidad cuando estás en la calle”(HP1v21p1)

En el caso de las mujeres, hablan fundamentalmente del hacinamiento, de la falta de espacio e independencia que padecen y de la dificultad de encontrar otro lugar donde vivir a través de las agencias destinadas a tal efecto. Las ayudas no llegan o están mal repartidas.

“Vivo en casa de mi novio, somos doce personas...”(MPv5p1)

“Nosotros vivimos 6 en dos habitaciones, mi madre duerme en el sofá, yo y mis hijos en una cama de matrimonio y mi otro hermano en su habitación” (MPv6p2)

3.2.4 Problemas en la relación familiar

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre las dificultades percibidas en la relación con sus familias.

Dentro de esta categoría se han agrupado las siguientes categorías de primer nivel: Distancia de la familia, dificultades de convivencia, experiencia de maltrato.

Distancia de la familia

“yo echo de menos a mis hijos, sobretodo el de ocho años que no me dejan verlo” (HP2v8p1)

“Me gustaría que alguna vez mi familia se acordara de mí...” (HP2v15p6)

“Llevo más de 17 años sin contacto con la familia” (HP1v25p1)

Dificultades en la convivencia

La situación de precariedad en la que viven favorece las discusiones

“Yo a veces me peleo con mi pareja, la tomo con él... me siento tan agobiada. Cuando estamos en la calle bien, pero cuando subimos a casa ya me siento tan agobiada al dormir todos en mi habitación...” (Mv48p1P)

Experiencias de maltrato

En el grupo de mujeres, tres de las cinco participantes han sufrido maltrato.

“ Mi marido se metió en la droga , me maltrataba, me pegaba...” (MPv13p2)

3.2.5 Problemas en la relación con los profesionales

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre las dificultades que perciben en la relación con los profesionales de servicios sociales y de la administración

En esta categoría se han incluido las categorías de primer nivel: Los profesionales no ayudan, maltrato de los profesionales

Los profesionales no ayudan

“ Le mandé una carta a la defensora del pueblo, me recibió, hablamos ... me escribió no se qué...hace ya tres meses y nada...” (MPv39p2)

“Vas a pedir una ayuda y no te la dan o tardan un montón de tiempo... ella fue a pedir una ayuda y se la denegaron” (MPv56p3)

Maltrato de los profesionales

“Hay algunas asistentas sociales que son mas malas que el diablo, me trató muy mal, a grito pelado diciéndome que era una mentirosa y que tenía mucho cuento... yo estaba que no me podía mover y me tiró a la calle...” (MPv76p5)

3.2.6 Estigma

Incluimos en esta categoría los comentarios de los participantes sobre las actitudes negativas y de poder de los demás hacia ellos y sus consecuencias.

“Cuando estas en la calle, la gente te mira como un pordiosero, como si no fueras nadie en este mundo...” (HP1v22p3)

“yo noto al salir por la puerta del albergue, que te miran. No sé lo que piensa la gente pero por lo que oigo a mis compañeros, piensan que somos delincuentes o que somos drogadictos. Te miran como un mendigo. Te miran con un poco de desprecio, como si no fueras nadie en este mundo...”(HP2v27p5)

“Mi jefe cuando me despidió se puso en un tono como diciendo... tú estás en el centro pues yo te hablo como me da la gana...” (HP2v26p5)

3.3 Limitaciones de las personas en situación de pobreza

Se identificaron 4 categorías de limitaciones de primer nivel y 3 de segundo nivel, las cuales se muestran en la tabla 18.

Tabla 18. Categorías de primer y segundo nivel del área Limitaciones pobreza

Categorías de primer nivel	Categorías de segundo nivel
Problemas de salud Edad	Limitaciones para trabajar
Descripción estigmatizadora de si mismos	Autoestigma
Insomnio	Insomnio

3.3.1 Limitaciones para trabajar

Incluimos en esta categoría, los comentarios de los participantes sobre las limitaciones percibidas para el mantenimiento de la actividad laboral.

Dentro de esta categoría se han agrupado las siguientes categorías de primer nivel: la edad y la falta de salud.

Edad

Para los participantes la edad supone una dificultad para el acceso a determinadas ofertas laborales

“Hay ofertas en las que no puedes participar por la edad...” (HP1v38p5)

Falta de salud

Los problemas de salud son una de las dificultades más frecuentemente citadas en los grupos de hombres . Para algunos de ellos, el inicio de una enfermedad o un accidente laboral les ha conducido a la situación de desempleo y desprotección social.

“El principio ha sido un problema de salud, tuve un accidente, estaba haciendo un trabajo sin asegurar, me rompí una pierna y como no podía cobrar nada me quedé sin trabajo bastante tiempo y como no tenía ayuda de ningún tipo, que era un trabajo por mi cuenta, no tengo derecho ni a la seguridad social que llevo cotizando toda la vida” (HP1v18p3)

“Perdí el trabajo por culpa de la ansiedad”(HP2v3p6)

3.3.2 Autoestigma

Incluimos en esta categoría, los comentarios de los participantes que expresan una descripción estigmatizadora de si mismos.

“En la calle uno se llega a sentir un animal, te haces un techo de plástico con cuatro barrotes y un colchón ...” (HP1v22p3)

3.3.3 Insomnio

El insomnio es otra de las limitaciones identificadas por los participantes. Dormir y descansar es necesario para sentirse bien, como reflejamos en el apartado de Necesidades: Controlar el malestar emocional

Para algunos participantes este insomnio se vincula a la cavilación.

“Yo no duermo, lo mío es gordo, me levanto a las cinco de la mañana o a las tres de la mañana y me pongo a rular, a rular...” (MPv17p3)

3.4 Sentimientos de las personas en situación de pobreza

Se identificaron 14 categorías de sentimientos de primer nivel y 4 de segundo nivel, las cuales se muestran en la Tabla 19.

Tabla 19. Categorías de primer y segundo nivel del área Sentimientos pobreza

Categorías de primer nivel	Categorías de segundo nivel
Esperanza Alegría	Sentimientos positivos
Tristeza Culpa Desesperanza Desilusión Frustración Baja autoestima Impotencia Soledad	Sentimientos Depresivos
Preocupación Agobio Enfado	Sentimientos de Ansiedad
Hastío, tedio (en relación con el empleo)	Hastío, tedio

3.4.1 Sentimientos positivos

Incluimos en esta categoría los sentimientos positivos expresados por los participantes

Esperanza

“yo espero salir adelante y que me salga trabajo” (HP2v22p5)

“Yo vivo con la esperanza de que se me arregle la situación” (HP2v18p2)

Alegría

“Disfruto con mis hijo, cuando me hacen reír” (MPv88p2)

3.4.2 Sentimientos Depresivos

Dentro de esta categoría se han agrupado las siguientes categorías de primer nivel: Tristeza, culpa, desesperanza, desilusión, frustración, baja autoestima, impotencia y soledad.

Tristeza

“Otras veces te sientes decaído y no sabes que hacer” (HP2v29p5)

“Me siento con ganas de llorar al ver que no puedo darle a mi hijo lo que quiere”(MPv64p1)

“Yo tengo tristeza, a veces cuando estoy de los nervios lo pago con los chiquillos” (MPv58p2)

Culpa

“Yo se que por mi carácter estoy así, por no hacer caso a mis padres, por no haber hecho caso a personas que te quieren. Soy un cabeza loca y al final lo pierdes todo” (HP2v32p1)

“Dejé el trabajo de camarero por meterme a seguridad y lo perdí por mi culpa, por quedarme dormido en el trabajo” (HP2v24p5)

“La culpa de que estemos aquí (en el centro de personas sin hogar) es nuestra, de nadie más”(HP1v17p1)

Desesperanza

“ El futuro lo veo oscuro...”(HP2v18p2)

“El futuro lo veo negro, es que pasan los días y me lo veo peor” (MPv78p2)

Desilusión

“No tenemos ilusión” (MPv61p3)

Frustración

Ante la ausencia de dinero

“Nos sentimos frustradas” (MPv63p3)

Baja autoestima

“Nos falta mucho la autoestima de ti mismo, cuando uno se pateaa alicantee 10 km y vas a 20 curros y te dicen que no, se te pasan las ganas de continuar, pero esto es lo que falta, autoestima” (HP1v10p2)

“... Cree uno que no sirve...”(HP1v12p1)

“ Yo creo que la autoestima se puede mejorar aquí, en el albergue, con una vida tranquila, relajándose, buscando nuestro curro, comiendo...”

Impotencia

“Unas veces sientes impotencia...” (MPv51p3)

Soledad

“Te sientes solo...” (HP2v6p5)

“Yo creo que lo importante en esta vida es cuando es tu cumpleaños, santo o navidad... pasarlo con tu familia, si no lo pasas con la familia te sientes muy solo ...” (HP2v15p6)

“Me encuentro más sola que la una sin mi familia” (MPv16p3)

3.4.3 Ansiedad

Dentro de esta categoría se han agrupado las siguientes categorías de primer nivel: Preocupación, agobio y enfado.

Preocupación

"No salgo nada y me estoy comiendo la cabeza" (MPv74p5)

"Pienso en el futuro y digo: ¿Qué será de mí?" (MPv80p5)

Agobio

"Agobiada porque el dinero no me llega, y si me gasto de aquí no me puedo gastar de allá..." (MPv3p3)

"Yo a veces me peleo con mi pareja, la tomo con él... me siento tan agobiada. Cuando estamos en la calle bien, pero cuando subimos a casa ya me siento tan agobiada al dormir todos en mi habitación" (MPv48p1)

Enfado

"...Nos sentimos jodidas y cabreadas"(MPv47p3)

"Unos sentimientos que te vienen (al verte sin profesión, sin oficio) y dices `Ostia, estoy fastidiado, irritado" (HP2v28p5)

"Cuando veo que no hay comida ¡me cago en la puta! "(MPv52p1)

3.4.4 Hastío, tedio

Incluimos en esta categoría sentimientos de hastío en relación con el trabajo.

"Yo tengo un problema, me canso de las personas en el trabajo, no creo mucho en las personas. Llego a un trabajo –cada uno tiene sus cosas- cuando hablan siempre de las mismas cosas, siempre de dinero, siempre exclusivamente solo de dinero... al final me lo dejo"(HP1v42p1)

3.5 Comparación entre las necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos de las personas que padecen esquizofrenia con las de las personas en situación de pobreza

Tras la transcripción y análisis de los grupo de personas en situación de pobreza, se han comparado sus resultados con los obtenidos a partir de los grupos de personas que padecen esquizofrenia. La finalidad es realizar una primera aproximación a la especificidad de las necesidades emergentes.

En la tabla20 se muestran las categorías comunes de segundo nivel entre los grupos de personas con esquizofrenia y los grupos de personas en situación de pobreza, en las áreas Necesidades, Dificultades, Limitaciones y Sentimientos.

Tabla 20. Categorías de segundo nivel **comunes** en las 4 áreas temáticas entre las personas que padecen esquizofrenia y las personas en situación de pobreza.

Necesidades	Dificultades	Limitaciones	Sentimientos
Controlar el malestar emocional y el desgaste relacionado con la vida cotidiana	Dificultad para encontrar y mantener un empleo	Autoestigma	Sentimientos positivos
Apoyo informal	Pobreza	Insomnio	Sentimientos Depresivos
Apoyo profesional	Problemas en la relación familiar		Sentimientos de Ansiedad
Apoyos del Estado	Problemas en la relación con los profesionales		
Ocupación	Estigma		
Actividades de ocio y disfrute			
Dinero			
Vivienda			
Cuidado personal y Estética			
Tener salud			
Independencia y Libertad			
Aceptación y Respeto			
Realización personal			
Control del Estigma			

En la categoría disponer de vivienda, en los grupos de personas que padecen esquizofrenia se refiere a disponer de una vivienda propia ya que todos los participantes disponen de vivienda al convivir con sus familias o en viviendas supervisadas. Sin embargo en los grupos de personas en situación de pobreza, la necesidad de vivienda es debida a que un número importante de participantes (todos los de los grupos de hombres) carecen de un lugar donde vivir. En este sentido ambas categorías resultan difíciles de comparar.

Algo similar sucede en la categoría de disponer de dinero. En los grupos de personas en situación de pobreza el 80% no tiene ingresos, por tanto la necesidad es disponer de algo con lo que poder vivir. En los grupos de personas con esquizofrenia solo el 4% de los participantes se encuentran en esta situación aún cuando solo el 15% tiene ingresos por encima de 500 euros/mes.

Ambos requieren apoyo, no ser objeto de estigma, salir de la pobreza y tener una vida “normal”, autónoma, que les permita su desarrollo como personas. Ambos se enfrentan a dificultades con empleadores, familias y profesionales en su vida diaria.

Con respecto al discurso de las personas que padecen esquizofrenia, las personas en situación de pobreza se diferencian en las categorías siguientes (tabla 21)

Tabla 21. Necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos **específicos de las personas en situación de pobreza.**

Necesidades	Dificultades	Limitaciones	Sentimientos
	Dificultades relacionadas con la falta de y hacinamiento en la vivienda	Limitaciones para trabajar por condiciones de edad y salud	Hastío, Tedio, en relación con el empleo

Las personas en situación de pobreza plantean una situación de desconexión con los valores del entorno y una pérdida de medios de subsistencia.

Con respecto al discurso de las personas en situación de pobreza, las que padecen esquizofrenia se diferencian en las categorías siguientes (tabla 22):

Tabla 22. Necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos **específicos de las personas que padecen esquizofrenia.**

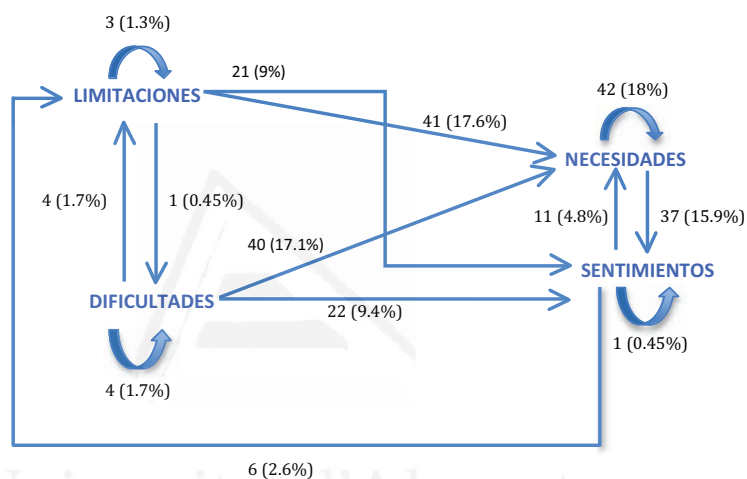
Necesidades	Dificultades	Limitaciones	Sentimientos
Controlar los síntomas psicóticos	Efectos secundarios de la medicación	Sensibilidad al estrés	Aburrimiento y monotonía
Hablar y compartir	Fumar	Síntomas positivos	Inseguridad en la relación social
Tener compañía	Falta de oportunidades para mantener una actividad	Limitaciones para comunicar	Labilidad emocional
Querer y sentirse querido	Nivel de formación	Limitaciones cognoscitivas	Sentirse diferente
Recuperar capacidad intelectual	Falta de amigos para salir y compartir	Limitaciones para iniciar o mantener una actividad	
Estar solo	Aislamiento geográfico	Ritmo lento	
Sexualidad	Violencia	No sentirse enfermos	
Trascendencia y sentido de la vida		No encontrar conceptos para explicar las sensaciones relacionadas con la enfermedad	
		Limitaciones para disfrutar	
		Limitaciones para el cuidado personal	
		Evitación y aislamiento	
		Pérdida de capacidad para desarrollar el oficio habitual	
		Limitaciones para estudiar y aprender	
		Falta destrezas instrumentales	
		Falta destrezas relación con chicas	
		Limitaciones relacionadas con la sexualidad	

Las personas que padecen esquizofrenia plantean la necesidad de controlar su enfermedad en un sentido global (desde los síntomas más evidentes a los más sutiles), de superar sus dificultades de comunicación, de mejorar sus relaciones con los demás. Hacen frente a limitaciones propias de estar tomando un tratamiento farmacológico que les provoca efectos desagradables y a aquellas que se derivan de una falta de experiencias positivas en diversas áreas de la vida. El aburrimiento y la monotonía, la inseguridad en la relación social, la labilidad y el sentirse diferente son sentimientos propios.

4. Análisis de las relaciones percibidas entre necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos

Los participantes identificaron 233 relaciones directas entre las 59 categorías de segundo nivel de las 4 áreas temáticas. La figura 2 muestra la distribución y la direccionalidad de las relaciones. El 34.7% de las influencias se establecen desde limitaciones y dificultades hacia necesidades, el 34.3% de las influencias se establecen desde limitaciones, dificultades y necesidades hacia sentimientos. Un 18% son influencias entre diferentes categorías de necesidad.

Figura 2. Distribución y direccionalidad de las relaciones entre necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos.



A continuación se describen las relaciones identificadas.

4.1 Relaciones entre necesidades:

Las relaciones percibidas entre necesidades se muestran en la tabla C1 (anexo 12). Se han identificado 42 influencias directas, 83 indirectas de segundo escalón y 128 indirectas de tercer escalón (ver matriz cuadrada y matriz cúbica en anexo 13).

Definimos necesidades de alta influencia como aquellas con una influencia directa sobre otras necesidades superior a la media del total de influencias ($42 \text{ influencias} / 22 \text{ categorías} = 1.90$). Las necesidades de alta influencia directa son las siguientes: disponer de apoyo informal, apoyo profesional, tener una ocupación, disponer de dinero, disponer de una vivienda propia, compañía, apoyo del Estado y ocio. Con un número de categorías influidas de forma indirecta superior a la media del total de influencias encontramos de nuevo el apoyo informal y profesional, disponer de vivienda propia, tener una ocupación, disponer de apoyo del Estado, tener dinero y recuperar capacidad intelectual.

De forma global, tomando en consideración las influencias directas e indirectas las necesidades de apoyo informal, de vivienda, de ocupación y de apoyos del Estado son las que ocupan un lugar clave en la cobertura de más de la mitad de las necesidades identificadas. Un segundo grupo de influencia significativa sobre el conjunto de necesidades incluye las necesidades de dinero, apoyo profesional y de recuperar la capacidad intelectual.

Las necesidades que más influencias reciben de otras categorías de necesidad son la de tener una ocupación, la de realización personal, el disponer de vivienda propia, el control de los síntomas psicóticos, el control del malestar emocional, hablar y compartir, compañía, querer y sentirse querido, tener dinero, tener salud y la necesidad de independencia y libertad.

A través del estudio de la matriz cúbica, se ha observado una equivalencia entre las influencias de las categorías de necesidad 6 (Apoyo informal) y 8 (Apoyos del Estado). Del total de 35 influencias directas e indirectas de segundo y tercer escalón que estas dos categorías ejercen sobre otras, en 26 (74%) existe una coincidencia, lo que supone, por otra parte, coincidir en 14 de 15 categorías sobre las que los dos tipos de apoyo ejercen influencia (1, 2, 3, 4, 5, 7, 9, 10, 11, 12, 14, 15, 18, 20).

Se ha observado una equivalencia entre las influencias de las categorías de necesidad 7 (Apoyo profesional) y 13 (Recuperar capacidad intelectual). Del total de 24 influencias directas e indirectas de segundo y tercer escalón que estas dos categorías ejercen sobre otras, en 18 (75%) existe una coincidencia. Las categorías de necesidad 7 y 13 coinciden en las 14 categorías sobre las que ambas ejercen influencia. Aunque de forma directa solo coinciden sobre la categoría de necesidad 9 (Ocupación), esta ejerce de mediadora del efecto de ambas categorías sobre un grupo de 13 categorías (1, 2, 3, 4, 5, 7, 10, 11, 12, 14, 15, 18, 20).

4.2 Relaciones entre necesidades y sentimientos:

Las relaciones percibidas entre necesidades y sentimientos se muestran en la Tabla C2 (anexo 12). Se han identificado 37 influencias directas.

Definimos necesidades de alta influencia como aquellas con una influencia directa sobre sentimientos superior a la media del total de influencias ($37 \text{ influencias} / 22 \text{ categorías} = 1.68$). Las necesidades de alta influencia directa sobre los sentimientos son las siguientes: tener compañía y tener apoyo informal que influyen sobre 5 categorías de sentimientos cada una, y controlar el malestar emocional y el desgaste relacionado con la vida cotidiana, y tener una ocupación que influyen sobre 4 categorías de sentimientos cada una. A continuación encontramos las necesidades de apoyo profesional, disponer de vivienda, tener salud y la necesidad de estar solo con influencia sobre 2 categorías de sentimientos cada una de ellas.

Los sentimientos que reciben mayor influencia de las necesidades son los sentimientos positivos seguidos de los sentimientos de ansiedad, sentimientos depresivos y el aburrimiento y la monotonía.

4.3 Relaciones entre dificultades:

Las relaciones percibidas entre dificultades se muestran en la Tabla C3 (anexo 12). Se han identificado 4 influencias. Para los participantes, los efectos de la medicación influyen directamente sobre el estigma y éste a su vez sobre la falta de amigos. Fumar mucho genera problemas con la familia, y por último la falta de formación genera dificultad para encontrar y mantener empleo.

Las dificultades que reciben la influencia de otras dificultades son los efectos secundarios de la medicación, la dificultad para encontrar y mantener un empleo, la falta de amigos, los problemas en la relación familiar y el estigma.

4.4 Relaciones entre dificultades y limitaciones:

Las relaciones percibidas entre dificultades y limitaciones se muestran en la Tabla C4 (anexo 12). Se han identificado 4 relaciones. Los participantes señalan la falta de oportunidades para mantener una actividad, la falta de amigos y el estigma como dificultades que influyen sobre la evitación y el aislamiento. Por otra parte los efectos secundarios de la medicación influyen sobre el inicio o mantenimiento de una actividad.

Las limitaciones que reciben mayor influencia de las dificultades son la evitación y el aislamiento y las limitaciones para iniciar o mantener una actividad.

4.5 Relaciones entre dificultades y necesidades:

Las relaciones percibidas entre dificultades y necesidades se muestran en la Tabla C5 (anexo 12). Se han identificado 40 influencias.

Definimos dificultades de alta influencia como aquellas con una influencia directa sobre necesidades superior a la media del total de influencias ($40 \text{ influencias} / 12 \text{ categorías} = 3.33$). Las dificultades de alta influencia directa sobre las necesidades son las siguientes: la pobreza, que afectaría a la cobertura de 10 categorías de necesidad, los problemas en la relación familiar, la cual influye sobre 7 categorías de necesidad, los efectos secundarios de la medicación y la dificultad para encontrar y mantener un empleo que influyen sobre la cobertura de 5 categorías de necesidad cada una, y el estigma que influye sobre la cobertura de 4 categorías de necesidad.

La categoría de necesidad que más influencias recibe de las dificultades es la necesidad de ocupación seguida de las necesidades de ocio y de independencia y libertad.

De forma global, las dificultades influyen sobre las cuatro necesidades que ocupan un lugar clave, por sus influencias directas e indirectas, en la red de relaciones entre necesidades (apoyo informal, vivienda, ocupación y apoyos del Estado).

4.6 Relaciones entre dificultades y sentimientos:

Las relaciones percibidas entre dificultades y sentimientos se muestran en la Tabla C6 (anexo 12). Se han identificado 22 influencias.

Definimos dificultades de alta influencia como aquellas con una influencia directa sobre sentimientos superior a la media del total de influencias (22 influencias/12 categorías= 1.8). Las dificultades de alta influencia directa sobre los sentimientos son las siguientes: la falta de amigos, los problemas en la relación familiar y el estigma que influyen sobre 3 categorías de sentimientos cada una. Un segundo grupo estaría formado por los efectos secundarios de la medicación, fumar, la dificultad para encontrar y mantener un empleo, la falta de formación y los problemas en relación con los profesionales con una influencia directa sobre 2 categorías de sentimientos cada una.

Los sentimientos que reciben la influencia del mayor número de dificultades son los sentimientos de ansiedad, los sentimientos depresivos y sentirse diferente.

4.7 Relaciones entre limitaciones y dificultades:

Las relaciones percibidas entre limitaciones y dificultades se muestran en la Tabla C7 (anexo 12). Se ha identificado 1 influencia. Para los participantes la evitación y el aislamiento influyen sobre la falta de amigos.

4.8 Relaciones entre limitaciones:

Las relaciones percibidas entre limitaciones se muestran en la Tabla C8 (anexo 12). Se han identificado 3 influencias. Para los participantes, los síntomas positivos influyen sobre la evitación y el aislamiento, las limitaciones cognitivas influyen sobre la limitación para estudiar y aprender, y por último la limitación para el cuidado personal influye sobre el autoestigma.

4.9 Relaciones entre limitaciones y necesidades:

Las relaciones percibidas entre limitaciones y necesidades se muestran en la Tabla C9 (anexo 12). Se han identificado 41 influencias.

Definimos limitaciones de alta influencia como aquellas con una influencia directa sobre necesidades superior a la media del total de influencias (41 influencias /18 categorías= 2.27). Las limitaciones de alta influencia directa sobre las necesidades son las siguientes: el autoestigma que influye sobre 9 categorías de necesidad, la evitación y el aislamiento que influye sobre 5 categorías de necesidad, las limitaciones cognitivas y la limitación para el inicio y mantenimiento de una actividad que influyen sobre 4 categorías de necesidad cada una, y la sensibilidad al estrés y las limitaciones para comunicar que influyen sobre 3 categorías de necesidad cada una de ellas.

Las limitaciones de tipo clínico y de tipo social influyen de forma directa sobre 9 categorías de necesidad. Entre estas 9 hay 4 con un alto nivel de influencias directas e indirectas sobre otras necesidades: ocupación, compañía, apoyo informal y apoyo profesional. Las limitaciones clínicas influyen de forma específica sobre la necesidad de controlar los síntomas psicóticos y la necesidad de cuidado personal. Las limitaciones de tipo social influyen de forma específica sobre la necesidad de apoyos del Estado, disponer de dinero y vivienda propia, la sexualidad, la necesidad de trascendencia y sentido de la vida.

De forma global, las limitaciones influyen sobre las cuatro necesidades que ocupan un lugar clave, por sus influencias directas e indirectas, en la red de relaciones entre necesidades (apoyo informal, vivienda, ocupación y apoyos del Estado).

4.10 Relaciones entre limitaciones y sentimientos:

Las relaciones percibidas entre limitaciones y sentimientos se muestran en la Tabla C10 (anexo 12). Se han identificado 21 influencias.

Definimos limitaciones de alta influencia como aquellas con una influencia directa sobre sentimientos superior a la media del total de influencias (21 influencias/18 categorías=1.16). Las limitaciones de alta influencia directa sobre los sentimientos son las siguientes: la evitación y el aislamiento que influye sobre 3 categorías de sentimientos, y en segundo lugar la sensibilidad al estrés, los síntomas positivos, las limitaciones para comunicar, las limitaciones cognitivas, ritmo lento, y la falta de destrezas instrumentales que influyen sobre 2 categorías de sentimientos cada una.

Los sentimientos depresivos (12 limitaciones) y los sentimientos de ansiedad (8 limitaciones) son los que reciben mayor influencia de las limitaciones.

4.11 Relaciones entre sentimientos y dificultades:

No se identifican en el discurso de los participantes

4.12 Relaciones entre sentimientos y necesidades:

Las relaciones percibidas entre sentimientos y necesidades se muestran en la Tabla C11 (anexo 12). Se han identificado 11 influencias.

Definimos sentimientos de alta influencia como aquellos con una influencia directa sobre necesidades superior a la media del total de influencias (11 influencias /7 categorías=1.5). Los sentimientos de alta influencia directa sobre las necesidades son los siguientes: los sentimientos depresivos que influyen sobre 5 categorías de necesidad, a continuación, los sentimientos de ansiedad que influyen sobre 4 categorías de necesidad y por último se encontraría la inseguridad en la relación social que afectaría a la cobertura de 2 categorías de necesidad.

Los sentimientos depresivos y de ansiedad influyen sobre la necesidad de ocupación, una necesidad que ocupa un lugar clave en la red de relaciones entre necesidades. El sentimiento de inseguridad en las relaciones sociales influye sobre la necesidad de compañía, una necesidad que ocupa un lugar significativo en la red de relaciones entre necesidades.

4.13 Relación entre sentimientos y limitaciones:

Las relaciones percibidas entre sentimientos y limitaciones se muestran en la Tabla C12 (anexo 12). Se han identificado 6 influencias.

Definimos sentimientos de alta influencia como aquellos con una influencia directa sobre limitaciones superior a la media del total de influencias (6 influencias/7 categorías =0.85). Los sentimientos de alta influencia directa sobre las limitaciones son los siguientes: los sentimientos de ansiedad que influyen sobre 3 categorías de limitaciones, la inseguridad en la relación social que influye sobre 2 categorías de limitaciones y los sentimientos depresivos que influyen sobre 1 categoría de limitaciones.

La limitación que recibe mayor influencia de los sentimientos es la evitación y aislamiento (3 categorías de sentimientos)

4.14 Relaciones entre sentimientos:

Las relaciones percibidas entre sentimientos se muestran en la Tabla C13 (anexo 12). Se ha identificado 1 influencia. Los sentimientos depresivos influyen sobre los sentimientos de ansiedad.

Una descripción pormenorizada de las relaciones identificadas por los participantes entre las categorías de segundo orden de necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos se muestra en el anexo 14.

4.15 Representación gráfica de las relaciones directas entre las categorías de alta influencia

Dada la enorme complejidad de usar el conjunto de necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos, para estudiar sus interrelaciones usamos aquellas categorías de alta influencia directa en el conjunto de las tablas que muestran las relaciones dentro o entre áreas temáticas (Tablas C1-C13, anexo 12).

Para realizar las Figuras 3 y 4 se han utilizado las categorías que se muestran en la tabla 23.

Tabla 23. Categorías de necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos de alta influencia directa

Necesidades	Dificultades	Limitaciones	Sentimientos
N1. Controlar el malestar emocional N4. Compañía N6. Apoyo informal N7. Apoyo profesional N8. Apoyo del Estado N9. Ocupación N10. Ocio N11. Dinero N12. Vivienda N15. Tener salud N17. Estar solo	D1. Efectos secundarios D2. Fumar D3. Falta de oportunidades para mantener actividad D4. Dificultad para encontrar y mantener empleo D5. Falta de formación D6. Pobreza D7. Falta de amigos D8. Problemas en la relación familiar D9. Problemas en la relación con los profesionales D12. Estigma	L1. Sensibilidad al estrés L2. Síntomas positivos L3. Limitaciones para comunicar L4. Limitaciones cognitivas L5. Limitaciones para inicio y mantenimiento actividad L6. Ritmo lento L10. Limitaciones para el cuidado personal L12. Evitación y aislamiento L13. Autoestigma L15. Limitaciones para estudiar y aprender L16. Falta de destrezas instrumentales	S2. Sentimientos depresivos S3. Sentimientos de ansiedad S5. Inseguridad en la relación social

Figura 3. Relaciones percibidas entre las necesidades, dificultades y limitaciones de alta influencia.

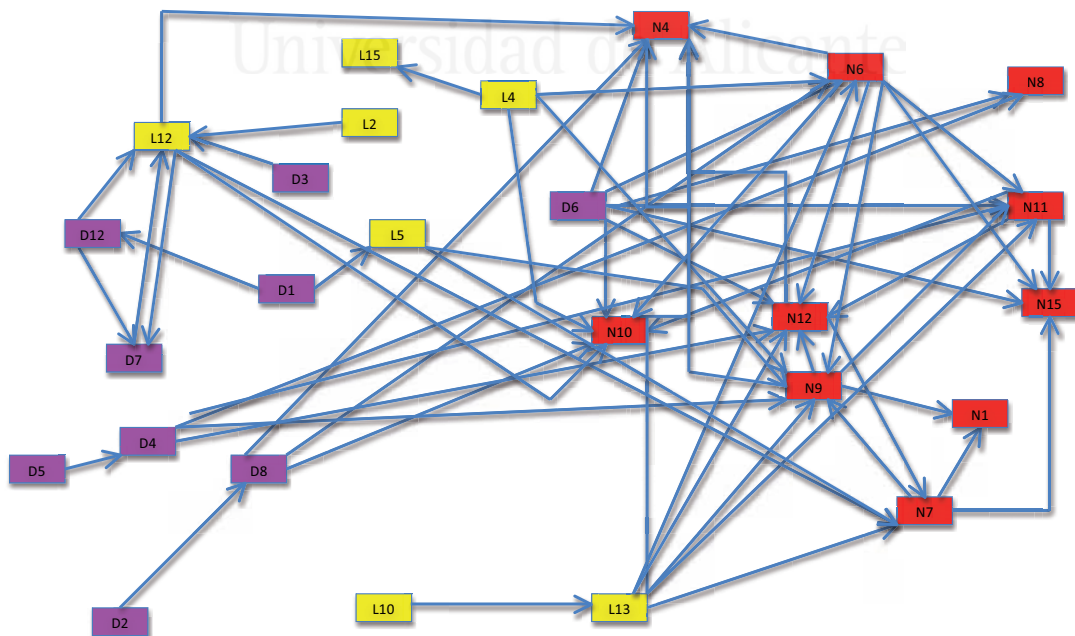
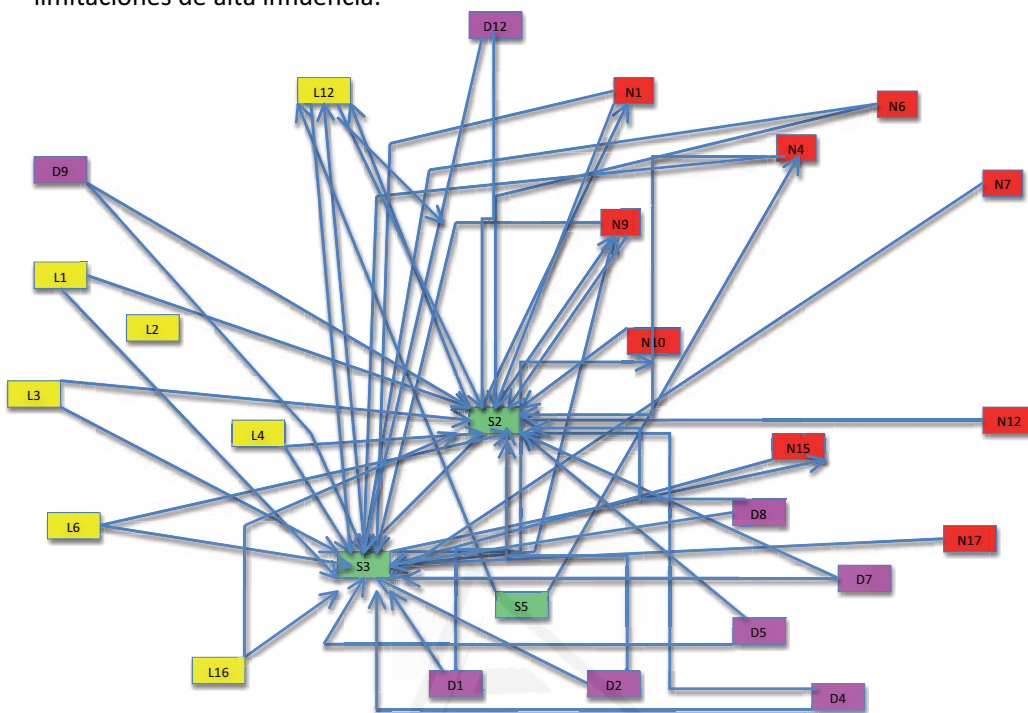


Figura 4. Relaciones percibidas de sentimientos con las necesidades, dificultades y limitaciones de alta influencia.



4.16 Representación gráfica de las relaciones directas entre las categorías de alta influencia específicas de las personas que padecen esquizofrenia

Si de las necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos de alta influencia (tabla 23) eliminamos aquellas categorías que tienen en común las personas que padecen esquizofrenia y las personas en situación de pobreza (tabla 20) obtenemos categorías de alta influencia que serían específicas de las personas que padecen esquizofrenia. Estas categorías se muestran en la tabla 24

Tabla 24. Categorías de alta influencia específicas de las personas que padecen esquizofrenia

Necesidades	Dificultades	Limitaciones	Sentimientos
N4. Compañía N17. Estar solo	D1. Efectos secundarios D2. Fumar D3. Falta de oportunidades para mantener actividad D5. Falta de formación D7. Falta de amigos	L1. Sensibilidad al estrés L2. Síntomas positivos L3. Limitaciones para comunicar L4. Limitaciones cognitivas L5. Limitaciones para inicio y mantenimiento actividad L6. Ritmo lento L10. Limitaciones para el cuidado personal L12. Evitación y aislamiento L15. Limitaciones para estudiar y aprender L16. Falta de destrezas instrumentales	S5. Inseguridad en la relación social

Una aproximación visual a las interrelaciones entre necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos de alta influencia directa, dejando solo los aspectos específicos de las personas que padecen esquizofrenia nos muestra una importante disminución de su complejidad. En primer lugar, lo que queda de específico es la relación entre la evitación-aislamiento, y las dificultades (la falta de amigos y la falta de oportunidades para mantener una actividad), limitaciones (los síntomas positivos) y sentimientos (la inseguridad en la relación social) que influyen sobre la misma, con la necesidad de compañía. En segundo lugar, quedan las relaciones entre las limitaciones cognitivas con las limitaciones para estudiar y aprender, y la relación entre los efectos secundarios de la medicación con las limitaciones para el inicio y mantenimiento de una actividad.

Figura 5. Relaciones percibidas entre necesidades, dificultades y limitaciones de alta influencia en las personas que padecen esquizofrenia, eliminando aquellas categorías que tienen en común con las personas en situación de pobreza

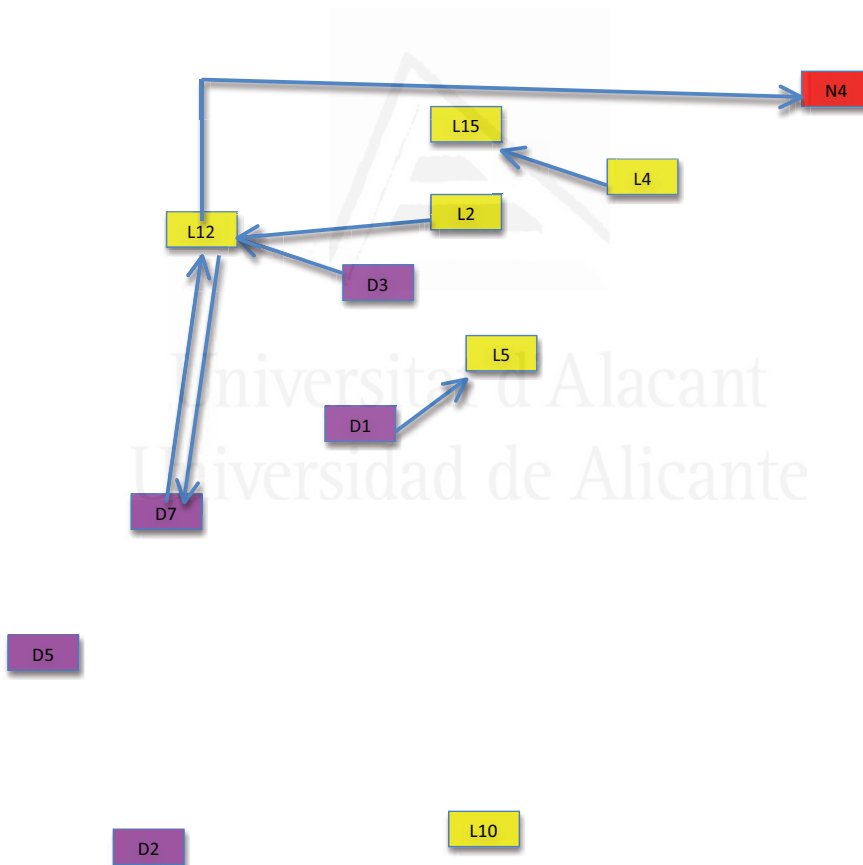
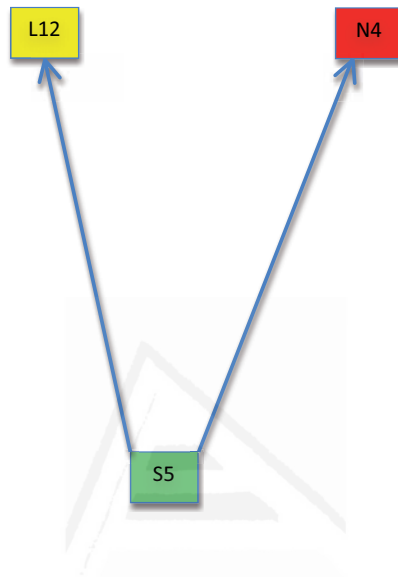


Figura 6. Relaciones percibidas de sentimientos con necesidades, dificultades y limitaciones de alta influencia en las personas que padecen esquizofrenia, eliminando aquellas categorías que tienen en común con las personas en situación de pobreza



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

DISCUSION

Este proyecto, en el contexto de la investigación cualitativa sobre la identificación de necesidades de personas que padecen esquizofrenia, ha mostrado la viabilidad de una metodología hasta ahora no probada como es el uso de grupos naturales y grupos focales sin moderador. En segundo lugar, ha evaluado la especificidad de las necesidades por medio del control del nivel de pobreza.

1. Resumen de los hallazgos:

- Objetivo 1: Identificar necesidades en las personas que padecen esquizofrenia.

Este estudio ha identificado 4 áreas temáticas relacionadas con las necesidades en la esquizofrenia: necesidades propiamente dichas, dificultades, limitaciones y sentimientos.

En el área de necesidades se han identificado 52 categorías de primer nivel y 22 de segundo de nivel. En el área de dificultades se han identificado 52 categorías de primer nivel y 12 de segundo de nivel. En el área de limitaciones se han identificado 38 categorías de primer nivel y 18 de segundo de nivel. En el área de sentimientos se han identificado 26 categorías de primer nivel y 7 de segundo de nivel.

En relación con las influencias que unas categorías tienen sobre otras se han identificado aquellas de alta influencia, definidas como aquellas con una influencia superior a la media del total de influencias.

Las necesidades de apoyo informal, de vivienda, de ocupación y de apoyos del Estado son las que ocupan un lugar clave en la cobertura, de forma directa e indirecta, de más de la mitad de las necesidades identificadas. Un segundo grupo de necesidades con una influencia directa e indirecta significativa sobre el conjunto de necesidades incluye las necesidades de dinero, apoyo profesional, y de recuperar la capacidad intelectual.

De las dificultades identificadas, la que tiene una mayor influencia sobre la cobertura de las necesidades es la pobreza. Junto a esta, los participantes identifican como dificultades externas de alta influencia sobre la cobertura de las necesidades, los problemas en la relación familiar, la dificultad para encontrar y mantener un empleo, los efectos secundarios de la medicación y el estigma.

Los participantes identifican una serie de limitaciones que les impiden llevar una vida normalizada. De estas, las de alta influencia sobre las necesidades son: el autoestigma, la evitación y el aislamiento, las limitaciones cognitivas, la limitación para el inicio y mantenimiento de una actividad, la sensibilidad al estrés y las limitaciones para comunicar.

Los sentimientos depresivos, los sentimientos de ansiedad y la inseguridad en la relación social son los sentimientos de alta influencia sobre la cobertura de las necesidades que han identificado los participantes.

De forma global las dificultades, limitaciones y sentimientos señalados influyen sobre las necesidades que ocupan un lugar clave o significativo en la red de relaciones entre necesidades.

El apoyo informal proporciona a las personas afectadas un sentido de bienestar, el sentimiento de estar cuidados, de autoestima y les ayuda a enfrentar acontecimientos estresantes. La disponibilidad de apoyo por parte de la familia, amigos y profesionales es irregular y claramente insuficiente, de hecho, son frecuentes las dificultades con la familia y con los profesionales.

Los participantes han señalado la importancia de los apoyos del Estado e identifican sus insuficiencias: la falta de viviendas supervisadas, de oportunidades para mantenerse activo, de ofertas de empleo normalizado o de un trabajo adaptado. La ausencia de apoyos específicos en el área del empleo conduce al abandono de la ocupación y a una ausencia de experiencias exitosas.

Sin trabajo, sin opciones de acceso a una vivienda para independizarse, y sin dinero, las posibilidades de realización personal se convierten en una meta prácticamente inalcanzable y sitúan a las personas que padecen esquizofrenia en un estado de dependencia y aislamiento. El nivel de pobreza es un determinante clave de una vida en precario. Por ello, junto a sentimientos de ansiedad, depresión e inseguridad en las relaciones con otras personas, hay, como dicen los educadores de una vivienda supervisada en un grupo cualitativo que realizamos con profesionales, *“un sentimiento muy patente de sentirse escindidos, de no entrar en amalgama con el contexto social, con la gente con la que se encuentran todos los días, un sentimiento de estar separados”*.

De forma global se puede decir que los participantes se ven a sí mismos como personas que padecen una enfermedad, vulnerables, con tendencia a la inestabilidad, dependientes, solos y rechazados. Este estado ha sido puesto en relación con una serie de limitaciones así como con una serie de dificultades, en donde el estigma y la pobreza juegan un papel central. De esta percepción de sí mismos pueden derivarse una serie de sentimientos depresivos así como las necesidades relacionadas con encontrarse bien, recibir ayuda y funcionar por sí mismos, convivir con otros y no ser rechazados.

- Objetivo 2: Evaluar la especificidad de los resultados utilizando como controles grupos de personas en situación de pobreza.

Dado que la pobreza tiene múltiples efectos sobre la vida diaria de las personas, sobre la salud física y psicológica, la autoestima, la educación, alimentación, participación social, el alojamiento o la vida familiar (Wilton 2004), este estudio ha explorado la especificidad de las necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos, así como de las relaciones entre las mismas de las personas que padecen esquizofrenia tomando como control personas sin enfermedad mental en situación de pobreza.

En nuestro estudio más del 80% de las personas que padecen esquizofrenia viven con menos de 500 € mensuales. El control del nivel de pobreza en el análisis ha mostrado los aspectos comunes entre las personas que padecen esquizofrenia y las personas en situación de pobreza (tabla 20), los aspectos específicos de las personas en situación de pobreza (tabla 21) y los de las que padecen esquizofrenia (tabla 22). Ambos grupos requieren apoyo, no ser objeto de estigma, salir de la pobreza y tener una vida “normal”, autónoma, que les permita su desarrollo como personas. Ambos se enfrentan a dificultades con empleadores, familias y profesionales en su vida diaria. Las personas en situación de pobreza plantean una situación de desconexión con los valores del entorno y una pérdida de medios de subsistencia. Las personas que padecen esquizofrenia plantean la necesidad de controlar su enfermedad en un sentido global (desde los síntomas más evidentes a los más sutiles), de superar sus dificultades de comunicación, de mejorar sus relaciones con los demás. Hacen frente a limitaciones propias de estar tomando un tratamiento farmacológico que les provoca efectos desagradables y a aquellas que se derivan de una falta de experiencias positivas en diversas áreas de la vida. El aburrimiento y la monotonía, la inseguridad en la relación social, la labilidad y el sentirse diferente son sentimientos propios.

Una aproximación a las interrelaciones entre necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos de alta influencia directa, dejando solo los aspectos específicos de las personas que padecen esquizofrenia nos muestra una importante disminución de su complejidad (Ver en Resultados, sección 4.16: Representación gráfica de las relaciones directas entre las categorías de alta influencia específicas de las personas que padecen esquizofrenia). En primer lugar, lo que queda de específico es la relación entre la evitación-aislamiento, y las dificultades (la falta de amigos y la falta de oportunidades para mantener una actividad), limitaciones (los síntomas positivos) y sentimientos (la inseguridad en la relación social) que influyen sobre la misma, con la necesidad de compañía. En segundo lugar, quedan las relaciones entre las limitaciones cognitivas con las limitaciones para estudiar y aprender, y la relación entre los efectos secundarios de la medicación con las limitaciones para el inicio y mantenimiento de una actividad.

- Objetivo 3: Analizar las relaciones entre necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos, con el objetivo de buscar aquellos factores que son clave para la explicación de la complejidad del origen y de la cobertura de las necesidades.

Este estudio muestra una complejidad alta en la cobertura de las necesidades. Las direcciones fundamentales de las influencias van desde limitaciones y dificultades a necesidades y sentimientos, las influencias dentro del área de necesidades y las que hay entre estas y sentimientos (Figura 2).

El estudio de las relaciones ha mostrado un área de tensiones entre limitaciones específicas de la esquizofrenia (ritmo lento, dificultades cognoscitivas, sensibilidad al estrés) y necesidades, entre dificultades (problemas en la relación familiar) y necesidades, entre sentimientos (Baja autoestima, miedo) y necesidades y entre necesidades, así como una serie de actitudes que determinan el desenlace de estas tensiones.

Por otra parte, una serie de factores internos, externos y mixtos se relacionan con el origen de estas actitudes.

2. Calidad y limitaciones del estudio

2.1 Criterios de calidad:

Esta investigación ha seguido un sistemático proceso para el trabajo de campo.

Se ha confirmado el diagnóstico DSM-IV de esquizofrenia de los participantes a través de su historia clínica, informes y entrevistas personales por parte de un psiquiatra experimentado.

Para la recogida de la información se han utilizado grupos. Es conocido que la información conseguida a partir de grupos consigue mejores resultados que la obtenida a partir del estudio de casos individuales (Stasser, Kerr, Davis, 1989).

Nuestro objetivo ha sido maximizar la información y minimizar el impacto del investigador. Sabemos que un observador visible puede producir cambios en los comportamientos que disminuyen la validez de lo observado (Webb y cols. 1966). Arsenian (1943), observó que la simple presencia de un adulto sentado cerca de la puerta de una guardería daba seguridad a los niños. Por ello se han realizado diferentes tipos de grupos en función de su focalización y de la presencia de moderador. La ausencia de moderador evita una influencia indeseada del mismo sobre el trabajo y la producción del grupo, sin embargo, la presencia de una cámara de video puede producir un efecto en el sentido documentado por Arsenian (1943). Nuestra impresión es que este efecto existió (en un grupo de vivienda tutelada, cuando se estuvo hablando de un monitor uno de los participantes recordó que “¡cuidado con lo que dices que nos están grabando!”, y en otro grupo de vivienda tutelada se produjeron comentarios de “nos están grabando”, con un tinte relativamente paranoide). De las notas de campo de un grupo de vivienda tutelada se registra lo siguiente “Hoy busco otro emplazamiento para la cámara, menos intrusivo, pero aún así están muy pendientes de ella”.

Hemos realizado grupos focales con estímulos diversos y con niveles diferentes de directividad incluyendo grupos sin moderador.

Los grupos focales con moderador, han sido ampliamente utilizados para evaluar la experiencia subjetiva de vivir con una esquizofrenia como se ha visto en la revisión de la bibliografía y para evaluar aspectos más concretos como la identificación de necesidades.

No hemos encontrado en la revisión de la literatura la utilización de grupos focales sin moderador. En nuestro estudio, sin embargo, la producción de los grupos focales sin moderador externo no se diferencia de los grupos con moderador. En realidad, en los grupos sin moderador son diferentes participantes los que llevan a cabo este papel. Probablemente, esto fue así por la presencia de una tarea específica que había que llevar a cabo.

Podría argumentarse que la organización que introduce un moderador es importante para el trabajo y la producción del grupo. En nuestra investigación, las notas de campo y el visionado de las cintas indica que los participantes en este tipo de grupo son capaces de organizar un turno de palabras y respetar el tiempo de cada uno sin necesidad de ningún moderador, manteniendo un nivel adecuado de interacción entre ellos. Sin embargo, la ausencia de moderador puede impedir la posibilidad de recoger y profundizar en cuestiones relevantes planteadas por los participantes que no han sido previstas en la guía de la discusión (en los grupos focales sin moderador nadie utilizó una clarificación del tipo “¿en qué sentido?”).

Por otra parte, mientras que en los grupos focales con moderador, éste enmarca y centra la discusión grupal (con una mínima intervención verbal y/o no verbal), en los grupos focales sin moderador podría ser un obstáculo que se perdiera el hilo del discurso. En nuestra experiencia con grupos sin moderador esto no fue un problema. El discurso podía interrumpirse pero algún participante retomaba las cuestiones a debatir.

Los grupos con y sin moderador no presentaron diferencias sustanciales ni en la cantidad ni en la tipología de las necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos identificados.

En este proyecto el uso de grupos formados por amigos y en los grupos formados por compañeros de vivienda, ha permitido introducirnos en el medio natural de las personas que padecen esquizofrenia. Este enfoque es posiblemente el más idóneo en los estudios etnográficos y, en general, tiene mayor cabida en la idea de lo que es la investigación cualitativa. Sin embargo, no se ha encontrado en la bibliografía revisada experiencia previa del uso de grupos naturales para la identificación de necesidades en la esquizofrenia ni con otros objetivos.

Los grupos naturales y de viviendas supervisadas, no presentaron diferencias sustanciales en la cantidad de las necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos identificados con respecto a los grupos focales. Sin embargo, se caracterizaron por la frescura de un discurso no centrado tanto en la enfermedad sino en la vida cotidiana. Por ejemplo, hablaron más de la necesidad de sexualidad y de la necesidad de cuidado estético.

Como desventaja de este tipo de grupos sin gui3n y sin moderador puede plantearse la necesidad de realizar varias sesiones grupales para alcanzar el nivel de saturaci3n de la informaci3n relevante para la investigaci3n. Se ha tomado en cuenta el criterio de saturaci3n para determinar el n3mero de grupos y el n3mero de sesiones.

Los grupos naturales (amigos) y los grupos de convivencia en viviendas supervisadas (en donde no se elige voluntariamente a los compa1eros), muestran diferencias en la expresi3n de necesidades.

Los grupos naturales muestran, a3n con dificultades en la comunicaci3n, una mayor fluidez verbal, hablan de sus experiencias de vida cotidiana, de sus ilusiones, de sus preocupaciones, de la manera en que lo har3a un grupo de amigos. En las viviendas supervisadas, junto a marcadas insuficiencias en la comunicaci3n, la expresi3n de sus necesidades surge desde la ausencia de experiencias exitosas de vida aut3noma. En los grupos de viviendas supervisadas tenemos p3ginas y p3ginas sin que se produzca informaci3n relevante, excepto el mismo hecho de la enorme dificultad para interaccionar y comunicarse entre ellos. Sus participantes, sin v3nculos previos a su estancia en la vivienda, est3n sujetos a un sistema de funcionamiento marcado desde los profesionales, acudiendo de forma obligatoria a centros de rehabilitaci3n o a otros programas que remarcan su condici3n de enfermos. A las viviendas supervisadas acuden personas con d3ficits muy graves y de larga duraci3n en su funcionamiento social, esto podr3a explicar en parte estas diferencias.

Esta investigaci3n ha seguido los **criterios de calidad** propuestos por Waitzkin (1990), Mays, Pope (2000) y Patton (2002).

Los criterios de calidad 1 al 7 son comunes para Waitzkin (1990), Mays, Pope (2000) y Patton (2002), los criterios 8, 9, 11 son comunes para Mays, Pope (2000) y Patton (2002), y este 3ltimo a1ade la triangulaci3n desde m3ltiples perspectivas te3ricas, criterio 10.

Un criterio de calidad (12) novedoso en este estudio, no citado por estos autores, es la utilizaci3n de un grupo control para estudiar la especificidad de los hallazgos.

En funci3n de los criterios de estos autores se puede desprender la necesidad de:

1. Generalizaci3n (validez externa): Muestreo preferentemente aleatorio y en su ausencia los muestreos de tipo intencional y te3rico. Descripci3n del contexto o contextos en los que se realiza la investigaci3n. De este criterio se puede desprender la necesidad de describir los rechazos y sus motivos.
2. Grabaci3n y transcripci3n del discurso. Disponibles ambas para su revisi3n por otros observadores.

3. Uso de reglas estandarizadas para la transcripción, incluyendo aspectos verbales y no verbales. La fiabilidad entre evaluadores de la transcripción debe ser valorada.
4. Los procedimientos para el análisis y la interpretación de los textos deben decidirse con antelación y ponerse en relación con el marco teórico.
5. La fiabilidad entre evaluadores al aplicar estos procedimientos de interpretación (criterios de codificación) debe ser valorada. Incluiría la presencia de más de un evaluador, la determinación del acuerdo observado o de la concordancia y si las discrepancias se resuelven por consenso entre evaluadores.
6. Los extractos de las transcripciones deben acompañar la interpretación.
7. Los textos y su interpretación debe expresar con precisión la variabilidad observada. De particular interés son los casos negativos, en los cuales los elementos de interés teórico son puestos en cuestión, o no aparecen o son características de menor importancia.
8. Triangulación entre métodos diferentes (por ejemplo, entre entrevistas y observación) y fuentes (por ejemplo, entrevistas con miembros de grupos que tienen diferentes puntos de vista o interés).
9. Devolver la información a los participantes con el objetivo de que sus opiniones sean incorporadas a los hallazgos del estudio.
10. Triangulación desde múltiples perspectivas teóricas
11. Reflexividad: la sensibilidad a las formas en las que el investigador y el proceso de investigación han dado forma a los datos recogidos, incluido el papel de los supuestos anteriores y la experiencia.
12. Uso de un grupo control para estudiar la especificidad de los hallazgos

En la tabla 25 se aplican estos criterios de calidad a los estudios identificados en la revisión de la literatura.

Tabla 25. Criterios de calidad de los estudios revisados

1: Tipo de muestreo/ Descripción del contexto (+=sí, - =no)/ Descripción de los rechazos (+ =sí, - =no), 2: Grabación (+ =sí, - =no), Transcripción (+ =sí, - =no) 3: Uso de reglas estandarizadas transcripción (+ =sí, - =no), Fiabilidad entre evaluadores de la transcripción (+ =sí, - =no), 4: Procedimiento de análisis (+ =sí, - =no), Interpretación relación marco teórico (+ =sí, - =no), 5: Presencia de más de un evaluador(+ =sí, - =no) / la determinación del acuerdo observado o de la concordancia (+ =sí, - =no) / las discrepancias se resuelven por consenso entre evaluadores (+ =sí, - =no), 6: Extractos de las transcripciones (+ =sí, - =no), 7: Casos negativos (+ =sí, - =no), 8: Triangulación métodos y fuentes (+ =sí, - =no), 9: Devolución a los participantes (+ =sí, - =no), 10: Triangulación de perspectivas teóricas (+ =sí, - =no), 11: Reflexividad (+ =sí, - =no), 12: Grupo control (+ =sí, - =no).

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Barham y Hayward (1991)	Aleatorio/+/-	+ -	- -	- -	- -	+ -	- +	+ -	- -	- -	- -	- -
Williams y Collins (1999)	Voluntarios/+/-	+ +	- -	+ -	+ -	+ -	- -	- -	- -	- -	- -	- -
Chernomas y cols. (2000)	Voluntarios/-/-	+ +	- -	+ -	+ -	+ -	- -	- -	- -	- -	- -	- -
Erdner y cols. (2002)	Intencionado/+/-	+ +	- -	+ -	+ -	+ +	- -	- -	- -	- -	- -	- -
Runte Geidel y cols (2004)	Intencionado/+/-	+ +	- -	+ -	+ -	+ +	- -	+ -	- -	- -	- -	- -
Corin (1998)	Aleatorio/+/-	- -	- -	+ -	- -	+ -	- -	- -	- -	- -	- -	- -
Grup Docent (2008)	Intencionado/-/-	+ -	- -	+ -	+ -	+ +	- -	- +	- -	- -	- -	- -
Wilton (2004)	Intencionado/+/+	+ +	- -	+ -	- -	+ -	- +	+ -	- -	- -	- -	- -
Schulze y cols (2003)	Voluntarios/-/-	+ +	- -	+ -	+ -	+ +	- +	+ -	- -	- -	- -	- -
Dinos y cols (2004)	Intencionado/+/-	+ +	- -	+ -	+ +	+ -	- -	- -	- -	- -	- -	- -
Runte Geidel (2005)	Intencionado/+/-	+ +	- -	+ +	+ +	+ -	- +	+ -	- -	- -	- -	- -
Gonzalez Torres y cols (2006)	Intencionado/+/-	+ +	- -	+ -	+ -	+ +	- -	+ -	- -	- -	- -	- -
Buizza y cols (2007)	Voluntarios/+/+	+ +	- -	+ -	+ +	+ -	- +	+ -	- -	- -	- -	- -
Basset y cols (2001)	Intencionado/+/-	+ +	- -	+ -	- -	+ -	- -	- -	- -	- -	- -	- -
Marwaha y cols (2005)	Intencionado/+/+	+ +	- -	+ -	+ +	+ -	- -	- -	- -	- -	- -	- -
Gould y cols (2005)	Voluntarios/-/-	+ +	- -	+ -	+ -	+ +	- -	- +	- -	- -	- -	- -
Kilian y cols (2001)	Intencionado/+/+	+ +	- -	+ -	+ -	+ +	- +	+ -	- -	- -	- -	- -
Humberstone (2002)	Teórico/+/-	+ +	- -	+ -	- -	+ -	- -	- +	- -	- -	- -	- -
Lawn y cols (2002)	Intencionado/-/-	+ +	- -	+ -	+ -	+ +	+ +	+ +	- -	- -	- -	- -
Pereira y cols (2009)	Intencionado/+/+	+ +	- -	+ -	- -	+ -	- +	+ -	- -	- -	- -	- -
Wagner y cols (2011)	Intencionado/+/-	+ +	- -	+ -	+ -	+ +	- -	+ -	- -	- -	- -	- -

En los 22 trabajos revisados se menciona el tipo de muestreo, en 16 de los 22 se describe el contexto y en 5 los rechazos a la participación. En ninguno de los trabajos revisados se explicitan los motivos de estos rechazos. Todos los trabajos revisados acompañan la interpretación de los resultados con extractos de las transcripciones. En 20 de los 22 trabajos revisados se menciona la grabación y transcripción del discurso. No se menciona el uso de criterios estandarizados para la transcripción. En 17 de los 22 estudios se hace mención a la presencia de más de un evaluador, en 5 al acuerdo observado y en 9 a como se resuelven las discrepancias en el análisis. En 11 de los 22 estudios se ha realizado una triangulación entre fuentes de datos y en 4 se ha devuelto la información a los participantes.

Solo en 1 de los trabajos revisados se hace mención a la identificación de casos negativos.

En ninguno de los 22 estudios revisados se hace referencia al marco teórico para la interpretación de los resultados. Tampoco mencionan la triangulación de perspectivas teóricas, la reflexividad del investigador y la utilización de un grupo control.

A continuación se describe de forma pormenorizada los criterios seguidos en esta investigación.

Criterio 1: Procedimiento de muestreo

Para la selección de los pacientes se han abarcado todos los ámbitos comunitarios de dos comarcas (l'Alacantí i el Baix Vinalopó). Un centro de salud mental de área, dos centros de rehabilitación, todas las viviendas supervisadas de Alacant y Elx, y grupos de amigos que funcionan de modo autónomo. Se han excluido personas que padecen esquizofrenia que viven en instituciones cerradas (centros específicos de enfermos mentales y cárcel).

En primer lugar, se ha tratado de incluir la totalidad de las personas que cumplen criterios de inclusión de un territorio de la ciudad de Alicante (cuyo centro de referencia es el centro de salud mental de Ciutat Jardí). De esta población aceptaron el 30%. No existieron diferencias estadísticamente significativas en sexo y edad entre las personas que cumplieron y no cumplieron criterios de inclusión, ni entre quienes rechazaron y aceptaron la participación en el proyecto. Aunque no pudimos determinar los motivos de los rechazos, una revisión a posteriori del listado de personas que padecen esquizofrenia del centro de salud mental de ciudad jardín, que cumplieron criterios de inclusión, nos indica que las personas que rechazaron participar pueden ser caracterizados por la presencia de un estado de aislamiento y de evitación del contacto con otras personas que padecen enfermedad mental, factores que pueden derivarse bien de una falta de conciencia de enfermedad o de la necesidad de evitar el estigma. El 12.5% (2/16) personas que participaron y el 64.9% (24/37) de las que rechazaron participar mostraron este estado de aislamiento y de evitación. Una diferencia que es estadísticamente significativa ($\chi^2=12.26$, $df=1$, $p=0.0005$). De los 35 que no cumplieron criterios de inclusión, 18 (51.4%) también pueden ser caracterizados por este estado de aislamiento y evitación del contacto. Podemos

pensar que en los grupos de personas que no participaron tal vez podrían haber sido más prevalentes la identificación de las limitaciones para comunicar, la inseguridad en la relación social o la necesidad de minimizar el contacto con los centros de salud mental tanto para evitar ser etiquetado socialmente como enfermo como para mantener la autoimagen de persona “normal”. Sin embargo, todos estos elementos han sido identificados a partir del discurso de las personas participantes. Dos hechos pueden explicar este resultado. Uno que 4 de los 12 miembros de las viviendas tuteladas también pueden ser caracterizados por este estado de aislamiento y evitación del contacto. Por otra parte, uno de los casos presentados como estímulo de la discusión en dos grupos focales era el de una persona que puede caracterizarse claramente por este estado de aislamiento y de evitación activa.

En segundo lugar, se obtuvo la participación de todas las personas que cumpliendo criterios de inclusión formaron parte de un grupo natural o residían en una vivienda supervisada. La búsqueda exhaustiva de grupos de amigos garantiza la representatividad de esta parte de la muestra.

En tercer lugar, de los centros de rehabilitación participaron 14 personas que padecen esquizofrenia de 35 (40%) de las del centro de Alacant, y 5 mujeres de 6 (83%) del centro de Elx. Lamentablemente, no fue posible controlar los motivos de rechazo en esta muestra.

Dado que nuestro objetivo fue maximizar la diversidad e incluir la mayor cantidad posible de factores que pueden afectar a la identificación de necesidades, se han seleccionado personas que padecen esquizofrenia con un nivel relativamente alto de autonomía y funcionamiento social (grupos naturales de amigos), y personas que padecen esquizofrenia con un nivel relativamente bajo de autonomía y funcionamiento social (participantes procedentes de centros de rehabilitación y de viviendas supervisadas).

Una limitación de la capacidad de generalizar los resultados procede de los criterios de inclusión y exclusión empleados. Las necesidades de las personas que padecen esquizofrenia y comorbilidad o trastornos cognitivos que deterioren de forma grave el uso del lenguaje en la comunicación no han quedado reflejadas en este estudio.

Se ha procedido a la estratificación de una parte de la muestra con la finalidad de captar variaciones en función de la edad y el sexo.

Del conjunto de la población hay una serie de rechazos. Globalmente podemos decir que es una muestra representativa del conjunto de personas que padecen esquizofrenia y que mantienen un contacto con servicios de salud mental.

Criterio 2: Grabación y Transcripción del discurso

Todos los grupos focales y no focalizados han sido grabados en audio y video. Las grabaciones originales están disponibles para otros observadores.

Criterio 3: Uso de reglas estandarizadas para la transcripción

Se han utilizado criterios estandarizados para la transcripción del contenido de los grupos siendo realizado este paso por una investigadora independiente de la investigadora principal. El anexo 7 contiene las reglas de transcripción que se han usado y un ejemplo de su aplicación. La transcripción de las sesiones está disponible para su revisión. Las grabaciones utilizadas para el estudio metodológico fueron transcritas de forma independiente por dos investigadoras, y sus resultados fueron comparados y comentados.

Criterio 4: Procedimientos para el análisis e interpretación de los textos

Los procedimientos para el análisis han sido decididos con antelación y se ha referenciado el marco teórico del que parte este equipo de investigación (ver en Método: secciones 7.1 y 7.2))

Criterio 5: Fiabilidad entre evaluadores

La codificación ha sido realizada por dos codificadoras y revisada por un tercero. Las diferencias en la codificación se han resuelto por consenso entre los investigadores. Se ha hecho un esfuerzo por mostrar el modo en que se pasa de los datos brutos a las categorías. En este proceso se han tomado en cuenta las transcripciones de los grupos, las notas de campo tomadas tras el desarrollo de las sesiones grupales, así como el resultado de la discusión entre los miembros del equipo de investigación.

Criterio 6: Extractos de las transcripciones

Extractos de las transcripciones acompañan la interpretación de los resultados.

Criterio 7: Casos negativos

La exploración de explicaciones alternativas y la consideración de por qué ciertos casos no se encuentran en el patrón principal es uno de los criterios que aumenta la credibilidad de una investigación (Patton 1990). En este sentido se ha realizado de forma regular una búsqueda de casos negativos a través de los discursos de los participantes. Se ha identificado un caso negativo a partir del discurso de una de las participantes del grupo natural 1. Frente a la idea de ganar independencia y realizarte como persona a través de tu casa, tu trabajo, pareja e hijos, expresado por los participantes, para esta persona la forma de independencia mayor es una vida sin responsabilidades y dependiente de los demás:

P1: “yo creo que más independiente que como estas ahora no puedes estar, soltera, sin ningún problema de nada, sin hijos a cargo, sin tener que trabajar, sin tener que quitar un enredo, sin tener que hacer nada, levantarte y estar de charla, tomar tu café, estar almorzando, estar hablando con un grupo de terapia ¡más independiente que eres!...” (n5v51p1)

La independencia que plantea esta participante no es la independencia que se consigue a través de una vida normalizada. Este punto de vista probablemente se deriva de una reformulación normalizadora de un estado de resignación y temor.

Criterios 8, 9 y 10: Triangulación

Una prueba significativa de la credibilidad de los resultados del análisis es la respuesta que tienen los participantes al informe del investigador (Patton, 2002). En esta investigación, se ha devuelto la información a los participantes de dos grupos, con la idea de comprobar si ven en los hallazgos una explicación plausible de su experiencia e incorporan sus opiniones a los datos (ver ejemplo en Método, sección 5.1: Procedimiento para la conducción de los grupos focales).

Este estudio ha utilizado diferentes tipos de triangulación con el objetivo de controlar el sesgo personal de los investigadores y cubrir las deficiencias intrínsecas de un único investigador o una teoría única, o un mismo método de estudio y así incrementar la validez de los resultados.

Se ha realizado una triangulación de fuentes de datos utilizando grupos focales y grupos no focalizados. Se ha realizado una triangulación con múltiples evaluadores, donde dos miembros del equipo de investigación analizaron independientemente los mismos datos y compararon sus hallazgos con un tercero, se ha obtenido la visión de dos evaluadoras legas y la visión de los participantes. Por último, se ha realizado una triangulación teórica comparando los datos obtenidos a partir del uso de dos perspectivas teóricas, Maslow (1991) y Wing (1990).

Triangulación de fuentes de datos

Significa comparar la consistencia de la información obtenida en diferentes momentos y por diferentes medios dentro de los métodos cualitativos (Patton, 1990). Hemos utilizado una variedad de técnicas para obtener la información. Se ha observado coherencia entre la información obtenida a través de los grupos focales y no focalizados. Mientras que las diferentes aproximaciones metodológicas han permitido complementar y clarificar algunos aspectos, los diversos tipos de grupos no han mostrado informaciones contrapuestas.

Triangulación con múltiples evaluadores

El uso de diferentes observadores sirve para reducir los diferentes sesgos que proceden de una persona en particular. Dos o más personas analizan los mismos datos cualitativos de forma independiente y comparan sus hallazgos.

En este estudio han participado 3 investigadores de diferentes disciplinas. Las diferencias se han discutido y el consenso ha conducido a una mayor riqueza en la identificación de las necesidades (ver ejemplo en Método, sección 7.2.2: Identificación y categorización de las unidades de texto).

Por otra parte, se ha contado con el análisis de dos evaluadoras legas. Las evaluadoras legas tras la revisión de las transcripciones identifican todas las necesidades, limitaciones, dificultades y sentimientos que han sido calificados como de alta influencia sobre la cobertura de necesidades por el equipo de investigación. Las evaluadoras destacan la sensación “*claustrofóbica de vacío*” que se desprende principalmente de las conversaciones en un grupo natural, y que vinculan con una vida vacía de experiencias y a las limitaciones para comunicar. Algo que para profesionales acostumbrados a trabajar con personas que padecen esquizofrenias graves podrían pasar por alto es identificado por las evaluadoras legas.

Triangulación de perspectivas teóricas

Implica el uso de diferentes perspectivas teóricas para ver los mismos datos. El elemento fundamental de la triangulación teórica consiste en comprender cómo los resultados se ven afectados por diversos supuestos y premisas (Patton,1990).

En esta investigación se han utilizado dos modelos teóricos diferentes, el modelo de Maslow (1991) y el modelo de Wing (1990). Modelos teóricos diferentes a los utilizados por los investigadores, pueden dar lugar a otras formas de identificar y de organizar los datos y por tanto conducir a hallazgos y explicaciones diferentes. Este sería el caso de haber utilizado una perspectiva psicodinámica (Smit, Cilliers 2006) o una perspectiva crítica o desalienadora (Patton, 2002).

Criterio 11. Reflexividad

Para Mays y Pope (2000), la reflexividad significa la sensibilidad a las formas en las que el investigador y el proceso de investigación han dado forma a los datos recogidos, incluido el papel de los supuestos anteriores y la experiencia. Los prejuicios personales e intelectuales han de ser aclarados en el inicio de cualquier investigación para mejorar la credibilidad de los hallazgos. También necesita discutirse los efectos de las características personales tales como edad, sexo, clase social y el nivel profesional sobre los datos recopilados, así como la distancia entre el investigador y los participantes.

Patton (1990), por otra parte, identifica cuatro formas en las cuales la presencia del investigador puede distorsionar los hallazgos de un estudio:

1. Las reacciones de los participantes y del staff a la presencia de la investigadora: los evaluadores deben procurar no sobreestimar ni subestimar sus efectos, sino tomar en serio su responsabilidad para describir y estudiar cuáles son esos efectos.
2. Los cambios en la investigadora durante el curso de la evaluación. Por ejemplo, en la observación participante, algunas veces, la investigadora se implica personalmente y ello puede hacer que pierda sensibilidad para recoger las situaciones que se producen.
3. La predisposición o sesgos de la investigadora que pueden afectar el análisis y la interpretación de los datos.

4. La incompetencia de la investigadora, incluyendo la carencia de suficiente entrenamiento o preparación, rigor intelectual e integridad profesional.

En este estudio, la investigadora principal es una enfermera especialista en salud mental, con más de 20 años de formación y trabajo con personas que padecen esquizofrenia viviendo en la comunidad así como entrenamiento y experiencia previa en la conducción de grupos. Durante estos años ha mantenido contacto regular con dispositivos asistenciales, sanitarios y sociales, así como asociaciones de usuarios y familiares. Este hecho ha facilitado que la entrada en el campo de investigación haya resultado relativamente sencilla. Los principales obstáculos en este sentido han sido la negativa de algunos psiquiatras para facilitar e incluso prohibir la selección de posibles participantes de su área de salud.

¿Cómo ha afectado la presencia de la investigadora principal sobre lo que se ha observado? El clima desarrollado en los diferentes grupos ha sido distendido y cordial, así como el contacto mantenido con los participantes antes y después de las grabaciones. En los grupos con moderador se obtuvo un feedback al finalizar cada una de las sesiones donde los participantes relataban haber podido expresarse libremente y sentirse escuchados. La impresión de la autora de esta tesis es que la presencia de la moderadora no inhibió las interacciones espontáneas entre los participantes de los grupos tal como se pone de manifiesto en el hecho de no encontrar diferencias entre los grupos focales con moderadora y los grupos naturales.

En los grupos naturales y de viviendas supervisadas se realizaron 30 sesiones grupales, 6 sesiones en cada uno de los grupos, con una duración en el tiempo entre 3 y 6 meses. La investigadora permanecía en la vivienda antes y después de la grabación y compartía un café o salidas a acontecimientos personales (cumpleaños, celebraciones) durante el tiempo que duró el proyecto e incluso meses después. Esto permitió una familiarización con su presencia en las viviendas, amortiguando los efectos de intrusividad derivados de la realización de la investigación.

En los grupos naturales/vivienda, ¿se hubieran obtenido datos diferentes si las grabaciones hubieran sido en otros momentos fuera de la comida o cena o durante periodos más largos? Las grabaciones se realizaron a la hora de comer o cenar, reduciendo el periodo observado a las interacciones en esos momentos. En las viviendas supervisadas, los participantes acudían, como condición para estar en la vivienda, a recursos de rehabilitación, encontrándose fuera durante gran parte del día. La cámara comenzaba a grabar tiempo antes del inicio de la sesión, observándose que la interacción entre los compañeros de la vivienda era por pares, lo que imposibilitaba una interacción grupal completa. Estos motivos impidieron modificar el momento de la grabación.

Aunque hubo un proceso de familiarización rápida no podemos obviar la influencia de la cámara.

En los grupos con moderador, es posible que a pesar del propósito de no intrusividad y no directividad, de manera inconsciente se hubieran reforzado algunos comentarios e ignorado otros.

La investigadora esperaba mayor presencia de discursos de reivindicación de la validez de la locura, bien sea por la influencia de delirios o, especialmente, por el alejamiento de una lógica cercana a lo profesional y lo socialmente normativo. La identificación de este segundo elemento, relacionado con el empoderamiento, no ha estado limitado por la actitud de la investigadora.

El hecho de que la investigadora principal fuera una enfermera en lugar de una psicóloga, una psiquiatra o una socióloga, ha supuesto una disminución de la distancia percibida entre la investigadora y los investigados.

Criterio 12. Grupo control

La utilización de un grupo control se ha revelado útil para mostrar la especificidad de los resultados.

2.2 Limitaciones del estudio

Los grupos de personas con esquizofrenia confeccionados para la discusión pueden limitar la expresión de determinadas necesidades, limitaciones, dificultades y sentimientos al percibirlos como irrelevantes en relación con el objetivo explícito del grupo, que tiene que ver con la esquizofrenia. Se trató de minimizar este efecto con el uso de grupos naturales.

El resultado del análisis también está limitado por el hecho de que los participantes estén en contacto con los servicios de salud mental. La obtención de participantes que no estén en contacto con los servicios de salud mental, aún pudiendo ser muy interesante, plantea problemas logísticos evidentes. En esta investigación en el Centro de atención a personas sin hogar, se nos planteó que a 3 personas con una probable esquizofrenia ni siquiera se consideró la posibilidad de solicitar su participación en un grupo focal. Otros procedimientos cualitativos podrían ser más idóneos en el abordaje de las necesidades de personas que padecen esquizofrenia que no están en contacto con servicios de salud mental.

El hecho de que los grupos focales hayan sido realizados en centros de rehabilitación o centros sociales puede influir en la producción del discurso en la dirección del contexto institucional (Canales y Peinado 1994). Se trató de minimizar este efecto con el uso de grupos naturales.

Un aspecto que no ha surgido es el de la reivindicación de la locura como una parte de la vida de las personas que padecen esquizofrenia digna de protección frente a las actitudes del entorno en sentido contrario. Es posible que la metodología grupal no conlleve un nivel de confianza suficiente para exponer cosas que no son socialmente recompensadas. Como dice Antonin Artaud (1925) en su *Carta a los directores de asilos de locos*: “Sin insistir en el carácter verdaderamente genial de las manifestaciones de ciertos locos, en la medida de nuestra aptitud para estimarlas, afirmamos la legitimidad absoluta de su concepción de la realidad y de todos los actos que de ella se derivan”

Esta investigación no ha utilizado un marco psicodinámico. El uso de esta perspectiva puede enriquecer el entendimiento del fenómeno estudiado interpretando las dinámicas inconscientes que se manifiestan en los grupos focales. Este enriquecimiento se refiere a la vinculación de la conducta manifiesta del grupo con la conducta encubierta e inconsciente, dándonos acceso a otros conocimientos, visiones y actitudes (Smit Cilliers, 2006).

Otras limitaciones, como la representatividad de la muestra o de los sesgos de la moderadora en la conducción de los grupos han sido discutidas en los apartados correspondientes.

3. Comparación con los cuestionarios de evaluación de necesidades

Se han comparado los resultados de este estudio con las necesidades tipificadas en los instrumentos de evaluación de necesidades MRC Needs for Care Assessment (Brewin y cols, 1987; Bhugra TS y cols, 1988), el Camberwell Assessment of Needs (Phelan y cols, 1995) y el Avon Mental Health Measure (Le Grand y cols, 1996).

Se han identificado necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos comunes entre los instrumentos y este estudio, tipificadas solo en los instrumentos e identificadas solo en este estudio.

A. Necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos comunes

Necesidades: Hablar y compartir/Comunicación (Avon), compañía (Avon, Can, NCA), apoyo informal (Avon, Can) , apoyo profesional (Avon, Can), apoyos del estado (Avon, Can), ocupación (Can, NCA), actividades de ocio (Avon, Can, NCA), dinero (Avon, Can, NCA), cuidado personal (Avon, Can, NCA), salud física (Avon, Can, NCA), sexualidad (Can), cuidado de los hijos (Avon, Can)

Dificultades: Efectos secundarios de la medicación (Avon, NCA), tabaco, falta de amigos (compañía en el CAN), violencia (Avon, Can, NCA) , problemas en la relación con la familia (NCA), estigma (Avon), transporte (Avon, Can, NCA), pobreza (Avon, Can, NCA), formación (Can, NCA).

Limitaciones: Síntomas positivos (Avon, Can, NCA), limitaciones para iniciar o mantener una actividad, ritmo lento, limitaciones para el cuidado personal (Avon, Can, NCA), limitaciones para comunicar (Avon), falta de destrezas instrumentales (Avon, Can, NCA), limitaciones relacionadas con la sexualidad (Can), insomnio (Avon), limitaciones cognitivas (Avon, NCA).

Sentimientos: Depresión (Avon, Can, NCA), ansiedad (Avon, Can, NCA), angustia (Avon, Can, NCA), labilidad (Avon).

B. Necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos tipificadas en los instrumentos y no identificadas en este estudio

Alimentación (Avon, Can, NCA), demencias o psicosis orgánicas (Avon, NCA), conducta socialmente inadecuada (NCA), información del estado y tratamiento (Avon, Can), alcohol (Avon, Can, NCA), drogas (Avon, Can, NCA)

C. Necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos identificadas en el estudio y no tipificadas en los instrumentos comparados

Necesidades: Controlar el malestar emocional y el desgaste relacionado con la vida cotidiana, control de los síntomas psicóticos, vivienda propia, querer y sentirse querido, recuperación de la capacidad intelectual, estar solo, independencia y libertad, aceptación y respeto, realización personal, trascendencia y sentido de la vida, y control del estigma.

En este contraste, la valoración del alojamiento, que los tres instrumentos evalúan, no es comparable con la situación de los participantes en este estudio, los cuales disponen de una vivienda en condiciones aceptables. Los participantes en este estudio lo que plantean en relación con el alojamiento no es disponer de techo sino el deseo de tener una vivienda propia.

Dificultades: Falta de oportunidades para mantener una actividad, dificultad para encontrar y mantener un empleo, problemas en la relación con los profesionales, aislamiento geográfico.

Limitaciones: Sensibilidad al estrés, no sentirse enfermos, no encontrar conceptos para explicar las sensaciones r/c la enfermedad, limitaciones para disfrutar, evitación y aislamiento, autoestigma, pérdida de capacidad para desarrollar el oficio habitual, limitaciones para estudiar y aprender, falta de destrezas en la relación con las chicas.

Sentimientos: Aburrimiento, sentirse diferente, inseguridad en la relación social y sentimientos positivos.

D. No identificados por los cuestionarios ni por esta investigación

Si tomamos en consideración los modelos de necesidades de Maslow (1954), Max-Neef (1993) y Doyal y Gough (1994), no se han identificado ni tipificado en este estudio

ni en los tres instrumentos comparados las necesidades de participación social, de autonomía crítica y de autorrealización.

En resumen, con relación a las necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos observamos que los 3 instrumentos citados no toman en cuenta:

- 1) aquellas necesidades encaminadas al control de la enfermedad y del malestar, aspectos en los que, como hemos visto, la persona juega un papel activo.
- 2) las necesidades relacionadas con la existencia de proyectos vitales y con la necesidad de relaciones de afecto positivo (independencia y libertad, aceptación y respeto, realización personal, querer y sentirse querido).
- 3) La sensibilidad al estrés, la evitación y aislamiento y el autoestigma que son limitaciones de alta influencia sobre la cobertura de las necesidades e intervienen en las tensiones entre limitaciones y necesidades que las personas han de resolver en su vida diaria.
- 4) la falta de oportunidades, una dificultad que influye sobre las actitudes que van a determinar el desenlace de las tensiones
- 5) los problemas en la relación con los profesionales
- 6) sentimientos de afecto positivo, ni el sentirse diferente, ni el sentirse inseguro en la relación social.

Estas diferencias pueden ser debidas a la diferente conceptualización de necesidad de cuestionarios como el CAN y el NCA con respecto al concepto de necesidad. Tanto el CAN como el NCA se basan en el concepto de necesidad de Brewin (1987) en el cual la necesidad se relaciona de forma directa a la posibilidad de cobertura por parte de los servicios asistenciales.

Por otra parte, los participantes en esta investigación no han señalado aspectos - identificados por los cuestionarios- que podrían estar relacionados con problemas graves de conducta ni con la necesidad de información sobre su enfermedad y tratamiento. En relación con el primer aspecto, la ausencia de mención de problemas de conducta no lo podemos relacionar con la ausencia de conciencia de enfermedad sino con una evitación del estigma que es habitual en sus vidas. Por otra parte, problemas graves de conducta no son frecuentes en comparación con los graves problemas que afrontan en su vida cotidiana. En cuanto al área que evalúa el cuidado de los hijos, en esta investigación solo uno de los participantes tiene hijos y este no menciona problemas en relación con el cuidado. Sin embargo, los participantes si plantean que el cuidado de los hijos es un problema importante para los cuales, ellos podrían no estar capacitados.

4. Comparación de los resultados con otros estudios

Este capítulo trata de exponer las principales coincidencias y diferencias entre esta investigación y los estudios revisados (los incluidos en la Tabla 24).

De forma general podría decirse que no se han encontrado aspectos en la literatura consultada que no hayan sido identificados en este estudio. La presente investigación ha identificado de forma más detallada las limitaciones relacionadas con el funcionamiento social (como la dificultad para estudiar y aprender y la falta de destrezas instrumentales) y con el funcionamiento clínico (como las limitaciones para comunicar, las limitaciones cognitivas y el ritmo lento), así como el sentimiento de inseguridad en la interacción social. Por otra parte, los siguientes resultados de esta investigación resultan novedosos: Las complejas relaciones entre necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos, las tensiones, las actitudes frente a la cobertura de necesidades y los factores que influyen sobre las mismas, así como la especificidad de las necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos propios de la esquizofrenia.

Entre los estudios que valoran de forma global como las personas que padecen esquizofrenia viven sus vidas e identifican sus necesidades, los hallazgos de nuestro estudio coinciden con los de Wing (1980), Corin (1998) y el Grup Docent (2008) en cuanto al empleo de una serie de estrategias de vida cotidiana que permiten, a las personas afectadas, recuperar cierto control personal. El apoyo de amigos y familia, actitudes de tolerancia, de escucha, tener la mente ocupada, trabajar y combatir la apatía son aspectos comunes identificados en este estudio y en la bibliografía revisada, cuya finalidad es ayudar a vivir con la enfermedad y a prevenir la recaída clínica.

El estigma y la pobreza son los dos elementos más comúnmente compartidos entre los diferentes artículos consultados y también identificados en nuestro estudio.

Las dimensiones del estigma identificadas en esta investigación coinciden con las definidas en los estudios de Barham y Hayward (1991), Chernoma y cols (2000), Shulze y cols (2003), Dino y cols (2004), Runte Geidel (2005), González Torres y cols (2006), Buizza y cols (2007).

Tomando como modelo la conceptualización del estigma de Link y Phelan (2001), se define el estigma como un proceso en el que convergen cuatro componentes en un contexto de poder asimétrico. Los componentes son el etiquetado, la aplicación de estereotipos, la separación, la pérdida de estatus y discriminación. En un primer paso, se distinguen y etiquetan las diferencias humanas. En el segundo, las creencias culturales dominantes vinculan a las personas etiquetadas con características indeseables, con estereotipos negativos. En el tercer componente, las personas etiquetadas son situadas en categorías diferentes con el fin de conseguir cierto grado de separación entre “nosotros” y “ellos”. En cuarto lugar, las personas etiquetadas experimentan una pérdida de estatus y discriminación que les lleva a un estado de desigualdad social. Finalmente, la estigmatización es totalmente dependiente del poder social, económico y político. El término estigma es aplicable cuando los cuatro

primeros componentes concurren en un contexto de poder asimétrico que permite desarrollar los componentes del estigma. Por ejemplo, si un grupo de personas que padecen esquizofrenia, identificaran y etiquetaran a algunos profesionales sanitarios como los "traficantes de la píldora", si aplicaran estereotipos negativos relacionados con esta etiqueta: "paternalistas, fríos y arrogantes", si trataran a los profesionales que se identifican como "vendedores de la píldora" de manera diferente, evitando o minimizando la comunicación con ellos e intercambiando comentarios despectivos y burlas sobre ellos. Aún cuando las personas afectadas pudieran participar en todos los componentes del estigma que hemos identificado, los profesionales no acabarían siendo el grupo estigmatizado. Las personas que padecen enfermedad mental simplemente no poseen el poder social, cultural, económico y político para que sus opiniones sobre los profesionales tengan consecuencias discriminatorias serias (Link, Phelan, 2001)

En relación con este modelo, en esta investigación las personas que padecen esquizofrenia señalan una serie de estereotipos negativos sobre la enfermedad e identifican las consecuencias de los mismos tanto en el ámbito de las relaciones personales como en el ámbito laboral.

Los participantes señalan que la esquizofrenia es menos comprendida por la sociedad, rechazada y menos aceptada que las enfermedades "físicas" y otras de tipo psicológico (*"yo prefiero tener cualquier enfermedad física antes que esquizofrenia"*). Es frecuente la utilización inadecuada de términos para referirse a las personas con enfermedad mental grave, que son en su mayoría despectivos (*"te etiquetan de loco"*). Existe un estereotipo negativo vinculado a la imagen pública de la enfermedad mental y sustentado por los medios de comunicación que consiste en asociar esquizofrenia y violencia (*"nos ven como si fuéramos etarras"*).

Dentro de las consecuencias de este proceso de etiquetado y de aplicación de estereotipos negativos los participantes señalan el aislamiento de la vida social y familiar, la discriminación y exclusión sentida tanto a nivel de conocidos y familiares así como a nivel de los profesionales, e identifican actitudes negativas y de poder de los demás hacia ellos (*"Yo soy nadie, ¿sabes?... siempre quieren imponer la (su) forma de ver el mundo por encima de la mía..."*).

La discriminación en el ámbito del empleo es una de las consecuencias más citadas así como la falta de políticas, inversiones y leyes que faciliten la inclusión social de las personas afectadas (*"no hay empleo adaptado, ni cursos formativos, las agencias de empleo no son eficaces, las pensiones son muy bajas"*). Todo ello conduce a una situación de pobreza, a un estatus social bajo e impide el acceso a roles sociales valiosos.

Según Link y Phelan (2001) las personas con enfermedad mental grave, pueden asimilar estereotipos sobre la enfermedad y aplicar estos estereotipos negativos a sí mismos. Los participantes en este estudio reflejan la internalización de este estigma o autoestigma (*"La enfermedad mental te imposibilita para todo"*), factor que unido a la pobreza en la que viven, aumenta la dependencia de su entorno familiar inmediato, lo que, a su vez, devalúa la percepción de sus aptitudes y su valor personal.

Aún cuando la pobreza aparece como un elemento común de las personas con enfermedad que han participado en los diferentes estudios revisados, solo en uno de ellos (Wilton, 2004) se aborda como elemento clave a tomar en cuenta en el desarrollo de políticas de salud mental. La influencia del papel de la pobreza se desarrolla en el apartado 5 de esta sección de Discusión.

Con relación a la ocupación y a las barreras percibidas para el empleo, esta investigación coincide con los hallazgos de Basset y cols (2001), Marwaha y Johnson (2005) y Gould y cols (2005). Las personas que padecen esquizofrenia se enfrentan a barreras internas y externas que interactúan. Al igual que en los estudios revisados, los participantes en esta investigación ven en el trabajo un lugar donde conocer gente y aumentar sus contactos sociales, una fuente de dinero, una estructuración del día y una mejora de su autoestima. Las experiencias sin éxito para buscar y mantener un empleo desaniman la búsqueda del mismo.

Los hallazgos de nuestro estudio con relación a las necesidades de realización personal, aceptación y respeto e independencia y libertad, coinciden con las necesidades existenciales de realización personal, de ser respetado y de autonomía identificadas en el trabajo de Wagner y cols, (2011). En la investigación de Wagner y cols (2011) se menciona la necesidad de tomar conciencia de la enfermedad como un paso fundamental para el afrontamiento de ésta. En la expresión de conciencia de enfermedad hay elementos a favor y en contra. Aun siendo evidente que la conciencia de enfermedad podría servir para encararla adecuadamente, sin embargo, en nuestra investigación los participantes hacen mención a la falta de conciencia de enfermedad como una limitación (*"no es consciente de las paranoias que tiene"*) pero al mismo tiempo dejan entrever que asumir la enfermedad facilita recibir la etiqueta de "loco" (*"pero tiene miedo de ir al médico por si lo toman por loco y todo eso..." Casos – v24p4..."*). En la literatura revisada la conciencia de enfermedad es un elemento requerido para manejar la enfermedad. Sin embargo, algunos autores, plantean que la conciencia de enfermedad sólo es útil si sirve para aumentar el empoderamiento (Barham, Hayward 1991, Williams, Collins 1999), un punto de vista que conecta mejor con el resultado de nuestro estudio. La enfermedad puede servir para encorsetarse como enfermo, limitando las necesidades como persona, facilitando el autoestigma, y, por otro lado, puede servir, como se ha planteado arriba, para ser objeto de estigma.

En la investigación de Wagner (2005: 249) se hace una crítica al modelo jerárquico de necesidades de Maslow al contemplar que a pesar de no estar cubiertas necesidades de nivel inferior (fisiológicas y de seguridad) las personas expresan necesidades existenciales, de realizarse, que corresponderían a niveles superiores. Sin embargo, las necesidades existenciales de Wagner (2005: 251) corresponden a necesidades de realización personal (*“los enfermos desean realizarse como personas y encontrar un sentido para su existencia”*), de respeto, integridad del yo, libertad, amor, aceptación y espiritualidad ... que al igual que en la presente investigación corresponden a un nivel básico de normalización, en el que se toma como modelo lo que se entiende culturalmente por una vida realizada, *“con tu casa, tu pareja, tus hijos, un empleo y una vivienda”*. Esta necesidad se situaría en los niveles de seguridad y afecto de la jerarquía de Maslow.

5. Comparación con los modelos de Maslow y Wing

En este proyecto, para la identificación de necesidades se han tomado en consideración dos marcos de referencia, el modelo de necesidades de Maslow (1991) y el modelo de discapacidad social de Wing (1978). El primero es un modelo general de necesidades humanas y el segundo es un modelo específico para describir la discapacidad social en la esquizofrenia.

En la tabla 26 se muestra la relación entre las 22 categorías de segundo nivel de necesidad y los cinco niveles de la escala de Maslow (1991)

Tabla 26. Relación entre las necesidades identificadas y las necesidades de la escala jerárquica de Maslow

Necesidades de Maslow	Necesidades de alta influencia sobre otras categorías de necesidad	Necesidades con una influencia inferior a la media
Necesidades fisiológicas: <i>(dirigidas a mantener la homeostasis) comer, beber, respirar, dormir, descansar, sexualidad...</i>	Salud	Recuperar capacidad intelectual Cuidado personal y Estética Sexualidad
Necesidad de seguridad: <i>Incluiría la necesidad de sentirse seguros, la necesidad de tener estabilidad, la necesidad de tener orden, la necesidad de tener protección y la necesidad de dependencia. La necesidades de seguridad muchas veces son expresadas a través del miedo, como lo son: el miedo a lo desconocido, el miedo al caos, el miedo a la ambigüedad y el miedo a la confusión. Las necesidades de seguridad se caracterizan porque las personas sienten el temor a perder el manejo de su vida, de ser vulnerable ante las circunstancias. La tendencia a tener alguna religión o filosofía del mundo que organice el universo en algún marco de referencia significativo y coherente</i>	Apoyo informal Apoyo profesional Apoyo del Estado Dinero Vivienda propia Estar solo Ocupación Controlar el malestar emocional	Realización personal Independencia y libertad Control del Estigma Trascendencia y sentido de la vida Control de los síntomas psicóticos
Necesidad de amor, afecto y pertenencia: <i>necesidad de una relación íntima con otra persona, la necesidad de ser aceptado como miembro de un grupo organizado, la necesidad de un ambiente familiar, la necesidad de vivir en un vecindario familiar y la necesidad de participar en una acción de grupo trabajando para el bien común con otros. Dar y recibir afecto.</i>	Compañía Ocio	Hablar y compartir Querer y sentirse querido Aceptación y respeto
Necesidad de estima: <i>necesidad de una valoración alta de sí mismos, de autorrespeto y autoestima y de la estima de otros</i> 1. <i>Deseo de fuerza, logro, adecuación, maestría y competencia, confianza ante el mundo, independencia y libertad</i> <i>Deseo de reputación, prestigio, estatus, fama, gloria, dignidad y aprecio</i>		
Necesidad de autorrealización: <i>Deseo de la persona por la autosatisfacción, la tendencia en ella de hacer realidad lo que ella es en potencia</i>		

Como se observa en la tabla 26, en este estudio, las necesidades identificadas por las personas que padecen esquizofrenia alcanzan los niveles que comprenden la necesidad de seguridad y, en menor grado, la necesidad de amor, afecto y pertenencia. No se han identificado necesidades de nivel superior.

Este es un resultado coherente si tomamos en cuenta el conjunto de necesidades identificadas por los participantes en esta investigación, el nivel de pobreza en sus vidas, su situación de dependencia, la falta de empleo, la falta de control y participación en la toma de decisiones que les afectan, sus deseos de ser queridos y de normalización vital. Las necesidades de seguridad y de amor comprenderían estos aspectos.

La necesidad de seguridad incluye la preocupación económica, la preocupación por obtener una vida ordenada y un futuro predecible. Esta necesidad se manifiesta de otro modo, en la búsqueda de un protector, o de una persona o un sistema más fuerte del que puedan depender (Maslow 1991:27). La mayoría de las personas llega sólo hasta este nivel.

Las necesidades de amor y pertenencia están orientadas socialmente y representan la voluntad de reconocer y ser reconocido por los demás, de sentirse integrados en redes y grupos sociales. Entre ellas se encuentran la necesidad de amigos, de compañeros, de una familia, de identificación con un grupo y de intimidad sexual (Maslow 1991).

La percepción de necesidades de nivel superior requeriría un nivel de empoderamiento, de satisfacción de necesidades básicas, del que carecen las personas que padecen esquizofrenia que han participado en esta investigación.

En la tabla 27 se muestra la relación entre las dificultades, limitaciones y sentimientos identificados y el modelo de discapacidad social de Wing (1978)

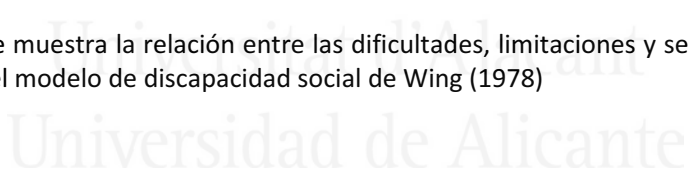


Tabla 27. Relación entre las dificultades, limitaciones y sentimientos identificados y el modelo de discapacidad de Wing.

Modelo de Wing	Dificultades, Limitaciones y Sentimientos identificados
Discapacidad intrínseca o clínica Pérdida de insight, aplanamiento afectivo, trastornos del pensamiento, deterioro cognitivo, vulnerabilidad a la recaída	Sensibilidad al estrés Síntomas positivos Limitaciones cognitivas Ritmo lento
Desventajas extrínsecas. <i>Pobreza, estigma, bajo nivel de empleo, desempleo, carencia de apoyo familiar y social, inadecuada escolarización.</i>	Pobreza Estigma Carencia de oportunidades (formación y empleo) Problemas en relación con la familia Problemas en relación con los profesionales
Reacciones personales adversas y sus consecuencias <i>Dependiente de la personalidad previa, la experiencia de enfermedad, las reacciones de otras personas importantes y el grado de apoyo y ayuda disponible. El paciente pierde habilidad para desempeñar roles sociales valiosos, dependencia. Sentimientos de desesperanza, baja autoestima, pérdida de motivación y de confianza en uno mismo.</i>	Falta de destrezas Autoestigma Baja autoestima Incapacidad Desesperanza

Para Wing (1990), la salud es un concepto social que tiene tanto componentes biológicos como psicológicos y sociales. El concepto de discapacidad social comprende en qué medida una persona es incapaz de cumplir con las expectativas personales o sociales de funcionamiento en diversos ámbitos, con la consiguiente pérdida de su independencia.

Las limitaciones, dificultades y sentimientos identificados en esta investigación concuerdan con los 3 componentes de la discapacidad social (discapacidad intrínseca, desventajas extrínsecas y reacciones personales adversas). Como en el modelo de Wing, estos 3 tipos de factores se combinan e interactúan para producir el nivel de discapacidad social de una persona en un momento dado.

Aún cuando los resultados de esta investigación coinciden con los modelos de Maslow y Wing, lo que añade es una visión que toma en consideración el punto de vista más personal y subjetivo de las personas que padecen esquizofrenia y, en este sentido, ha sido capaz de identificar tensiones y actitudes, así como la interacción entre las mismas, que ayudan a integrar ambos modelos.

6. El papel de la pobreza y la especificidad de las necesidades en la esquizofrenia.

Como ya se ha comentado en el apartado 1 de esta sección, dado que en estudios previos para la identificación de necesidades un contexto de pobreza aparece como factor común entre las personas que padecen esquizofrenia, y que de la pobreza se derivan otras necesidades, esta investigación ha estudiado la especificidad de las necesidades de las personas que padecen esquizofrenia por medio de la comparación con las necesidades de personas sin enfermedad mental en situación de pobreza.

Como hemos visto en Resultados, sección 3.5, el resultado de esta comparación ha mostrado necesidades comunes entre las personas que padecen esquizofrenia y las personas en situación de pobreza y necesidades específicas. Así mismo, cuando se analizan las relaciones entre necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos de alta influencia de las personas que padecen esquizofrenia eliminando aquellas categorías que se comparten con las personas en situación de pobreza, se observa una disminución evidente de la complejidad. (Ver en Resultados figuras 5 y 6, sección 4.16)

Los resultados de este estudio sobre la especificidad muestran la pertinencia de la pregunta de Williams y Collins (2002): *“¿Cuánto del pobre resultado asociado con la esquizofrenia puede ser atribuido únicamente a procesos biológicos y cuanto es el producto de factores sociales externos como un estatus social bajo, pocas oportunidades de empleo, aislamiento social, y ausencia de rehabilitación?”*.

La enfermedad es el resultado de la interacción entre procesos de vulnerabilidad biológica y el contexto social (Zubin, Spring 1977). Esto puede explicar las diferencias de la evolución de la enfermedad en contextos socioculturales diferentes tal como ha sido documentado en el estudio de seguimiento de la OMS (Leff y cols 1992, Hopper, Wanderling 2000).

Aunque tradicionalmente en psiquiatría, la esquizofrenia se ha asociado con el padecimiento de forma intrínseca de un síndrome deficitario, diversos estudios han mostrado la relación de este síndrome con un contexto de privación ambiental (Wing, Brown 1970)

En este sentido, las conceptualizaciones de un déficit propio de la esquizofrenia que incluyen aspectos que pueden derivarse de un contexto de pobreza deben ser consideradas inadecuadas. La definición de síntomas negativos de Andreasen, Olson (Andreasen 1982, Andreasen, Olson 1982) incluye aspectos como el aplanamiento afectivo, la alogia, la abulia-apatía, la anhedonia-asociabilidad, y los trastornos negativos de la atención. De estas dimensiones, al menos, la abulia-apatía y la anhedonia-asociabilidad pueden derivarse de una situación de pobreza y privación ambiental. Esta relación entre los déficits o síntomas negativos en la esquizofrenia y la pobreza y otros factores del contexto ha sido sugerida por Wing (1980, 1989), Barham y Hayward (1991), Wilton (2004), y Leff y Warner (2006).

Para Wing (1980), el aplanamiento afectivo, una característica que se ha asociado históricamente a la esquizofrenia, puede ser aumentado o disminuido por la influencia del ambiente. Por otra parte, Wing (1989) señala que una combinación de situaciones

de desventaja social con actitudes personales negativas (tal vez fruto de la experiencia de la enfermedad o potenciada por experiencias desmoralizantes previas) puede dar lugar a una ausencia de motivación para alcanzar un mayor nivel de funcionamiento social. Dentro de las desventajas sociales Wing incluye: el estigma, la pobreza, la falta de oportunidades para adquirir habilidades educativas o laborales necesarias y la ausencia de apoyo social.

Leff y Warner (2006) señalan que la mayoría de personas que padecen esquizofrenia en países desarrollados se encuentran desempleadas. Las prestaciones sociales que reciben son insuficientes para compensar la pérdida de ingresos y en muchas ocasiones incompatibles con el cobro de otros subsidios. Esta falta de dinero además de abocar a las personas afectadas a un estado de dependencia económica de sus familias, afecta a su capacidad para establecer nuevas relaciones y les impide disfrutar de actividades de ocio. La ausencia de trabajo impide también la creación de redes sociales.

La exclusión ocupacional, de una vivienda, la pobreza, la carga de un diagnóstico psiquiátrico con frecuencia tiene efectos devastadores sobre la red social de la persona (Barham, Hayward 1991)

La interacción entre las limitaciones propias de padecer esquizofrenia y la pobreza podría ayudar a explicar las graves dificultades para cubrir necesidades. Por ejemplo, Wilton (2004) sugiere que la habilidad para desarrollar nuevas amistades depende en gran medida de las oportunidades para tener actividades de ocio fuera de casa y la ausencia de dinero lo impide, además afecta a otros factores como no tener ropa apropiada tanto en un sentido funcional como estético (ir a la moda) y a la autoestima.

En nuestra investigación, las personas que padecen esquizofrenia establecen una clara conexión entre tener dinero y la posibilidad de establecer relaciones sociales y participar en actividades de ocio. La falta de dinero es un elemento disuasorio ante cualquier planteamiento fuera de casa. Como se ha mostrado en la sección 2.2.6 de Resultados, para las personas afectadas se establece como un círculo vicioso entre la pobreza, el estigma y la posibilidad de iniciar y mantener relaciones sociales.

“Se ve que no tiene mucho dinero, pasa mucho tiempo en casa, viendo la televisión...porque cuando uno tiene dinero, se va por ahí, se entretiene, busca a alguien con quien salir” (Casos+v9p2)

“Si yo tuviera pasta, invitaba a toda la familia a dar una vuelta...”(mv6p4)

“Echo de menos los amigos que he tenido hasta la enfermedad, después de la enfermedad no he tenido amigos...” (H2v25p3)

Estos elementos mencionados, la falta de dinero y el estigma, son compartidos por las personas en situación de pobreza, quienes los vinculan con la limitación de sus relaciones sociales y sus actividades de ocio (ver en Resultados, sección 3.2.2)

“Sin dinero, sin nadie con quien salir, ¿Dónde vas? ¿Qué hacer el fin de semana?” (HP1)v54p1)

“Los fines de semana no salimos, porque mi hijo me pide una cosa...y no hay dinero” (MPv64p1)

Conceptos recientes del déficit (Carpenter, Heinrichs y Wagman 1988, Carpenter y cols 1999) incluyen los síntomas siguientes: el aplanamiento afectivo (valorado a partir de la observación de la conducta, especialmente de las expresiones faciales, gestos y cambios tono voz), la disminución de la vivencia emocional (describe una reducción de la intensidad y amplitud de la experiencia emocional subjetiva del paciente así como la incapacidad para experimentar placer o disgusto en cualquier campo de interés), la alogia (pobreza del discurso con reducción tanto de la cantidad de la expresión como de la cantidad de información transmitida, representa la información transmitida de forma espontánea), la pérdida de intereses (pérdida de interés en el mundo que rodea al paciente, ideas, acontecimientos y aficiones), la disminución de la búsqueda de realización personal (-diminished sense of purpose- define una deficiencia en la consecución de metas en la vida e incapacidad para iniciar o mantener las actividades dirigidas a objetivos o metas) y la disminución de la motivación para la relación social (definición cuantitativa del interés e iniciación de la interacción social). Estos autores señalan que los síntomas negativos para ser considerados primarios no han de derivarse de estados de depresión, ansiedad, suspicacia (y otros síntomas psicóticos), de efectos secundarios de los fármacos ni de un estado de privación ambiental.

Definir la pérdida de intereses/motivación, la falta de objetivos y la falta de interés en actividades sociales, como aspectos intrínsecos de la esquizofrenia no parece adecuado. En nuestra investigación, estos elementos interactúan con factores del contexto social y han sido identificados tanto por las personas que padecen esquizofrenia como por las personas en situación de pobreza. Este resultado concuerda con aquellos estudios que encuentran una asociación entre la pobreza del entorno social y los síntomas negativos en la esquizofrenia (Barton 1959; Wing, Brown 1970; Curson y cols. 1992; Oshima y cols. 2003, 2005).

Sin embargo, la dificultad para separar los aspectos específicos e inespecíficos de la esquizofrenia es un tema no resuelto. De nuestro estudio, la comparación con personas en situación de pobreza nos indica que solo son aspectos claramente específicos de la esquizofrenia las limitaciones (excepto el autoestigma y el insomnio, que son comunes).

7. El estudio de las relaciones entre necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos

7.1 Identificación de las relaciones

Las personas que padecen esquizofrenia han identificado 233 relaciones directas entre las categorías de necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos. Las influencias

se establecen principalmente entre limitaciones y dificultades hacia necesidades y entre limitaciones, dificultades y necesidades hacia sentimientos.

A partir de las relaciones identificadas se ha estudiado la posibilidad de la agrupación de las necesidades, limitaciones, dificultades y sentimientos utilizando el escalamiento multidimensional y el análisis de conglomerados. No se ha conseguido establecer una agrupación de necesidades con utilidad significativa para la elaboración de un instrumento de evaluación de necesidades. Por ello, para simplificar la discusión de la complejidad de las relaciones se han utilizado solamente las categorías de alta influencia.

La identificación de necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos de alta influencia puede facilitar el trabajo de cobertura de necesidades en la práctica asistencial. Pero para ello hay que tomar en cuenta que la complejidad de las relaciones entre las diferentes categorías sugiere que la cobertura de necesidades podría no ser directa o lineal (ver figuras 3 y 4 en Resultados, sección 4.15).

A través del estudio de las relaciones indirectas de segundo escalón por medio de las matrices cúbicas se ha encontrado una equivalencia funcional entre las necesidades de apoyo informal y apoyos del estado, así como entre apoyo profesional y recuperación de la capacidad intelectual. La equivalencia entre apoyo informal y apoyo del estado remite a la existencia de vasos comunicantes entre ambos tipos de apoyo, la carencia de uno supone la necesidad de mayor presencia del otro. Lo mismo puede decirse de la equivalencia entre el apoyo profesional y la necesidad de recuperación de la capacidad intelectual.

7.2 Tensiones y actitudes. Dependencia y empoderamiento.

En este trabajo se han identificado tensiones entre las necesidades y las limitaciones, dificultades y sentimientos.

Por otra parte, se ha identificado una dimensión actitudinal de actividad (que incluye actitudes proactivas, de ambivalencia y de resignación) que modula la respuesta de la persona ante las limitaciones y dificultades que enfrenta en su vida diaria.

Una serie de factores influyen sobre estas actitudes. Estos factores pueden ser internos, externos y mixtos. Factores internos como el autoestigma y los sentimientos como el miedo, la baja autoestima, la desesperanza y el sentirse ridículo o diferente. Factores externos que corresponden a dificultades como las actitudes en el entorno inmediato de sobreprotección, de crítica y de falta de empatía, el estigma, la presencia de oportunidades y de recursos básicos, y la pobreza. Las experiencias de éxito o de fracaso las podemos considerar como un factor que combina cualidades de factor interno y externo ya que estas experiencias proceden de una motivación para la acción y, al tiempo, contribuyen a la construcción del propio contexto personal.

Las actitudes son las responsables de que las tensiones se resuelvan en el sentido de la promoción de la dependencia o en el de la promoción del empoderamiento.

Un resultado de dependencia se da cuando una tensión se encara por medio de una actitud de ambivalencia o resignación, dando lugar a la ausencia de una resolución constructiva –que promueva la autonomía- de una necesidad. Por ejemplo, una persona desea trabajar, busca ofertas de empleo pero no acude a la entrevista de trabajo. Un resultado de empoderamiento se da cuando una tensión se encara por medio de una actitud proactiva dando lugar a una potencial resolución constructiva – que promueva la autonomía- de una necesidad. En el ejemplo anterior, la persona que desea trabajar busca oportunidades de empleo y acude a la entrevista de trabajo.

En la figura 7 se muestra un modelo causal del desarrollo de las necesidades en las personas que padecen esquizofrenia y en la figura 8 se incluye la influencia de las estrategias políticas y de los servicios de salud mental.

En los resultados de este estudio se han identificado mejor los elementos relacionados con la dependencia que aquellos relacionados con el empoderamiento. El empoderamiento es identificado por las personas que participaron en este estudio en un nivel básico de realización personal, relativamente lejano de la necesidad de autorrealización de Maslow (1973).

Este modelo puede ser contextualizado dentro de un modelo en el cual el empoderamiento es definido como el derecho a la autorrealización y en donde el contexto político y asistencial condicionan los desenlaces de dependencia y empoderamiento.

El empoderamiento supone que la persona alcance las metas de participación social, autonomía de agencia y autonomía crítica (Doyal, Gough 1994). La autonomía de agencia comprende la capacidad para formular opciones por sí misma, capacidades lingüísticas, educativas, de expresión y de interacción social, así como oportunidades objetivas de participación. La autonomía crítica, la cual requiere las libertades políticas y de actuación, significa la capacidad de comparar normas de diferentes culturas, de reflexionar sobre las propias, y de cooperar con otras personas a fin de modificarlas. Tanto la autonomía de agencia como la autonomía crítica requieren de formas de participación social significativas. Por otra parte, Gould (1988) ha fundamentado la necesidad de considerar como derechos humanos fundamentales el derecho a participar en la toma de decisiones políticas, sociales, económicas y culturales, así como el derecho al autodesarrollo y al acceso a las condiciones materiales y sociales requeridas para ello. La autonomía crítica y el autodesarrollo pueden considerarse equivalentes a la necesidad de autorrealización de Maslow (1973)

El contexto político así como la orientación de los servicios y de las organizaciones propias de las personas que padecen enfermedad mental puede facilitar el empoderamiento o la dependencia. Las orientaciones hacia el empoderamiento toman en cuenta la lucha contra el estigma, el recovery (Warner, 2009), la modificación del contexto, y su objetivo final puede entenderse como una mayor libertad, capacidad de decisión y el control sobre los recursos de salud y sociales (Doyal, Gough 1994).

8. Orientaciones para construir un instrumento de evaluación del empoderamiento en la cobertura de necesidades

El objetivo final de este trabajo es el desarrollo de un instrumento de evaluación de necesidades. Los resultados del estudio y el modelo propuesto orientan al desarrollo de una entrevista que evalúe necesidades, tensiones, actitudes y el nivel de empoderamiento-dependencia en la cobertura de necesidades. Esta evaluación incluiría una valoración de los servicios asistenciales con el objetivo de maximizar las capacidades de vida autónoma y el empoderamiento. Esta orientación se alinea en el modelo de la recuperación (recovery).



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

Figura 7. Modelo causal del desarrollo de las necesidades desde la percepción de las personas que padecen esquizofrenia

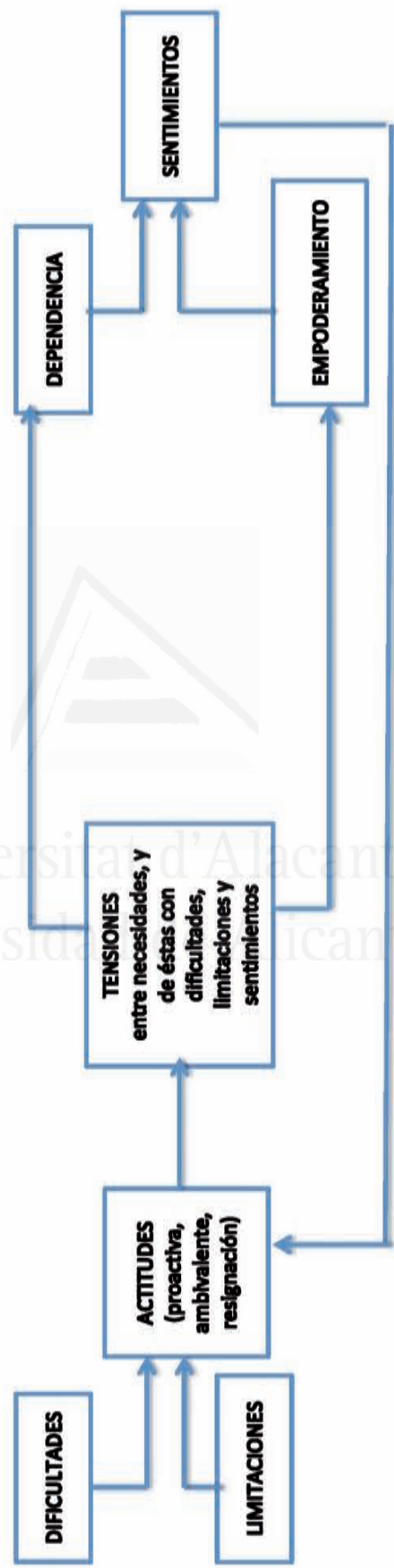
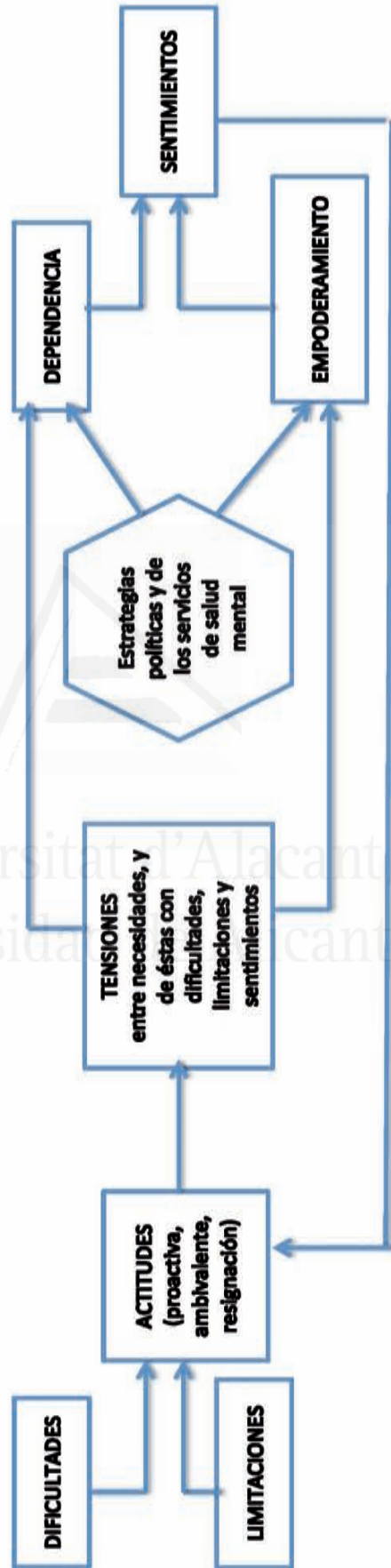


Figura 8. Modelo causal del desarrollo de las necesidades desde la percepción de las personas que padecen esquizofrenia incluyendo la influencia de las estrategias políticas y de los servicios de salud mental



CONCLUSIONES

1. Se ha trabajado con 15 grupos de personas que padecen esquizofrenia, con un total de 51 participantes, y con 3 grupos de pobreza con un total de 16 participantes. Se han realizado 43 sesiones grupales con un total de 35 horas de trabajo grupal.

2. A partir del discurso de las personas que padecen esquizofrenia se han identificado 4 áreas temáticas: Necesidades, Limitaciones, Dificultades y Sentimientos.

3. Se han identificado tensiones entre necesidades, y entre estas y las limitaciones, dificultades y sentimientos. Estas tensiones revelan las contradicciones que hay que enfrentar y, si es posible, resolver en la vida diaria.

4. Se ha identificado una dimensión actitudinal de actividad que modula la respuesta de la persona ante las tensiones que enfrenta en su vida diaria. En esta dimensión se han identificado tres tipos de respuesta: proactiva, de ambivalencia y de resignación.

5. Se ha identificado una relación entre actitudes y tensiones. Las actitudes, son las responsables de que las tensiones se resuelvan en un sentido de dependencia o en un sentido de mayor autonomía.

6. En comparación con las personas en situación de pobreza, las personas que padecen esquizofrenia muestran, de forma específica, las siguientes Necesidades: Controlar los síntomas psicóticos, hablar y compartir, querer y sentirse querido, recuperar capacidad intelectual, estar solo, sexualidad y trascendencia y sentido de la vida.

Muestran, de forma específica, las siguientes Dificultades: Efectos secundarios de la medicación, fumar, falta de oportunidades para mantener una actividad, nivel de formación, falta de amigos para salir y compartir, aislamiento geográfico y violencia.

Muestran, de forma específica, las siguientes Limitaciones: sensibilidad al estrés, síntomas positivos, limitaciones para comunicar, limitaciones cognitivas, limitaciones para iniciar o mantener una actividad, ritmo lento, no sentirse enfermos, no encontrar conceptos para explicar las sensaciones relacionadas con la enfermedad, limitaciones para disfrutar, limitaciones para el cuidado personal, evitación y aislamiento, pérdida de la capacidad para desarrollar el oficio habitual, limitaciones para estudiar y aprender, falta de destrezas instrumentales, falta de destrezas en relación con las chicas y limitaciones relacionadas con la sexualidad.

Y muestran, de forma específica, los siguientes Sentimientos: aburrimiento y monotonía, inseguridad en la relación social, labilidad emocional y sentirse diferente.

7. Se han identificado relaciones de influencia entre necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos. El análisis de estas relaciones muestra una complejidad alta en las posibilidades de satisfacer las necesidades. Las direcciones fundamentales de las influencias van desde Limitaciones y Dificultades a Necesidades y a Sentimientos. También son relativamente frecuentes las influencias entre categorías

dentro del área de Necesidades y entre las categorías de Necesidad y las de Sentimientos.

8. Las necesidades de apoyo informal, vivienda, ocupación, apoyos del Estado, dinero, apoyo profesional y la recuperación de la capacidad intelectual ocupan un lugar de alta influencia, de forma directa e indirecta, en la cobertura del conjunto de las necesidades identificadas.

9. Las dificultades que muestran una mayor influencia directa sobre la cobertura de las necesidades son la pobreza, los problemas en la relación familiar, la dificultad para encontrar y mantener un empleo, los efectos secundarios de la medicación y el estigma.

10. Las limitaciones de alta influencia directa sobre las necesidades son el autoestigma, la evitación y el aislamiento, las limitaciones cognitivas, la limitación para el inicio y mantenimiento de una actividad, la sensibilidad al estrés y las limitaciones para comunicar.

11. Los sentimientos depresivos, los sentimientos de ansiedad y los de inseguridad en la relación social son los sentimientos de alta influencia directa sobre la cobertura de las necesidades.

12. A través del estudio de las relaciones indirectas de segundo escalón se ha encontrado una equivalencia funcional entre las necesidades de apoyo informal y apoyos del estado, así como entre apoyo profesional y recuperación de la capacidad intelectual.

13. Utilizando aquellas categorías específicas de las personas que padecen esquizofrenia, la complejidad de las interrelaciones entre Necesidades, Dificultades, Limitaciones y Sentimientos de alta influencia directa muestra una disminución muy significativa.

BIBLIOGRAFÍA

Amezcu M, Galvez Toro A. Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Rev Esp Salud Public* 2002; 76:423-436

Andreasen NC. Negative symptoms in schizophrenia. *Arch Gen Psychiatry* 1982 39:784-788.

Andreasen NC, Olson SA. Negative and positive schizophrenia: Definition and validation. *Arch Gen Psychiatry* 1982 39:789-794.

Artaud A. *L'ombilic des limbes*, Editions de La Nouvelle Revue Française. Paris, 1925.

Barham P, Hayward R. *From the mental patient to the person*. Ed. Routledge. London (1991)

Barham P, Hayward R. In sickness and in health: Dilemmas of the person with severe mental illness. *Psychiatr* 1998; 61: 163-170

Barton R. *Institutional Neurosis*. Bristol: Wright 1959

Bassett J, Lloyd C, Bassett H. Work issues for young people with psychosis: Barriers to employment. *BJOT*. 2001, 64:2

Beviá Febrer B. Tesina para la obtención de la licenciatura en Enfermería (Baccalaureus), Área concreta de estudios: Enfermería en Salud Mental, por la Hogeschool Zeeland (Vlissingen, Holanda). 2001

Bhugra D, Baldwin D, Desai M. Focus groups: implications for primary and cross-cultural psychiatry. *Prim Care Psychiatr*, 1997; 3: 45-50.

Brugha TS, Wing JK, Brewin CR y cols. The problems of people in long-term psychiatric day care. *Psychol Med* 1988; 18: 443-456

Bradshaw J. A taxonomy of social need. 1972. En *Problems and progress in medical care*, 7th series. Oxford University Press, London

Brewin CR, Wing JK, Mangen SP y cols. Principles and practice of measuring needs in the long-term mentally ill: The MRC Needs for Care Assessment, *Psychol Med* 1987; 17: 971-981

Brewin CR, Wing Jk. The MRC needs for care assessment: progress and controversies (editorial) *Psychol Medicine* 1993, 23

Bugeda J. Manual de técnicas de investigación social: detección y análisis. Colección estudios de sociología 1970. Ed. Instituto de estudios poéticos.

Buizza C, Schulze B, Bertocchi E, y cols. The stigma of schizophrenia from patients' and relatives' view: A pilot study in an Italian rehabilitation residential care unit. *Clin Pract Epidemiol Ment Health* 2007, 3:23

Bums T, Knapp M, Catty J, Healey A, Henderson J, Watt H, et al. Home treatment for mental Health problems. A sistematic review. *Healt Technol Assess* 2001, 5 (15)

Canales M, Peinado A. Métodos y técnicas cualitativas de Investigación en Ciencias sociales. *Síntesis Psicología*, Madrid 1994

Carpenter Jr. W.T., Arango C., Buchanan R W., Kirkpatrick B. Deficit Psychopathology and a Paradigm Shift in Schizophrenia Research. *Biological Psychiatry* 1999; 46: 352-360

Carpenter W. R., Heinrichs D. W., Wagman A. M. I. Deficit and nondeficit forms of schizophrenia: The concept. *Am J Psychiatry* 1988; 145: 578-583.

Chernomas W.M., Clarke D.E., Chisholm F.A. Perspectives of women living with schizophrenia. *Psychiat Serv* 2000 51: 1517-1521

Corin E. The thickness of being: Intentional worlds, strategies of identity, and experience among schizophrenics. *Psychiatr* 1998; 61, 2 pg 133

Curson DA, Pantelis C, Ward J, Barnes TR. Institutionalism and schizophrenia 30 years on. Clinical poverty and the social environment in three British mental hospitals in 1960 compared with a fourth in 1990. *Br J Psychiat.* 1992 Feb;160:230-41; discussion 241-3.

Dinos S., Stevens S., Serfaty M., y cols. Stigma: the feelings and experiences of 46 people with mental illness. Qualitative study. *Br J Psychiat*, 2004; 184, 176-181.

Doyal L, Gough I. Teoría de las necesidades humanas. 1994. Icaria-Fuhem. Madrid.

Ellis C, Ellingson L. Qualitative methods. In Edgar Borgatta y Rhonda Montgomery (Eds), *Encyclopedia of sociology* 2000 (2nd ed., Vol.4, pp. 2287-2296)

Erdner A, Nyström M, Severinsson E, Lützen k. Psychosocial disadvantages in the lives of persons with long-term mental illness living in a swedish community. *J Psychiatr Ment Hlt* 2002, 9, 457-463

Evans S, Greenhalgh J, Connelly J. Selecting a mental health needs assessment scale: guidance on the critical appraisal of standardized measures. *J Eval Clin Pract* 2000; 6, 4, 379-393

Flick, U. Introducción a la investigación cualitativa. 2004. Ediciones Morata. Madrid

Gaminde I. De la fascinación del número. Acerca de la necesaria flexibilidad metodológica en la investigación en salud. *Aten Prim*, 1994; 14:631-635

González-Torres M.A, Oraa R, Aristegui M, Fernández-Rivas A, Guimon J. Stigma and discrimination towards people with schizophrenia and their family members. A qualitative study with focus groups. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2007, 42:14–23

Gould A, DeSouza S, Rebeiro-Gruhl K L. And Then I lost that life: A shared narrative of four young men with schizophrenia. *BJOT* 2005, 68 (10)

Gould C. *Rethinking Democracy: Freedom and Social Cooperation in Politics, Economy, and Society*. Cambridge: Cambridge University Press, 1988, 1990, 363pp.

Grup docent Ciutat Jardí. La prevenció de recaídas clínicas en la esquizofrenia: la visió de los usuarios. Material en DVD publicado por el grup docent Ciutat Jardí. Alacant (2008)

Hansson L, Vinding HR, Mackeprang T, Sourander A, Werdelin G, Bengtsson-Tops A, Bjarnason O, Dybbro J, Nilsson L, Sandlund M, Sorgaard k, Middelboe T. Comparison of key worker and patient assessment of needs in schizophrenic patients living in the community: a Nordic multicentre study. *Acta Psychiatr Scand*. 2001 Jan;103(1):45-51.

Hare A. *Handbook of small group research*. 2nd ed. New York: The Free Press. 1976.

Hopper K, Wanderling J. Revisiting the developed versus developing country distinction in course and outcome in schizophrenia: results from ISOs, the WHO collaborative followup project. *International Study of Schizophrenia*. *Schizophr Bull*. 2000;26(4):835-46.

Humberstone V. The experiences of people with schizophrenia living in supported accomodation: a qualitative study using grounded theory methodology. *Aust Nz J Psychiat* 2002; 36: 367-372

Hunter R, McLean J, Peck D, y cols: The Scottish 700 Study: a comparative evaluation of the Health of the Nation Outcome Scale(HoNOS), the Avon Mental Health Measure (Avon) and an idiographic scale (OPUS) in adult mental health. *J Ment Health* 2004 13:93–105.

Hunter R, Cameron R, Norrie J. Using patient-reported outcomes in schizophrenia: the Scottish Schizophrenia Outcomes Study. *Psychiatr Serv*. 2009 Feb;60(2):240-5.

Kilian R, Lindenbach I, Löbig U, Uhle M, Angermeyer M C. Self perceived social integration and the use of day centers of persons with severe and persistent schizophrenia living in the community: a qualitative analysis. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2001 36: 545–552

Kirk, J., Miller, M.L. Reliability and validity in qualitative research. (1986). Qualitative Research Methods Series, 1. Beverly Hills, CA: Sage Publications.

Kitzinger J. Introducing focus groups. *Brit Med J*, 1995; 311: 299-302.

Laplanche J, Pontalis JB. Vocabulaire de la Psychanalyse. París: Presses Universitaires de France. 2ed. 1968 (Diccionario de psicoanálisis, Barcelona: Labor 1971).

Lasalvia A, Ruggeri M, Mazzi M A, Dall'Agnola RB. The perception of needs for care in staff and patients in community-based mental health services. The South Verona Outcome Project 3. *Acta Psychiatr Scand* 2000;**102**: 366-375

Laughlin, P.R., VanderStoep, S.W., Hollingshead, A. B. Collective versus individual induction: Recognition of truth, rejection of error, and collective information processing. *J Pers Soc Psychol* 1991, 61: 50-67.

Lawn S J, Pols R G, Barber J G. Smoking and quitting: a qualitative study with community-living psychiatric clients. *Soc Sci Med* 2002, 54: 93-104

Le Grande D, Kessler E, Reeve B. The Avon Mental Health Measure. *Mental health rev*, 1996; 1:31-2.

Leff J, Sartorius N, Jablensky A, Korten A, Ernberg G. The International Pilot Study of Schizophrenia: five-year follow-up findings. *Psychol Med*. 1992 Feb;**22**(1):131-45.

Leff J, Warner R. Social Inclusion of people with mental illness. Cambridge. University Press 2006.

Link B G, Phelan J C. Conceptualizing stigma. *Annu Rev Sociol*, 2001; 27, 363-385.

Mc Cabe R, Heath C, Bums T, Priebe S. Engagement of patients with psychosis in the consultation: conversation analytic study. *Br Med J*. 2002; 325: 1148-51.

Mañá Alvarenga S. Evaluación de una técnica de intervención familiar psicosocial en esquizofrenia grave: Estudio de coste/eficacia. Tesis doctoral. Alicante: Universidad Miguel Hernández. Abril 2005

Marwaha S, Johnson S. Views and experiences of employment among people with psychosis: A qualitative descriptive study. *Int J Soc Psychiatr* 2005, 51: 302.

Maslow AH. Motivación y personalidad. 1991. Díaz de Santos. Madrid.

Maslow AH. El hombre autorrealizado. Hacia una psicología del ser. 1973. Kairós. Barcelona

- Mays N, Pope C. Rigour and qualitative research. *Br Med J* 1995; 311:109-12
- Mays N, Pope C. Assessing quality in qualitative research. *Br Med J* 2000, 320: 50-2
- Max-Neef M. Desarrollo a escala humana. 1993. Nordan-Icaria. Barcelona.
- Mergenthaler E, Stinson C.H. Psychotherapy transcription standards *Psychother Res* 1992; 2(2) 125-142.
- Molina, JL. El análisis de redes sociales: Una introducción. Barcelona. Edicions Bellaterra. 2001
- Oshima I, Mino Y, Inomata Y. Institutionalisation and schizophrenia in Japan: social environments and negative symptoms: Nationwide survey of in-patients. *Brit J Psychiat*. 2003 Jul;183:50-6.
- Oshima I, Mino Y, Inomata Y. Effects of environmental deprivation on negative symptoms of schizophrenia: a nationwide survey in Japan's psychiatric hospitals. *Psychiatry Res*. 2005 Sep 15;136(2-3):163-71
- Patton M. Qualitative evaluation and research Methods. 2nd. Ed. Sage publications. 1990.
- Patton M. Qualitative Research & Evaluation Methods. 3rd. Ed. Sage publications. 2002
- Pereira Pondé M, Machado Pereira C T, Leal B. The role of leisure in the lives of psychotic patients: a qualitative study. *Transcult Psychiatry* 2009, 46: 328
- Phelan M, Slade M, Thornicroft G y cols. The Camberwell Assessment of needs: The validity and reliability of an instrument to assess the needs of people with severe mental illness. *Br J Psychiatry* 1995: 167; 589-585
- Powell R, Single H. Focus groups. *Int J Qual Health Care*, 1996; Vol. 8, No.5, pp 499-504
- Rosales Varó C. Estudio Geográfico de una población de esquizofrénicos y de sus necesidades en un área de Granada (Tesis Doctoral). Granada: Universidad de Granada, 1998
- Rosales Varó C, Torres González F, Luna del Castillo J, Baca Baldomero E, Martínez Montes, G. Evaluación de necesidades de personas con enfermedad esquizofrénica (CAN) *Acta Esp Psiquiatr* 2002; 30(3): 182-188

Runte Geidel A, Torres González F, Antonioli C. Estudio multicéntrico sobre Estigma, Necesidades y Cuidados de personas con trastornos mentales de larga evolución. *Archivos de Psiquiatría* 2004, 67(3): 195-210

Runte-Geidel A, Torres-González F, King M. Estigma y esquizofrenia: qué piensan las personas afectadas y sus cuidadores. Granada: Ed. Universidad de Granada; 2005.

Schulze B, Angermeyer MC. Subjetive experiencias of stigma. A focus group study of schizophrenic patients, their relatives and mental health professionals. *Soc Sci Med* 2003, 56: 299-312.

Slade M, Phelan M, Thornicroft G. A comparison of needs assessment by staff and by an epidemiologically representative sample of patients with psychosis. *Psychol Med* 1998; **28** 543-550

Smit, B., Cilliers, F Understanding implicit texts in focus groups from a systems psychodynamic perspective. *The Qualitative Report* 2006, 11 (2), 302-316, <http://www.nova.edu/ssss/QR/QR11-2/smit.pdf>.

Stasser, G., Kerr, N. L., & Davis, J. H. (1989). Influence processes and consensus models in decision-making groups. In P. Paulus (Ed.), *Psychology of group influence* (2nd ed., pp. 279-326). Hillsdale, NJ: Erlbaum.

Taylor SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. 1984. Editorial Paidós. Barcelona

Vélez E. La hemodiálisis como rito de transición. *Nure investigación* 2006; nº21, Marzo-Abril pp 1-13

Wagner LC, King MB. Existential needs of people with psychotic disorders in Porto Alegre, Brazil. *Br J Psychiatry* 2005; 186:141-145.

Wagner LC, Torres-González F, Runte Geidel A, King MB. Cuestiones existenciales en la esquizofrenia: Percepción de portadores y cuidadores. *Rev Saúde Pública* 2011;45(2):401-8

Waitzkin H. On studying the discourse of medical encounters. A critique of quantitative and qualitative methods and a proposal for reasonable compromise. *Med Care* 1990; 28:473-488

Warner R. Recovery from schizophrenia and the recovery model. *Curr Opin Psychiatry* 2009, 22:374-380

Webb, E., Campbell, D., Schwartz, R. & Sechrest, L. Unobtrusive measures: Nonreactive research in the social sciences. 1966. Chicago, IL: Rand McNally.

Williams CC, Collins AA. Defining new frameworks for psychosocial intervention. *Psychiatry* 1999; 62 (1): 61-78

Williams CC, Collins AA. The social construction of disability in schizophrenia. *Qual Health Res* 2002; 297-309

Wilton R. Putting policy into practice? Poverty and people with serious mental illness. *Soc Sci Med* 2004; 58:25-39

Wing J. Schizophrenia: Towards a New Synthesis. Ed. by J.K Wing. London-New York. 1978

Wing J.k "Schizophrenia from within" in: Coping with schizophrenia (Ed. by Rollin H) The National schizophrenia fellowship 1980

Wing, J.K. Social Psychiatry in the United Kingdom: The Approach to Schizophrenia. *Schizophr Bull* 1980; vol 6 (4): 556-565

Wing, J.k. The measurement of "social disablement". The MRC social behaviour and social role performance schedules. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1989; 24:173-178

Wing J.K. Meeting the needs of people with psychiatric disorders. *Soc Psychiatry Psychiatry Epidemiol* 1990. 25: 2-8

Wing, J.K. Brown, G.W. Institutionalism and Schizophrenia. London: Cambridge University Press. 1970.

Zubin, J., Spring, B. Vulnerability. A new view of schizophrenia. *J Abnorm Psychol* 1977; 86, 103-126.

ANEXOS

ANEXO 1: Estudio sobre la concordancia entre pacientes y profesionales en la evaluación de necesidades

El presente estudio tuvo como propósito evaluar las necesidades de los pacientes psicóticos crónicos que viven en la comunidad pertenecientes a una unidad de salud mental de la ciudad de Alicante. Su finalidad, no fue solo valorar las necesidades puntuadas por los pacientes y los profesionales, sino también el nivel de acuerdo alcanzado entre ambas puntuaciones. 42 pacientes y 3 profesionales fueron entrevistados utilizando el CAN (Camberwell Assessment of Needs), un instrumento de evaluación de necesidades con demostrada fiabilidad y validez (Phelan & cols.1995) que incluye un variado rango de necesidades clínicas y sociales y que permite valorar ambas percepciones, la del profesional y la del paciente. En nuestro proyecto se utilizó la versión adaptada al español por el grupo de investigación en salud mental, Granada-sur, de la universidad de Granada.

RESULTADOS

- Descripción de los pacientes y profesionales.
- Necesidades puntuadas por los pacientes
- Necesidades puntuadas por los profesionales
- Concordancia

Características de los pacientes

Un total de 42 pacientes cumplieron los criterios de inclusión durante el periodo de estudio, aceptando todos ellos la participación en el proyecto.

Las características sociodemográficas y clínicas de los pacientes se muestran en la tabla 3.

La media de edad de los pacientes fue de 36 años moviéndose en un rango que iba desde los 22 años en el más joven hasta los 69 años en el paciente de más edad. La convivencia familiar fue lo habitual, mientras que entre los que vivían solos únicamente una persona lo hacía en una pensión y las otras 5 residían en su propio domicilio.

Entre los entrevistados, solamente cinco pacientes estaban menos de cinco años en contacto con el servicio, de los cuales 2 eran casos nuevos y los otros 3 venían remitidos desde otras unidades de salud mental, tras cambiar su zona de residencia.

El 95% de los participantes en el estudio estaban diagnosticados de Esquizofrenia. En nuestra muestra la puntuación media del GAF fue de (56.7) que define una población de estudio caracterizada por síntomas moderados o funcionamiento general con algunas dificultades.

TABLA III. CARACTERISTICAS DE LOS PACIENTES (n=42)

Media de Edad (SD)	36.07 años (± 11.38)
Sexo	Hombres:28(67%); Mujeres:14(33%)
Convivencia	86%con familiares; 14% solos
Tiempo de contacto con los servicios	Entre 0-5 años = 12 % Entre 5-10 años= 62% Más de 10 años= 26%
Diagnóstico clínico	40pacientes diagnosticados de Esquizofrenia y 2 diagnosticados de Trastorno Afectivo Bipolar
Nota media en la escala de evaluación global(GAF) del DSM IV (SD)	56.7(± 9.74)

Características de los profesionales

Fueron entrevistados tres profesionales todos ellos tutores de los pacientes participantes en el estudio. El 28% de los pacientes tenían como profesional de referencia a la trabajadora social, el 40 % a la auxiliar de enfermería y el 24 % a la auxiliar de apoyo domiciliario. Excepto esta última, los otros dos profesionales trabajan en el servicio desde su inicio, aproximadamente hace doce años. El apoyo domiciliario es un servicio posterior siendo 5 los años de servicio de la auxiliar encargada de su desarrollo.

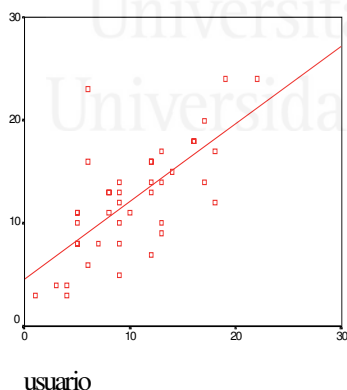
TABLA IV. CARACTERÍSTICAS DE LOS PROFESIONALES

Grupo profesional	Número de entrevistas
Trabajadora Social (n=1)	12
Auxiliar de Enfermería (n=1)	20
Auxiliar de Apoyo domiciliario (n=1)	10

Número medio de necesidades puntuadas por profesionales y pacientes

El número medio de necesidades identificadas corresponde a **12.17±5.36 (IC₉₅[11.99-16.49])** en profesionales y **10.10±4.99 (IC₉₅[9.92-14.42])** en pacientes. No se encuentran diferencias estadísticamente significativas ($p= 0.07$). Al realizar el coeficiente de correlación de Pearson ($r = 0.70$; $p \leq 0.001$) se observa que hay una moderada correlación lineal directa (ver figura 1)

Figura 1. Regresión lineal entre la valoración de necesidades de profesionales y usuarios.



El número de *pacientes* con necesidad en cada área del CAN puntuado por profesionales y pacientes se muestra en la Tabla 5, así como los pares de profesionales/pacientes que acuerdan sobre la presencia de necesidad.

TABLA V. PACIENTES CON NECESIDAD EN CADA AREA DEL CAN

AREA	Profesionalesn(%)	Pacientes n(%)	Pares n(%)	Coficiente Kappa (IC ₉₅)
Educación Básica	19 (45.0%)	15 (35.7%)	12 (28.5%)	0.69 [0.52-0.86]
Teléfono	10 (23.8%)	6 (14.2%)	5 (11.9%)	0.63 [0.38-0.88]
Transporte	14 (33.3%)	10 (23.8%)	7 (16.6%)	0.57 [0.36-0.78]
Dinero	23 (54.7%)	18 (42.8%)	14 (33.3%)	0.57 [0.37-0.75]
Cuidado de los hijos	7 (16.6%)	3 (7.1%)	3 (7.1%)	0.56 [0.21-0.91]
Riesgo para otros	7 (16.6%)	5 (11.9%)	1 (2.3%)	0.53 [0.28-0.78]
Actividades diarias	37 (88.0%)	34 (80.9%)	26 (61.9%)	0.53 [0.31-0.75]
Relaciones pareja	19 (45.2%)	19 (45.2%)	9 (21.4%)	0.52 [0.33-0.71]
Alcohol	6 (14.2%)	3 (7.1%)	2 (4.7%)	0.52 [0.17-0.87]
Síntomas psicóticos	40 (95.2%)	38 (90.4%)	35 (83.3%)	0.51 [0.18-0.84]
Salud física	8 (19.0%)	8 (19.0%)	5 (11.9%)	0.49 [0.18-0.80]
Cuidado personal	22 (52.3%)	11 (26.1%)	8 (19.0%)	0.39 [0.19-0.59]
Sexualidad	14 (33.3%)	15 (35.7%)	6 (14.2%)	0.39 [0.16-0.62]
Ayudas sociales	3 (7.1%)	3 (7.1%)	1 (2.3%)	0.38 [-0.01-0.39]*
Angustia	27 (64.2%)	20 (47.6%)	13 (30.9%)	0.37 [0.16-0.58]
Cuidado del hogar	34 (80.9%)	20 (47.6%)	17 (40.4%)	0.36 [0.18-0.54]
Información	29 (69.0%)	23 (54.7%)	12 (28.5%)	0.25 [0.03-0.46]
Seguridad sí mismo	7 (16.6%)	8 (19.0%)	3 (7.1%)	0.15 [-0.16-0.46]
Drogas	4 (9.5)	1 (2.3%)	0 (0.0%)	0.12 [-0.09-0.35]
Compañía	35 (83.3%)	29 (69.0%)	11 (26.1%)	0.10 [-0.11-0.31]
Alimentación	26 (61.9%)	22 (52.3%)	9 (21.4%)	0.09[-0.14-0.32]
Alojamiento	3 (7.1%)	4 (9.5%)	0 (0.0%)	0.05 [-0.16-0.26]

Necesidades puntuadas por pacientes y profesionales:

Los Pacientes puntuaron mayor necesidad en las áreas de Síntomas psicóticos, Actividades diarias, Compañía e Información y menos en las de Drogas, Ayudas sociales, Alcohol y Cuidado de los hijos.

Los Profesionales puntuaron mayor necesidad en las áreas de Síntomas psicóticos, Actividades diarias, Compañía y Cuidado del hogar y menos en Alojamiento, Ayudas Sociales, Drogas y Alcohol.

Concordancia:

El grado de acuerdo indicado por el coeficiente kappa puede considerarse : Muy débil (menor de 0.20), Débil (0.21-0.4), Moderado (0.41-0.60), Bueno(0.61-0.80) y Casi perfecto (0.81-1.0) (Landis & Koch, 1977)

La media de los 22 coeficientes Kappa fue de 0.38.

La concordancia entre los profesionales y los pacientes, fue adecuada (superior a 0.40) en el 50 % de las áreas del CAN (Educación básica, Teléfono, Transporte, Dinero, Cuidado de los hijos, Riesgo para otros, Actividades diarias, Relaciones de pareja, Alcohol, Síntomas psicóticos y Salud física). Los ítems con coeficiente Kappa < 0.50 fueron los siguientes: Cuidado personal, Sexualidad, Ayudas Sociales, Angustia, Cuidado del hogar, Información, Seguridad sí mismo, Drogas, Compañía, Alimentación y Alojamiento.

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

ANEXO 2: Resultados de un estudio metodológico para conocer la utilidad de un grupo natural para la identificación de necesidades en la esquizofrenia

Tabla 1. Necesidades identificadas en los grupos focales y en el grupo natural

	Grupos focales*	Grupo natural
Número de necesidades macro	19	8 (1)**
Número de necesidades micro	33	6 (1)
Número de sentimientos expresados	21	10 (2)
Minutos	345'	33'

*necesidades distintas identificadas en los 6 grupos focales

**entre paréntesis necesidades y sentimientos no incluidos entre los identificados en los grupos focales

Tabla 2. Tasas de productividad por grupos y tipos de necesidad

	Grupo1	Grupo2	Grupo3	Grupo4	Grupo5	Grupo6	Grupo7
Necesidades macro/minuto	0.15	0.24	0.06	0.21	0.10	0.10	0.24
Necesidades micro/minuto	0.18	0.20	0.09	0.17	0.14	0.17	0.18
Sentimientos/minuto	0.11	0.17	0.05	0.17	0.08	0.11	0.30

Tabla 3. Tasa de interacción entre los participantes

	Grupo1	Grupo2	Grupo3	Grupo4	Grupo5	Grupo6	Grupo7
Tasa de Interacción	25%	25%	12.5%	28%	10%	13.5%	50%

Tabla 4. Coeficientes de correlación Pearson entre la tasa de necesidades y sentimientos por minuto y la tasa de contacto visual entre participantes

Necesidades por minuto	r	p
Macro	0.86	.014
Micro	0.57	.185
Sentimientos	0.94	.002
Total	0.92	.003

ANEXO 3: Entrevistas para la confección de casos para su discusión.

ENTREVISTA 1 :

LA MAÑANA

¿Cómo empiezas el día?

Me levanté a las 9 y me puse a arreglar los perros, después estuve por aquí por casa, estuve sentado en el sofá, tranquilo, algunos días si hace buen tiempo saco los perros al campo ... luego vino el veterinario y le expliqué lo que le pasaba al perro ... después comí.

¿cómo te sientes por la mañana?

Bien, no cojo paranoias, no cojo rollos raros en la mente ... la mente gracias a dios no la tengo muy mal, la tengo bastante despejada ... sólo cuando me pongo nervioso me descontrolo, cuando estoy tranquilo hablo normal y eso ...

¿habría alguna cosa que te gustaría hacer por las mañanas que no hagas?

No ... la verdad es que para trabajar y para hacer cosas de labor no me encuentro ... aunque si me pongo puedo hacer las cosas ... estuve en maestría y aprendí incluso un poco de francés ... pero no me encuentro capacitado para ejercer ninguna labor ni hacer ninguna cosa ... no me encuentro despejado para hacerlas, veo muchos problemas ... me traumatiza hacer cosas ... quiero estar así como estoy, sin hacer nada ... sólo haciendo lo que hago me siento bien, tranquilo, despejado, sin agobios, sin problemas, sin preocupaciones ... la verdad es que no quiero, no quiero hacer nada ...

LA TARDE

y después de comer ¿qué haces?

Mi madre hace la comida, como ... me entra sueño y me tumbo, pero como no estoy cansado me cuesta coger el sueño ... me levanto a las 4, salgo a la calle y vuelvo a las 7 ... en la calle paseo con mis amigos ... paseamos por el campo, hablando de esto y de lo otro, de la pesca del marisco que se ha perdido toda, de la que se ha armado allí y todo eso ... me suelo relacionar y hablar con personas mayores, más mayores que yo porque me encuentro mejor que con los jóvenes ... los jóvenes nada más que se pican unos a otros, te hacen tonterías y luego se burlan ... aunque de mí no se ríen, me respetan, pero no me encuentro a gusto ... las personas mayores te respetan

y a partir de las 7 ¿qué haces?

Me siento en el sofá, tranquilo, ... no suelo ver la tele porque no me gusta, ... le gasto bromas a mi padre, aunque a veces son un poco pesadas, le tiro de la gorra o le doy un calvete, pero él no lo comprende y se mosquea, pero yo lo hago para encontrarme bien, alegre, aunque sean tonterías ... y le digo, ¡qué! ¿cómo va el trabajo?... pero es

para alegrar, para que hable ... es que mi padre se sienta ahí y no dice ni una ... y eso me agobia ... ya que a mí me gusta hablar ... aunque sea de tonterías pero hablar, no plantarme delante de la tele y no disparar ni una, ... a mí si estoy viendo la tele me gusta estar hablando, si no parece que estamos en un cementerio, y a mí eso me agobia ... lo que necesito es ser así, estar activo ... a mí serio no me gusta estar ... hay que hablar, hay que reírse ... yo me siento bien y me gusta que la cosa esté alegre
¿cómo te llevas con tu padre?

Es buena persona ... lo respeto... me gusta irme con él a todos los sitios ... mejor con él que con un amigo ... me gusta salir con él ... tiene muy buen corazón, te lo da todo, no tiene maldad ... yo creo que por eso no habla ... tengo unos padres buenos

LA NOCHE

¿A qué hora cenas?

A las 9 ... cada uno cena por su lado ... luego veo algo la tele ... la tele te pone al día de cómo están las cosas, y eso te abre la mente, te despeja ... pero no me gusta mucho porque en la tele lo mismo hay cosas buenas que cosas que te traumatizan

¿A que hora te acuestas?

A las 9 y media ... apago la luz, me acuesto y ya está ... a veces me vienen pensamientos como de la mente... como que los vecinos hablan de mí ... y eso no me gusta, me mosquea ... me cuesta coger el sueño, hasta que noto que la medicación me va haciendo efecto

OTRAS COSAS

Esta medicación me va muy bien, me centra mucho, si no fuera por esas gotas estaría metido en más de un problema ... ahora tendré problemas, pero no me encuentro tan mal de la mente, tan atado, ni con paranoias ni con cosas raras...

... me agobia que me tomen por loco, y por eso ni siquiera voy al médico, para que no me vean por el consultorio ... un médico le dijo a mi madre que me metiera en un colegio de deficientes y desde entonces he tenido problemas ... además, hasta salí por la tele y todo y eso para mí fue un trauma ... desde entonces pienso que la gente cuando me ve comenta que soy un deficiente ... no lo soporto, me pone muy mal ... y más la gente que no tiene escrúpulos ... lo que pasaba es que aunque yo valía para estudiar no quería hacerlo ... al médico ese si le pudiera pegar una paliza se la pegaba ... ahí mi madre metió la gamba porque antes de hacer una cosa así hay que pensarla ya que eso me produjo un dolor muy grande ... y problemas

si estuviese entretenido y terminara el día cansado mi vida sería diferente, pero es que no me encuentro capaz de trabajar ... cuando era más joven si pero ahora ya no ... si hasta se me ha olvidado multiplicar y dividir, como no lo practico ... no me gusta estar con estrés ni obligado a cumplir en un trabajo, ... ahora me encuentro incapaz para

trabajar, no sé que me pasa que la mente no me funciona para trabajar, me pondría muy mal si me obligaran a hacer algo, estaría dándole muchas vueltas a la cabeza ... a disgusto, mal...

Lo que me gustaría es que subieran la paga un poco ... con los gastos que hay no es suficiente, tendrían que hacer algo por subirla un poco más ... con 70 u 80mil pesetas me conformaría , tendría para mis cosas, tendría para darle más a mi madre ...

Lo que me gustaría es tener un terreno en el campo donde tener animales, mis perros, mis gallinas para vender, mis corderos , algún caballo ... una nueva vida lejos de la ciudad ... la ciudad es muy problemática ... aunque tuviera que vivir yo solo ... vivir separado de la gente ... eso sería mi ilusión

ENTREVISTA 2:

LA MAÑANA

Pregunta 1. ¿Cómo empiezas el día?

Me levanto a las 8, voy al cuarto de baño, me fumo un cigarrillo, después en la cocina me tomo un vaso de café con leche y azúcar, voy al comedor para ver las noticias en la tele ... después me bajo al bar, me tomo un bombón y leo el información o el sport... A las 9 cojo el autobús para ir a la escuela para adultos, estoy en clase desde las 9 y media hasta la una, sobre las 11 tenemos un descanso de diez minutos... en el recreo estoy con los compañeros gastando bromas ... yo soy muy bromista ... también bromeamos con las compañeras ... en la escuela me siento bien ... mis compañeros me tratan muy bien. A la una salgo de clase y cojo el autobús ... antes de subir a casa voy al bar que hay debajo de mi casa ... me gusta ir ... me siento bien allí porque son amigos ..., me tomo dos cervecitas y me subo a casa. Normalmente mi madre tiene la comida hecha, algunas veces yo pongo la mesa y sobre las 2 comemos.

LA TARDE

Pregunta y después de comer ¿qué haces?

A las 4 mi hermana y yo nos tomamos un bombón en el bar ... últimamente no friego los cacharros porque me bajo muy pronto al bar ... luego subo a casa, duermo la siesta y a las 5 me voy a estudiar a la biblioteca que está al lado de mi casa ... son días monótonos siempre igual, pero me siento bien ... como no tengo mucho dinero sólo salgo los viernes y así los demás días estudio y el sábado me voy al campo con mi familia

Ayer fue un día un poco especial ... intenté dormir la siesta pero no podía, me sentía nervioso porque había quedado con dos chicas que no conocía ... estaba nervioso pensando que hacía tiempo que no estaba con chicas, pensando en como entrarles ...

me preocupaba un poquito porque no tengo novia ... mi amigo vino a por mi a las 5 y media, lavamos el coche y a las 6 y media fuimos al centro comercial donde habíamos quedado con sus amigas ... estuvimos charlando en la cafetería hasta las 8 ¿cómo te sentiste ? Me sentí un poco raro ... tuve que ir al aseo y mojarme la nuca, me sentía desorientado y no me centraba ... me sentía un poco inferior, desplazado, no sé porqué ... normalmente suelo hablar bien ... yo lo achaco a que no había dormido la siesta ... estaba en las nubes

... Después me dejó mi amigo en casa a las 8 y media, me puse a ver la tele, estaba un poco nervioso, con los músculos en tensión ... me fumé un cigarrillo y me relajé un poco, y a partir de entonces me sentí bien ... mis padres me preguntaron como eran las amigas ... hablé con mi madre, porque tengo mucha confianza con ella ... mi madre me dice que tengo que tirar para delante, que no me van a regalar nada ... ella no quiere verme aislado, quiere verme bien, que estudie, que me relacione ... cuando vino mi madre y hablé con ella es algo que me hizo sentir bien...

LA NOCHE

Pregunta . ¿qué haces a la hora de cenar?

Como tengo una tele en mi habitación después de cenar me suelo ir a la cama a ver un programa o las noticias ... normalmente me suelo dormir a las 12 o la una, pero ayer me dormí temprano ... sentía que tenía que dormir porque no dormí la siesta y estaba un poco como aturdido ...

ENTREVISTA 3:

LA MAÑANA

¿Cómo empiezas el día?

A las 10.30, cuando aún estoy dormida, mi madre me trae un vaso de leche a la cama con las pastillas ... me dice que me vaya espabilando que tengo que ir no se donde o que me levante que hoy traen el butano y tengo que estar pendiente ... pero yo me tomo las pastillas y sigo durmiendo hasta la una ... hasta que me vuelve a llamar para levantarme...

¿Te cuesta levantarte?

La verdad es que sí ... me tengo que espabilar ... me fumo un cigarro hasta que me espabilo, y luego ya me encuentro bien ... entonces hago la cama, recojo las cosas de la casa, limpio los baños, a veces quito el polvo ... parece que últimamente me encuentro bien, tengo más fuerza ... limpio bien ... y luego como

LA TARDE

y después de comer ¿qué haces?

Recojo los platos, los friego con mi madre, fregamos el suelo de la cocina y esperamos que se seque, y luego descanso ... nos juntamos mi madre, mi hermana y yo y vemos "Sabor a ti" ...

los lunes, miércoles y viernes voy a gimnasia con dos vecinas. A las 5 menos cuarto o así empiezo a arreglarme y salgo a las 5 y media ... nos vamos en autobús ... hablamos de ropa, a veces del telediario ... de cualquier chorrada ... me siento bien con ellas, son como mi madre ... vamos a una especie de aula que hay en la Asociación de vecinos de Los Ángeles ... a una clase, de 6 a 7, con una monitora ... hacemos aeróbic, otras veces pesas, palos, bicicleta, pelota ...

Y cuando termina la gimnasia ¿qué haces?

vuelvo a casa, ... si no hay nadie me pongo música y meriendo ... tomo un vaso de leche con azúcar y una fruta

Y después de merendar ¿qué haces?

Pues nada ... guardo las cosas de la gimnasia para el otro día y me vengo al comedor ... y nada ... a esperar, si estoy sola en casa pues me siento en el sofá y me pongo música, o la radio o la TV, o leo una revista ... no me gusta estar sola ... pero es normal ... mi hermana se va con el novio o con las amigas ... mi madre tiene que salir a comprar cosas ... yo me quedo en casa porque no tengo a nadie con quien salir ... estoy muy sola, me siento como un corazón solitario ...

Y las tardes que no vas a gimnasia ¿Qué sueles hacer?

Nada ... me quedo metida en casa ... mi madre se va a una reunión de la Iglesia, mi hermana se va a la universidad ... cuando se va mi madre friego los platos y el suelo de la cocina ... a mi padre, por su trabajo, no lo veo apenas ... yo me tumbo en el sofá hasta las 8 o así ...

¿Cómo te sientes las tardes que no vas a gimnasia?

No sé, supongo que bien ...

Y el fin de semana ¿qué haces?

Este fin de semana no he salido, el Viernes lo pasé en la cama, mis padres se fueron a cenar con los vecinos de arriba, y el Sábado, pues tampoco salí...

LA NOCHE

¿qué haces a la hora de cenar?

Pues nada.... le digo a mi madre que me haga un montadito o me hago una ensalada, y luego si hay alguna película que me gusta pues me quedo en el comedor, ... el novio de mi hermana viene a cenar, y si mi hermana y él quieren ver algo en la TV que no me

gusta me voy a la cocina, friego los platos y recojo, y veo allí la TV ... y luego vuelvo al comedor ... estoy callada ... bueno sólo hablo si me preguntan ...

¿A que hora sueles acostarte?

A las 12

OTRAS COSAS

... he engordado un poco y eso me preocupa bastante ... la verdad es que el año pasado tenía un tipito muy mono, y ahora tengo una lástima de cuerpo ...

... el otro día vino mi mejor amiga con su padre y estuvimos charrando, me dijo que se casa ... me van a invitar a la boda ... me da un poco de palo ... no sé, es que se casa mi mejor amiga ... pierdo una amiga ... la verdad es que no te haces a la idea que tu mejor amiga se vaya a casar ... me da alegría por ella ... puede que luego vaya un día a visitarla a su casa

... hace un tiempo salí con un chico, lo conocí en la hoguera ... salí con él un mes hasta que su madre habló conmigo y me di cuenta de cómo era realmente, jugaba a las máquinas, me pedía dinero y se lo gastaba todo ... pero tenía alguien con quien salir a tomar un café ...

Te hago una pregunta, ¿tú crees que podría casarme y tener hijos?

¿Cómo te sientes con la vida que llevas?

Creo que bien... pero tengo que buscarme un curro ... he solicitado trabajo en varias empresas de trabajo temporal, y estoy esperando a ver si me llaman ... si tuviera un curro podría conocer a gente ...

ANEXO 4: Ejemplo de un registro del trabajo de campo

Grabación 1

Buena acogida. Estamos un rato juntos, antes y después de la grabación. Excelente contacto. Cuando llego a la casa, excepto A. encargado de hacer hoy la cena, el resto están cada uno en su dormitorio. Van saltando de un tema a otro sin profundizar demasiado en ninguno, no siguen el hilo de la conversación. Les cuesta enfocarse en los temas de los demás. Los temas versan sobre asuntos cotidianos. (sobre la cena, poner la mesa, lo que les gusta de comer, si hay alguna noticia en la tele...) La extensión de los silencios se va haciendo más evidente al final del encuentro.

El educador sale de la casa mientras grabo la interacción.

Grabación 2

Me han preparado zumo y galletas. No están preparando aún la cena. Estamos un rato hablando. A. está de nuevo en el piso. Su madre está en una residencia. Hoy excepto E. que está en el dormitorio, el resto están en el comedor. La educadora trata de ayudar a JL. en unos trámites y preparan juntos la medicación de la semana. Hoy busco otro emplazamiento para la cámara, menos intrusivo, pero aún así están muy pendientes de ella.

Preparan la cena. Salgo del piso con la educadora. Esta me comenta que pasan desde las cinco hasta las 10 de la noche en el piso. "Hay noches que cenan y a las ocho y media ya se quieren acostar". Los que más conviven son A y JL. Al parecer hace unos días han alquilado una película erótica y E tuvo una discusión con el resto.

Cuando subo al piso para quitar la cámara siguen juntos en el salón, viendo tv y comentando alguna cosa.

Grabación 3

Paso más de media hora con ellos en el piso antes de iniciar la grabación. F muy hablador, más de lo habitual. Me habla de sus teorías acerca del maltrato a las mujeres, etc. El resto de los compañeros no entran en la conversación salvo en algún momento puntual. Siempre muy afectivos conmigo. JL me demanda un abrazo.

Grabación 4

Cuando llego, todos están en casa. Buen contacto. Como en otras ocasiones pasamos una media hora hablando de todo un poco. El educador está enseñando a AV a coserse un botón. F continúa verborreico, hoy me es difícil seguir su discurso.

*Tras las 6 grabaciones, nos hemos visto en dos ocasiones. Una de ellas a comer y el mes siguiente nos hemos reunido para merendar. Las relaciones entre ellos siguen siendo desiguales. Dos tienen mucho contacto entre sí, incluso se plantean irse a vivir juntos fuera de la vivienda tutelada, a pesar de la gran diferencia de edad que hay entre ellos. Por otra parte E y F tienen el deseo de vivir de forma independiente.

ANEXO 5: Consentimiento informado

HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

D/D^a

**Doy mi consentimiento para ser grabado/a en la sesión de grupo a realizar el día
Se me ha garantizado la confidencialidad del material grabado así como su uso
exclusivo para el estudio de necesidades de personas con esquizofrenia.**

Fecha ____/____/____

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

Firma del participante

ANEXO 6: Ficha de datos sociodemográficos y clínicos

Datos de identificación de los participantes:

(Rodear con un círculo lo que corresponda)

Nombre completo:

Edad:

Sexo: M F

Estado Civil: Soltero Casado Separado Viudo

Nivel educativo:

1. no sabe leer ni escribir
2. Sin estudios
3. Estudios primarios incompletos
4. Estudios primarios (Primaria o EGB hasta 5º)
5. Estudios de segundo grado o primer ciclo (Graduado escolar, EGB hasta 8º, Bachiller elemental)
6. Estudios de segundo grado o segundo ciclo (Bachillerato superior, Formación profesional, BUP, Aprendizaje y maestría industrial)
7. Estudios de tercer grado o primer ciclo (Perito, ingeniero técnico, Escuelas universitarias, Magisterio)
8. Estudios de tercer grado, segundo y tercer ciclo (ingeniero superior, Licenciado, Doctorado)

Situación ocupacional actual:

1. Ama de casa
2. Estudiante
3. Trabaja
4. Parado o no trabaja (sin pensión)
5. Pensionista (especificar tipo de pensión)

Ingresos mensuales:

Ayudas sociales:

GAF:

ANEXO 7: Criterios transcripción /ejemplo

Criterios para la transcripción:

.hhh suspiro

: Pronunciación enlentecida o prolongada

> Entonación alta

< Entonación baja

___ subrayar la palabra que se enfatiza

¡¡ Tono animado

¡! Tono depresivo

() Duda en la transcripción

*** Sonrisa o risa

(.) Pausa inferior a un segundo

(0.0) Pausa mayor de un segundo

(*) Silencio constructivo para una mayor profundización

Ejemplo de transcripción a propósito de la lectura de un caso

P1. *Pasa mucho tiempo en casa (.) tendría que hacer alguna excursión de vez en cuando o darse una vuelta por la calle (.) irse a la playa, hacer algo de vez en cuando, un cursillo.*

P2. *Se ve que no tiene mucho dinero <*

M. *Se ve que no tiene mucho dinero*

P2. *Pasa tiempo en casa, viendo la televisión <*

M. *¿y que tiene que ver con el dinero, para que yo lo pueda entender?*

P2. *porque cuando uno tiene dinero, se va por ahí, se entretiene, busca a alguien con quien salir < ()*

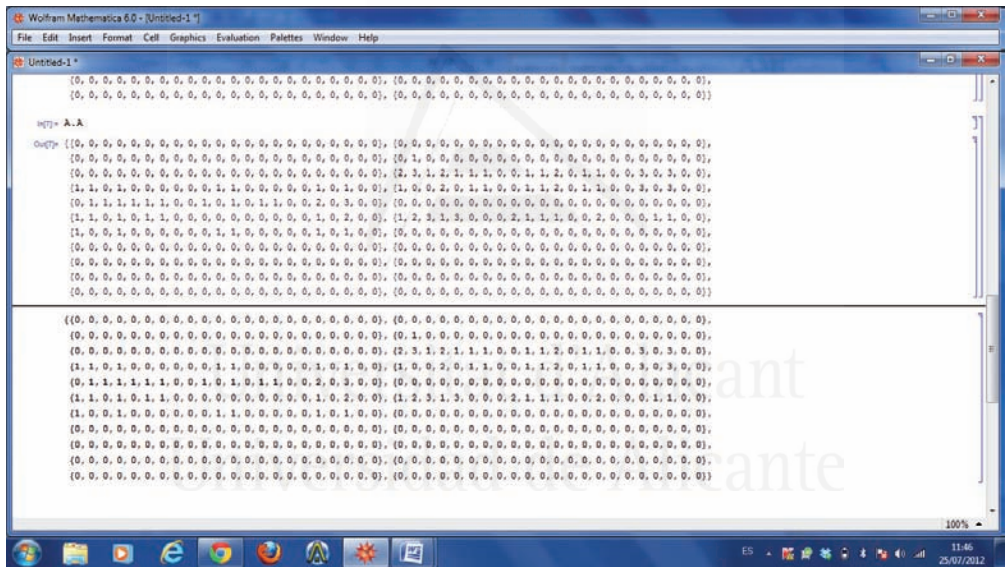
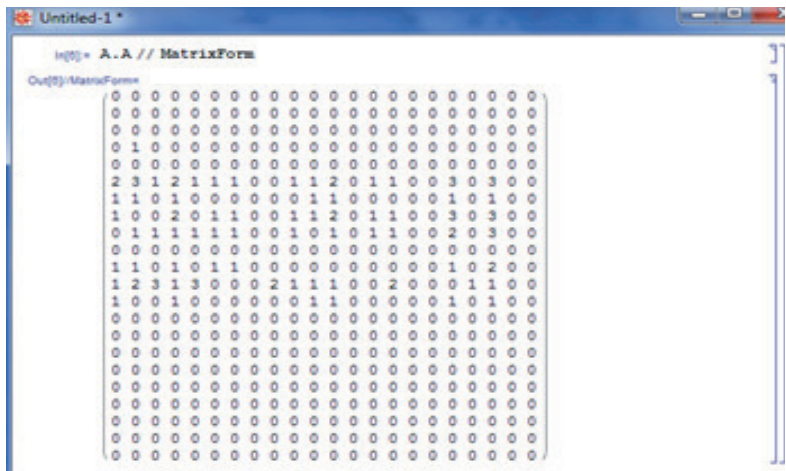
M. *¿En qué sentido puede ayudarle el buscar más actividades para salir? ¿en qué le puede ayudar lo que planteáis? (2.0)*

P1. *Pues en estar más apoyada (2.0) no es lo mismo estar sola que estar con más gente, la persona necesita a otra, nos necesitamos unos a otros (2.0) yo creo que debería estar con más gente*

M. P2, *¿alguna cosa en este sentido?*

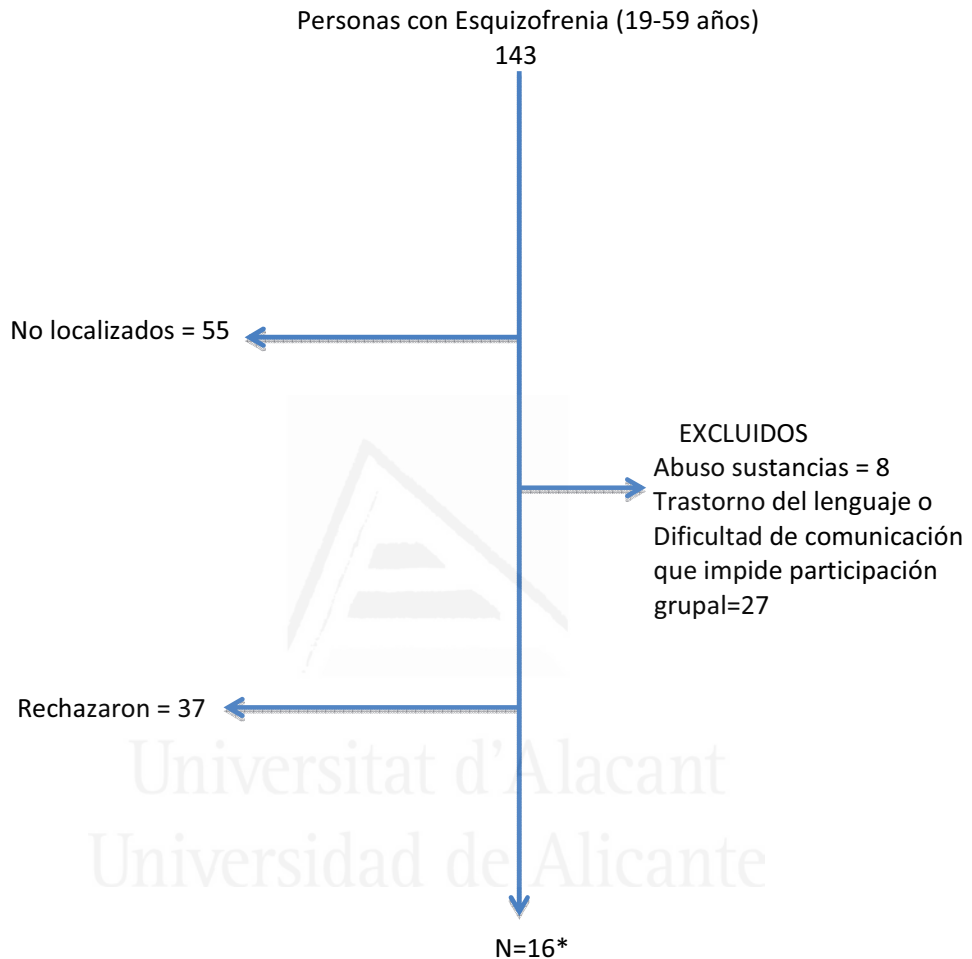
P2. *No sé, si se diese a conocer saldríamos con ella, todos nosotros tenemos un nivel de vida parecido al de ella < (3.0)*

P1. *Yo tengo amigas que están casadas y por eso no las he perdido, voy a verlas, pero claro ellas no se van a venir una noche de marcha conmigo***, porque tienen a sus hijos y marido, pero a parte de eso pues por lo demás bien, porque no creo que las pierda, tienes una amiga más ¡¡*



ANEXO 9: Selección de la muestra

Selección de la muestra de personas con esquizofrenia del listado de Ciudad Jardín



*4 conforman uno de los grupos naturales

ANEXO 10: Tabla A. Número de necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos identificados por grupo

Tabla A. Número de necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos identificados por grupo

	Necesidades	Dificultades	Limitaciones	Sentimientos	Total
n	15	7	15	4	41
nm	11	4	5	4	24
E	10	6	4	3	23
F	10	2	3	1	16
G	10	6	4	2	22
H30	12	7	8	4	31
H1	11	5	7	2	25
H2	16	9	8	4	37
m	11	6	9	3	29
PG+	10	8	6	4	28
PG-	9	4	5	3	21
Can-	5	3	4	1	13
Nominal	7	2	5	3	17
Casos+	10	2	9	3	24
Casos-	7	2	9	3	21
	(22)	(12)	(18)	(7)	

ANEXO 11: Tabla B1-B4. Distribución de las categorías de necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos por tipo de grupo

Tabla B1. Distribución de las categorías de necesidades por tipo de grupo.

Notas: N: grupos naturales (n + nm), V: grupos de vivienda supervisada (E, F, G), F+: grupos focales con moderador (PG+, Casos +, Nominal), F-: grupos focales sin moderador (PG-, Casos-, Can)

	N	V	F +	F-
Controlar el malestar emocional y el desgaste relacionado con la vida cotidiana	x		x	x
Control de los síntomas psicóticos	x		x	x
Hablar y compartir		x	x	x
Compañía	x	x	x	x
Querer y sentirse querido	x	x	x	
Apoyo informal	x	x	x	x
Apoyo profesional	x	x	x	
Apoyos del Estado	x		x	x
Ocupación	x		x	x
Actividades de ocio y disfrute	x	x	x	
Dinero	x	x	x	x
Vivienda propia	x	x	x	x
Recuperación de capacidad intelectual				x
Cuidado personal y Estética	x	x		
Tener salud	x	x	x	x
Sexualidad	x	x	x	
Estar solo			x	
Independencia y Libertad	x	x	x	x
Aceptación y Respeto		x	x	
Realización personal	x	x	x	x
Control del Estigma	x		x	x
Trascendencia y sentido de la vida	x	x	x	

Tabla B2. Distribución de las categorías de dificultades por tipo de grupo

Notas: N: grupos naturales (n + nm), V: grupos de vivienda supervisada (E, F, G), F+: grupos focales con moderador (PG+, Casos +, Nominal), F-: grupos focales sin moderador (PG-, Casos-, Can)

	N	V	F+	F-
Efectos secundarios de la medicación	x	x	x	x
Tabaco	x	x	x	
Falta de oportunidades para mantener una actividad			x	x
Dificultad para encontrar y mantener un empleo	x	x	x	
Formación			x	
Pobreza	x	x	x	x
Falta de amigos para salir y compartir	x	x	x	
Problemas en la relación familiar	x	x	x	x
Problemas en la relación con los profesionales	x	x	x	x
Aislamiento Geográfico			x	
Violencia		x	x	
Estigma	x	x	x	x

Tabla B3. Distribución de las categorías de limitaciones por tipo de grupo.

Notas: N: grupos naturales (n + nm), V: grupos de vivienda supervisada (E, F, G), F+: grupos focales con moderador (PG+, Casos +, Nominal), F-: grupos focales sin moderador (PG-, Casos-, Can)

	N	V	F+	F-
Sensibilidad al estrés	x		x	x
Síntomas de la enfermedad Positivos	x	x	x	x
Limitaciones para comunicar	x	x	x	
Limitaciones cognoscitivas	x		x	x
Limitaciones para iniciar o mantener una actividad	x	x	x	x
Ritmo lento	x		x	x
No sentirse enfermos			x	x
No encontrar conceptos para explicar las sensaciones r/c la enfermedad			x	
Limitaciones para disfrutar	x			x
Limitaciones para el cuidado personal	x	x	x	x
Insomnio	x	x	x	x
Evitación y Aislamiento	x	x	x	x
La enfermedad percibida como limitación (autoestigma)	x	x	x	x
Pérdida de la capacidad para desarrollar el oficio habitual				x
Limitaciones para estudiar y aprender	x		x	x
Falta de destrezas instrumentales	x	x		
Falta de destrezas para establecer relaciones con chicas		x	x	x
Limitaciones r/c la sexualidad	x		x	

Tabla B4. Distribución de las categorías de sentimientos por tipo de grupo.

Notas: N: grupos naturales (n + nm), V: grupos de vivienda supervisada (E, F, G), F+: grupos focales con moderador (PG+, Casos +, Nominal), F-: grupos focales sin moderador (PG-, Casos-, Can)

	N	V	F+	F-
Afecto positivo	x	x	x	x
Sentimientos Depresivos	x	x	x	x
Sentimientos de Ansiedad	x	x	x	x
Aburrimiento	x		x	x
Inseguridad en la relación social	x		x	
Labilidad			x	
Sentirse Diferente			x	

ANEXO 12: Tablas C1-C13. Relaciones percibidas entre necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos

Relación entre necesidades

Tabla C1. Relaciones y tipos de influencias entre las categorías de segundo nivel de necesidad.

Notas: Las influencias emitidas se leen en las filas. Las influencias recibidas se leen en las columnas.

+1 = (predisponen, causan, facilitan), -1 (impiden, dificultan).

N1: Controlar el malestar emocional, N2: Controlar los síntomas psicóticos, N3: Hablar y compartir, N4: Compañía, N5: Querer y sentirse querido, N6: Apoyo informal, N7: Apoyo profesional, N8: Apoyo del Estado, N9: Ocupación, N10: Ocio, N11: Dinero, N12: Vivienda propia, N13: Recuperar capacidad intelectual, N14: Cuidado personal y Estética, N15: Salud, N16: Sexualidad, N17: Estar solo, N18: Independencia y libertad, N19: Aceptación y respeto, N20: Realización personal, N21: Control del estigma, N22: Trascendencia y sentido de la vida.

Total 1 = Número de categorías sobre las que se influye de forma directa. Total 2= número de categorías sobre las que se influye de forma indirecta. Total 3= influencias directas recibidas por la categoría de necesidad.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

Tabla C1. Relaciones y tipos de influencias entre las categorías de segundo nivel de necesidad.

	N1	N2	N3	N4	N5	N6	N7	N8	N9	N10	N11	N12	N13	N14	N15	N16	N17	N18	N19	N20	N21	N22	Total	Total
																							1	2
N1																							0	0
N2																							0	0
N3		+1																					1	0
N4		+1	+1		+1																		3	0
N5																							0	0
N6			+1	+1	+1				+1	+1	+1	+1			+1				+1				9	8
N7	+1	+1	+1		+1				+1		+1	+1			+1								6	5
N8									+1		+1	+1						+1		+1			3	8
N9	+1			+1																			6	7
N10	+1	+1																					2	0
N11									+1			+1		+1	+1			+1		+1			6	4
N12				+1			+1											+1		+1			4	6
N13																							1	6
N14									+1														0	0
N15																							0	0
N16																							0	0
N17																							0	0
N18																				+1			1	0
N19																							0	0
N20																							0	0
N21																							0	0
N22																							0	0
Total	3	4	3	3	3	0	1	0	4	2	3	4	0	1	3	0	0	3	1	4	0			

Relación entre necesidades y sentimientos

Tabla C2. Relaciones y tipos de influencias entre las categorías de segundo nivel de necesidades con sentimientos.

Notas: Las influencias emitidas se leen en las filas. Las influencias recibidas se leen en las columnas.

+1 (predisponen, causan, facilitan), -1 (impiden, dificultan).

N1: Controlar el malestar emocional, N2: Controlar los síntomas psicóticos, N3: Hablar y compartir, N4: Compañía, N5: Querer y sentirse querido, N6: Apoyo informal, N7: Apoyo profesional, N8: Apoyo del Estado, N9: Ocupación, N10: Ocio, N11: Dinero, N12: Vivienda, N13: Recuperar capacidad intelectual, N14: Cuidado personal y Estética, N15: Salud, N16: Sexualidad, N17: Estar solo, N18: Independencia y libertad, N19: Aceptación y respeto, N20: Realización personal, N21: Control del estigma, N22: Trascendencia y sentido de la vida.

S1: Sentimientos positivos, S2: Sentimientos depresivos, S3: Ansiedad, S4: Aburrimiento, S5: Inseguridad en la relación social, S6: Labilidad, S7: Sentirse diferente.

Total 1 = influencias directas sobre categorías de sentimientos. Total 3= influencias directas recibidas por las categorías de necesidad.

	S1	S2	S3	S4	S5	S6	S7	Total 1
N1	+1	-1	-1	-1				4
N2	+1							1
N3	+1							1
N4	+1	-1	-1	-1			-1	5
N5	+1							1
N6	+1	-1	-1	-1			-1	5
N7	+1		-1					2
N8			-1					1
N9	+1	-1	-1	-1				4
N10	+1	-1		-1				3
N11			-1					1
N12	+1	-1						2
N13								0
N14	+1							1
N15	+1		-1					2
N16								0
N17	+1		-1					2
N18	+1							1
N19								0
N20	+1							1
N21								0
N22								0
Total 3	15	6	9	5	0	0	2	

Relaciones entre dificultades

Tabla C3. Relaciones y tipos de influencias entre las categorías de segundo nivel de dificultades.

Notas: Las influencias emitidas se leen en las filas. Las influencias recibidas se leen en las columnas.

+1 (predisponen, causan, facilitan)

D1: Efectos secundarios de la medicación, D2: Fumar (fumar), D3: Fala de oportunidades para mantener una actividad, D4: Dificultad para encontrar y mantener empleo, D5: Formación, D6: Pobreza, D7: Falta de amigos, D8: Problemas en la relación familiar, D9: Problemas en la relación con los profesionales, D10: Aislamiento geográfico, D11: Violencia, D12: Estigma.

Total 1 = influencias directas emitidas sobre categorías de dificultad. Total 2= influencias indirectas sobre categorías de dificultad diferentes.

Total 1 = influencias directas sobre categorías de dificultad. Total 2= influencias indirectas sobre otras categorías de dificultad. Total 3= influencias directas recibidas por la categoría de dificultad.

	D1	D2	D3	D4	D5	D6	D7	D8	D9	D10	D11	D12	Total 1	Total 2
D1												+1	1	1
D2								+1					1	0
D3													0	0
D4													0	0
D5				+1									1	0
D6													0	0
D7													0	0
D8													0	0
D9													0	0
D10													0	0
D11													0	0
D12							+1						1	0
Total 3	0	0	0	1	0	0	1	1	0	0	0	1		

Universidad de Alicante

Relación entre dificultades y limitaciones

Tabla C4. Relaciones y tipos de influencias entre las categorías de segundo nivel de dificultades con limitaciones

Notas: Las influencias emitidas se leen en las filas. Las influencias recibidas se leen en las columnas.

+1 (predisponen, causan, facilitan), -1 (impiden, dificultan)

D1: Efectos secundarios de la medicación, D2: Fumar (fumar), D3: Fala de oportunidades para mantener una actividad, D4: Dificultad para encontrar y mantener empleo, D5: Formación, D6: Pobreza, D7: Falta de amigos, D8: Problemas en la relación familiar, D9: Problemas en la relación con los profesionales, D10: Aislamiento geográfico, D11: Violencia, D12: Estigma.

L1: Sensibilidad al estrés, L2: Síntomas positivos, L3: Limitaciones para comunicar, L4: Dificultades cognoscitivas, L5: Limitaciones para iniciar o mantener una actividad, L6: Ritmo lento, L7: No sentirse enfermos, L8: No encontrar conceptos para explicar la enfermedad, L9: Limitaciones para disfrutar, L10: Limitaciones para el cuidado personal, L11: Insomnio, L12: Evitación y aislamiento, L13: Autoestigma, L14: Pérdida de la capacidad para desarrollar el oficio habitual, L15: Dificultad para estudiar y aprender, L16: Falta de destrezas instrumentales, L17: Falta de destrezas con chicas, L18: Dificultades sexualidad.

Total 1 = influencias directas sobre categorías de limitaciones. Total 3 = influencias directas recibidas por las categorías de dificultad.

	L1	L2	L3	L4	L5	L6	L7	L8	L9	L10	L11	L12	L13	L14	L15	L16	L17	L18	Total 1
D1					+1														1
D2																			0
D3												+1							1
D4																			0
D5																			0
D6																			0
D7												+1							1
D8																			0
D9																			0
D10																			0
D11																			0
D12												+1							1
Total 3	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	3	0	0	0	0	0	0	

Relación entre dificultades y necesidades

Tabla C5. Relaciones y tipos de influencias entre las categorías de segundo nivel de dificultades con necesidades

Notas: Las influencias emitidas se leen en las filas. Las influencias recibidas se leen en las columnas.

+1 (predisponen, causan, facilitan), -1 (impiden, dificultan)

D1: Efectos secundarios de la medicación, D2: Fumar (fumar), D3: Falta de oportunidades para mantener una actividad, D4: Dificultad para encontrar y mantener empleo, D5: Formación, D6: Pobreza, D7: Falta de amigos, D8: Problemas en la relación familiar, D9: Problemas en la relación con los profesionales, D10: Aislamiento geográfico, D11: Violencia, D12: Estigma.

N1: Controlar el malestar emocional, N2: Controlar los síntomas psicóticos, N3: Hablar y compartir, N4: Compañía, N5: Querer y sentirse querido, N6: Apoyo informal, N7: Apoyo profesional, N8: Apoyo del Estado, N9: Ocupación, N10: Ocio, N11: Dinero, N12: Vivienda, N13: Recuperar capacidad intelectual, N14: Cuidado personal y Estética, N15: Salud, N16: Sexualidad, N17: Estar solo, N18: Independencia y libertad, N19: Aceptación y respeto, N20: Realización personal, N21: Control del estigma, N22: Trascendencia y sentido de la vida.

Total 1 = influencias directas sobre categorías de necesidades. Total 3 = influencias directas recibidas por las categorías de dificultad.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

Tabla C5. Relaciones y tipos de influencias entre las categorías de segundo nivel de dificultades con necesidades

	N1	N2	N3	N4	N5	N6	N7	N8	N9	N10	N11	N12	N13	N14	N15	N16	N17	N18	N19	N20	N21	N22	Total	
D1			-1						-1					-1	-1			-1						5
D2											-1				-1									2
D3									-1															1
D4								+1	-1		-1	-1						-1						5
D5									-1															1
D6				-1		+1		+1		-1	-1	-1		-1	-1			-1		-1				10
D7				-1						-1														2
D8			-1	-1	-1	-1				-1								-1	-1					7
D9							-1												-1					2
D10										-1														1
D11																								0
D12									-1										-1		+1	-1		4
Total	3	0	0	2	3	1	2	1	2	5	4	2	0	2	3	0	0	4	3	1	1	1		

Relación entre dificultades y sentimientos:

Tabla C6. Relaciones y tipos de influencias entre las categorías de segundo nivel de dificultades con sentimientos

Notas: Las influencias emitidas se leen en las filas. Las influencias recibidas se leen en las columnas.

+1 (predisponen, causan, facilitan).

D1: Efectos secundarios de la medicación, D2: Fumar (fumar), D3: Fala de oportunidades para mantener una actividad, D4: Dificultad para encontrar y mantener empleo, D5: Formación, D6: Pobreza, D7: Falta de amigos, D8: Problemas en la relación familiar, D9: Problemas en la relación con los profesionales, D10: Aislamiento geográfico, D11: Violencia, D12: Estigma.

S1: Sentimientos positivos, S2: Sentimientos depresivos, S3: Ansiedad, S4: Aburrimiento, S5: Inseguridad en la relación social, S6: Labilidad, S7: Sentirse diferente.

Total 1 = influencias directas sobre categorías de sentimientos. Total 3 = influencias directas recibidas por la categoría de dificultad.

	S1	S2	S3	S4	S5	S6	S7	Total 1
D1		+1	+1					2
D2		+1	+1					2
D3		+1						1
D4		+1	+1					2
D5		+1	+1					2
D6			+1					1
D7		+1	+1	+1				3
D8		+1	+1				+1	3
D9		+1	+1					2
D10								0
D11			+1					1
D12		+1	+1				+1	3
Total 3	0	9	10	1	0	0	2	

Relación entre limitaciones con dificultades:

Tabla C7. Relaciones y tipos de influencias entre las categorías de segundo nivel de limitaciones con dificultades.

Notas: Las influencias emitidas se leen en las filas. Las influencias recibidas se leen en las columnas.

+1 (predisponen, causan, facilitan).

L1: Sensibilidad al estrés, L2: Síntomas positivos, L3: Limitaciones para comunicar, L4: Dificultades cognoscitivas, L5: Limitaciones para iniciar o mantener una actividad, L6: Ritmo lento, L7: No sentirse enfermos, L8: No encontrar conceptos para explicar la enfermedad, L9: Limitaciones para disfrutar, L10: Limitaciones para el cuidado personal, L11: Insomnio, L12: Evitación y aislamiento, L13: Autoestigma, L14: Pérdida de la capacidad para desarrollar el oficio habitual, L15: Dificultad para estudiar y aprender, L16: Falta de destrezas instrumentales, L17: Falta de destrezas con chicas, L18: Dificultades sexualidad.

D1: Efectos secundarios de la medicación, D2: Fumar (fumar), D3: Falta de oportunidades para mantener una actividad, D4: Dificultad para encontrar y mantener empleo, D5: Formación, D6: Pobreza, D7: Falta de amigos, D8: Problemas en la relación familiar, D9: Problemas en la relación con los profesionales, D10: Aislamiento geográfico, D11: Violencia, D12: Estigma.

Total 1 = influencias directas sobre categorías de dificultades. Total 3= influencias directas recibidas por la categoría de limitaciones.

	D1	D2	D3	D4	D5	D6	D7	D8	D9	D10	D11	D12	Total 1
L1													
L2													
L3													
L4													
L5													
L6													
L7													
L8													
L9													
L10													
L11													
L12							+1						1
L13													
L14													
L15													
L16													
L17													
L18													
Total 3							1						

Relación entre limitaciones:

Tabla C8. Relaciones y tipos de influencias entre las categorías de segundo nivel de limitaciones.

Notas: Las influencias emitidas se leen en las filas. Las influencias recibidas se leen en las columnas.
+1 (predisponen, causan, facilitan).

L1: Sensibilidad al estrés, L2: Síntomas positivos, L3: Limitaciones para comunicar, L4: Dificultades cognoscitivas, L5: Limitaciones para iniciar o mantener una actividad, L6: Ritmo lento, L7: No sentirse enfermos, L8: No encontrar conceptos para explicar la enfermedad, L9: Limitaciones para disfrutar, L10: Limitaciones para el cuidado personal, L11: Insomnio, L12: Evitación y aislamiento, L13: Autoestigma, L14: Pérdida de la capacidad para desarrollar el oficio habitual, L15: Dificultad para estudiar y aprender, L16: Falta de destrezas instrumentales, L17: Falta de destrezas con chicas, L18: Dificultades sexualidad.
Total 1 = influencias directas sobre categorías de limitaciones. Total 3= influencias directas recibidas por la categoría de limitaciones.

	L1	L2	L3	L4	L5	L6	L7	L8	L9	L10	L11	L12	L13	L14	L15	L16	L17	L18	Total
L1																			0
L2												+1							1
L3																			0
L4															+1				1
L5																			1
L6																			0
L7																			0
L8																			0
L9																			0
L10													+1						1
L11																			0
L12																			0
L13																			0
L14																			0
L15																			0
L16																			0
L17																			0
L18																			0
Total 3												1	1		1				

Relación entre limitaciones y necesidades:

Tabla C9. Relaciones y tipos de influencias entre las categorías de segundo nivel de limitaciones con necesidades.

Notas: Las influencias emitidas se leen en las filas. Las influencias recibidas se leen en las columnas.
+1 (predisponen, causan, facilitan), -1 (impiden, dificultan)

L1: Sensibilidad al estrés, L2: Síntomas positivos, L3: Limitaciones para comunicar, L4: Dificultades cognoscitivas, L5: Limitaciones para iniciar o mantener una actividad, L6: Ritmo lento, L7: No sentirse enfermos, L8: No encontrar conceptos para explicar la enfermedad, L9: Limitaciones para disfrutar, L10: Limitaciones para el cuidado personal, L11: Insomnio, L12: Evitación y aislamiento, L13: Autoestigma, L14: Pérdida de la capacidad para desarrollar el oficio habitual, L15: Dificultad para estudiar y aprender, L16: Falta de destrezas instrumentales, L17: Falta de destrezas con chicas, L18: Dificultades sexualidad.
N1: Controlar el malestar emocional, N2: Controlar los síntomas psicóticos, N3: Hablar y compartir, N4: Compañía, N5: Querer y sentirse querido, N6: Apoyo informal, N7: Apoyo profesional, N8: Apoyo del Estado, N9: Ocupación, N10: Ocio, N11: Dinero, N12: Vivienda, N13: Recuperar capacidad intelectual, N14: Cuidado personal y Estética, N15: Salud, N16: Sexualidad, N17: Estar solo, N18: Independencia y libertad, N19: Aceptación y respeto, N20: Realización personal, N21: Control del estigma, N22: Trascendencia y sentido de la vida.

Total 1 = influencias directas sobre categorías de necesidades. Total 3= influencias directas recibidas por la categoría de limitaciones.

Tabla C9. Relaciones y tipos de influencias entre las categorías de segundo nivel de limitaciones con necesidades.

	N1	N2	N3	N4	N5	N6	N7	N8	N9	N10	N11	N12	N13	N14	N15	N16	N17	N18	N19	N20	N21	N22	Total
L1	+1	+1							-1														1
L2		+1		-1																			3
L3			-1				+1		-1														2
L4					+1				-1											-1			3
L5					+1		+1		-1									-1					4
L6									-1														4
L7		-1																					1
L8																							1
L9										-1													0
L10														-1									1
L11	-1																						1
L12	+1		-1				+1			-1													5
L13				-1		+1	+1		-1		-1	-1						-1		-1			9
L14									-1														1
L15									-1														1
L16				-1						-1													2
L17							+1																1
L18																+1							1
Total	3	3	2	4	0	4	5	1	8	4	1	1	0	1	0	1	0	2	0	2	0	1	

Relación entre limitaciones y sentimientos:

Tabla C10. Relaciones y tipos de influencias entre las categorías de segundo nivel de limitaciones con sentimientos.

Notas: Las influencias emitidas se leen en las filas. Las influencias recibidas se leen en las columnas.
+1 (predisponen, causan, facilitan).

L1: Sensibilidad al estrés, L2: Síntomas positivos, L3: Limitaciones para comunicar, L4: Dificultades cognoscitivas, L5: Limitaciones para iniciar o mantener una actividad, L6: Ritmo lento, L7: No sentirse enfermos, L8: No encontrar conceptos para explicar la enfermedad, L9: Limitaciones para disfrutar, L10: Limitaciones para el cuidado personal, L11: Insomnio, L12: Evitación y aislamiento, L13: Autoestigma, L14: Pérdida de la capacidad para desarrollar el oficio habitual, L15: Dificultad para estudiar y aprender, L16: Falta de destrezas instrumentales, L17: Falta de destrezas con chicas, L18: Dificultades sexualidad.
S1: Sentimientos positivos, S2: Sentimientos depresivos, S3: Ansiedad, S4: Aburrimiento, S5: Inseguridad en la relación social, S6: Labilidad, S7: Sentirse diferente.

Total 1 = influencias directas sobre categorías de sentimientos. Total 3= influencias directas recibidas por la categoría de limitaciones.

	S1	S2	S3	S4	S5	S6	S7	Total 1
L1		+1	+1					2
L2		+1	+1					2
L3		+1	+1					2
L4		+1	+1					2
L5		+1						1
L6		+1	+1					2
L7								0
L8								0
L9								0
L10		+1						1
L11								0
L12		+1	+1				+1	3
L13		+1						1
L14		+1						1
L15		+1						1
L16		+1	+1					2
L17			+1					1
L18								
Total 3		12	8	0	0	0	1	

Relación entre sentimientos y necesidades:

Tabla C11. Relaciones y tipos de influencias entre las categorías de segundo nivel de sentimientos con necesidades.

Notas: Las influencias emitidas se leen en las filas. Las influencias recibidas se leen en las columnas.
+1 (predisponen, causan, facilitan), -1 (impiden, dificultan)

S1: Sentimientos positivos, S2: Sentimientos depresivos, S3: Ansiedad, S4: Aburrimiento, S5: Inseguridad en la relación social, S6: Labilidad, S7: Sentirse diferente.

N1: Controlar el malestar emocional, N2: Controlar los síntomas psicóticos, N3: Hablar y compartir, N4: Compañía, N5: Querer y sentirse querido, N6: Apoyo informal, N7: Apoyo profesional, N8: Apoyo del Estado, N9: Ocupación, N10: Ocio, N11: Dinero, N12: Vivienda, N13: Recuperar capacidad intelectual, N14: Cuidado personal y Estética, N15: Salud, N16: Sexualidad, N17: Estar solo, N18: Independencia y libertad, N19: Aceptación y respeto, N20: Realización personal, N21: Control del estigma.

Total 1 = influencias directas sobre categorías de necesidades. Total 3= influencias directas recibidas por la categoría de sentimientos.

Tabla C11. Relaciones y tipos de influencias entre las categorías de segundo nivel de sentimientos con necesidades.

	N1	N2	N3	N4	N5	N6	N7	N8	N9	N10	N11	N12	N13	N14	N15	N16	N17	N18	N19	N20	N21	N22	Total
S1																							1
S2	+1								-1							-1		-1		-1			0
S3								-1	-1				-1	-1									5
S4																							4
S5				-1												-1							0
S6																							2
S7																							0
Total	3	1	0	0	0	0	0	0	2	1	0	0	0	1	1	2	0	1	0	1	0	0	0

Relación entre sentimientos y limitaciones:

Tabla C12. Relaciones y tipos de influencias entre las categorías de segundo nivel de sentimientos con limitaciones.

Notas: Las influencias emitidas se leen en las filas. Las influencias recibidas se leen en las columnas.
+1 (predisponen, causan, facilitan).

S1: Sentimientos positivos, S2: Sentimientos depresivos, S3: Ansiedad, S4: Aburrimiento, S5: Inseguridad en la relación social, S6: Labilidad, S7: Sentirse diferente.

L1: Sensibilidad al estrés, L2: Síntomas positivos, L3: Limitaciones para comunicar, L4: Dificultades cognoscitivas, L5: Limitaciones para iniciar o mantener una actividad, L6: Ritmo lento, L7: No sentirse enfermos, L8: No encontrar conceptos para explicar la enfermedad, L9: Limitaciones para disfrutar, L10: Limitaciones para el cuidado personal, L11: Insomnio, L12: Evitación y aislamiento, L13: Autoestigma, L14: Pérdida de la capacidad para desarrollar el oficio habitual, L15: Dificultad para estudiar y aprender, L16: Falta de destrezas instrumentales, L17: Falta de destrezas con chicas, L18: Dificultades sexualidad.

Total 1 = influencias directas sobre categorías de limitaciones. Total 3= influencias directas recibidas por la categoría de sentimientos.

	L1	L2	L3	L4	L5	L6	L7	L8	L9	L10	L11	L12	L13	L14	L15	L16	L17	L18	Total
S1																			0
S2												+1							1
S3											+1	+1						+1	3
S4																			0
S5												+1				+1			2
S6																			0
S7																			0
Total 3											1	3				1		1	

Relación entre sentimientos:

Tabla C13. Relaciones y tipos de influencias entre las categorías de segundo nivel de sentimientos.

Notas: Las influencias emitidas se leen en las filas. Las influencias recibidas se leen en las columnas.
+1 (predisponen, causan, facilitan).

S1: Sentimientos positivos, S2: Sentimientos depresivos, S3: Ansiedad, S4: Aburrimiento, S5: Inseguridad en la relación social, S6: Labilidad, S7: Sentirse diferente.

Total 1 = influencias directas sobre categorías de sentimientos. Total 3= influencias directas recibidas por la categoría de sentimientos.

	S1	S2	S3	S4	S5	S6	S7	Total
S1								1
S2			+1					1
S3								
S4								
S5								
S6								
S7								
Total 3			1					

ANEXO 14: Descripción de las relaciones identificadas por los participantes entre las categorías de segundo orden de necesidades, dificultades, limitaciones y sentimientos

2.1 NECESIDADES

2.1.1 Controlar el malestar emocional

¿Cómo afecta esta necesidad a la cobertura del resto de necesidades? y ¿cuáles son sus relaciones con sentimientos?

La cobertura de esta necesidad favorecería el *sentirse a gusto, relajado* y disminuye los sentimientos depresivos, de ansiedad (*tomar medicación y tratamientos alternativos*) y el aburrimiento (*salir de casa*).

2.1.2 Control de los síntomas psicóticos

¿Cómo afecta esta necesidad a la cobertura del resto de necesidades? y ¿cuáles son sus relaciones con sentimientos?

Controlar los síntomas psicóticos favorece el *sentirse a gusto, relajado*.

2.1.3 Hablar y compartir

¿Cómo afecta esta necesidad a la cobertura del resto de necesidades? y ¿cuáles son sus relaciones con sentimientos?

La cobertura de esta necesidad favorece la cobertura de la necesidad de controlar los síntomas psicóticos (*si no hablas te emparanoias*) y conduce a sentimientos de afecto positivo, *sentirse a gusto, relajado*.

2.1.4 Compañía

¿Cómo afecta esta necesidad a la cobertura del resto de necesidades? y ¿cuáles son sus relaciones con sentimientos?

La cobertura de la necesidad de compañía favorece la cobertura de la necesidad de hablar y compartir, de querer y sentirse querido y el control de los síntomas psicóticos. Favorece sentimientos de bienestar, sentirse a gusto, alegre y disminuye los sentimientos de depresión, ansiedad (*disminuye la cavilación, la preocupación*), aburrimiento (*te entretienes*) y sentirse diferente (*te ayuda a olvidarte de la enfermedad*).

2.1.5 Querer y sentirse querido

¿Cómo afecta esta necesidad a la cobertura del resto de necesidades? y ¿cuáles son sus relaciones con sentimientos?

La cobertura de la necesidad de querer y sentirse querido conduce a sentimientos de afecto positivo.

2.1.6 Apoyo informal (familia, pareja, amigos y vecinos)

¿Cómo afecta esta necesidad a la cobertura del resto de necesidades? y ¿cuáles son sus relaciones con sentimientos?

La cobertura de la necesidad de apoyo informal favorece la cobertura de las necesidades de hablar y compartir, compañía, querer y sentirse querido, de tener dinero al ser éste proporcionado por las personas de apoyo, la cobertura de la necesidad de tener una vivienda, y de ocio, El apoyo conduce a sentimientos de *alegría, de estar a gusto, relajado* y disminuye los sentimientos de preocupación, aburrimiento, soledad y el sentirse diferente.

2.1.7 Apoyo profesional

¿Cómo afecta esta necesidad a la cobertura del resto de necesidades? y ¿cuáles son sus relaciones con sentimientos?

El apoyo profesional favorece la cobertura de la necesidad de controlar el malestar emocional y los síntomas psicóticos (*te escuchan y te sientes más tranquilo, te aconsejan, se te van las paranoias*) así como la cobertura de la necesidad de hablar y compartir, la necesidad de sentirse querido, la necesidad de ocupación (orientación) y la necesidad de tener salud

Conduce a sentimientos de afecto positivo y disminuye la preocupación, el agobio.

2.1.8 Apoyos del Estado

¿Cómo afecta esta necesidad a la cobertura del resto de necesidades? y ¿cuáles son sus relaciones con sentimientos?

La cobertura de esta necesidad influye de modo favorable en la cobertura de las necesidades de ocupación (*crear empleo protegido*), dinero y una vivienda (*si me dan algo ya puedo meterme en un piso*) y disminuye los sentimientos de preocupación

2.1.9 Ocupación

¿Cómo afecta esta necesidad a la cobertura del resto de necesidades? y ¿cuáles son sus relaciones con sentimientos?

La cobertura de la necesidad de ocupación facilita la cobertura de las necesidades de compañía, favorece el control del malestar emocional (*cuando estas trabajando te entretienes, te sientes útil*), tener dinero y vivienda, la necesidad de independencia y de realización personal.

Los sentimientos expresados en relación con la cobertura de esta necesidad son de afecto positivo (*sentirse alegre, a gusto, útil*) y disminuyen los sentimientos de preocupación, tristeza y aburrimiento.

2.1.10 Actividades de ocio y disfrute

¿Cómo afecta esta necesidad a la cobertura del resto de necesidades? y ¿cuáles son sus relaciones con sentimientos?

La cobertura de la necesidad de ocio favorece el control del malestar emocional y de los síntomas psicóticos, conduce a sentimientos de afecto positivo (alegría, bienestar) y disminuye el aburrimiento, el nerviosismo y la tristeza.

2.1.11 Dinero

¿Cómo afecta esta necesidad a la cobertura del resto de necesidades? y ¿cuáles son sus relaciones con sentimientos?

La cobertura de la necesidad de dinero favorece la cobertura de la necesidad de ocio (*si tengo dinero puedo salir*), la cobertura de la necesidad de vivienda, de cuidado personal y estética (*comprar ropa, ir a un dietista*), la cobertura de la necesidad de salud (*acceso a tratamientos*), favorece la independencia y la necesidad de realización personal. Tener dinero disminuye los sentimientos de agobio y preocupación

2.1.12 Vivienda

¿Cómo afecta esta necesidad a la cobertura del resto de necesidades? y ¿cuáles son sus relaciones con sentimientos?

La cobertura de esta necesidad favorece la cobertura de la necesidad de independencia y realización personal y conduce a sentimientos de afecto positivo (*sentirse a gusto*). En el caso de las personas que conviven en la vivienda supervisada favorecería la cobertura de la necesidad de compañía, de apoyo, de dinero (*si no estuviera en el piso estaría pidiendo dinero*) y evitaría los sentimientos de soledad.

2.1.13 Recuperación de capacidad intelectual

¿Cómo afecta esta necesidad a la cobertura del resto de necesidades? y ¿cuáles son sus relaciones con sentimientos?

Recuperar la capacidad intelectual favorece la cobertura de la necesidad de ocupación a través de la participación en actividades formativas

2.1.14 Cuidado personal y estética

¿Cómo afecta esta necesidad a la cobertura del resto de necesidades? y ¿cuáles son sus relaciones con sentimientos?

La cobertura de esta necesidad favorece la expresión de sentimientos de afecto positivo.

2.1.15 Tener salud

¿Cómo afecta esta necesidad a la cobertura del resto de necesidades? y ¿cuáles son sus relaciones con sentimientos?

La cobertura de esta necesidad conduce a sentimientos de afecto positivo (sentirse a gusto) y a disminuir la preocupación.

2.1.16 Sexualidad

¿Cómo afecta esta necesidad a la cobertura del resto de necesidades? y ¿cuáles son sus relaciones con sentimientos?

No se identifica en el discurso.

2.1.17 Estar solo

¿Cómo afecta esta necesidad a la cobertura del resto de necesidades? y ¿cuáles son sus relaciones con dificultades, limitaciones y sentimientos?

La necesidad de estar solo facilita la expresión de sentimientos de bienestar y disminuye los sentimientos de ansiedad (*tenía tranquilidad*).

2.1.18 Independencia y libertad

¿Cómo afecta esta necesidad a la cobertura del resto de necesidades? y ¿cuáles son sus relaciones con sentimientos?

La cobertura de la necesidad de independencia favorecería la cobertura de la necesidad de realización personal (*ver que puedo valerme por mí misma*) y favorecería sentimientos de afecto positivo (*sentirse útil*).

2.1.19 Aceptación y respeto

¿Cómo afecta esta necesidad a la cobertura del resto de necesidades? y ¿cuáles son sus relaciones con dificultades, limitaciones y sentimientos?

La cobertura de esta necesidad disminuiría los sentimientos de rechazo y exclusión.

2.1.20 Realización personal

¿Cómo afecta esta necesidad a la cobertura del resto de necesidades? y ¿cuáles son sus relaciones con sentimientos?

En este caso sería al revés, ¿cuántas necesidades deben estar cubiertas para sentirte realizado?

La cobertura de esta necesidad conduce a sentimientos de afecto positivo.

2.1.21 Control del estigma

¿Cómo afecta esta necesidad a la cobertura del resto de necesidades? y ¿cuáles son sus relaciones con sentimientos?

No se identifica en el discurso

2.1.22 Trascendencia y sentido de la vida

¿Cómo afecta esta necesidad a la cobertura del resto de necesidades? y ¿cuáles son sus relaciones con sentimientos?

No se identifica en el discurso

2.1 DIFICULTADES

2.2.1 Efectos secundarios de la medicación

¿Cómo afecta esta dificultad a la cobertura de necesidades? Y ¿Cuáles son sus relaciones con limitaciones, sentimientos y con otras dificultades?

Los efectos secundarios impiden la cobertura de la necesidad de hablar (*no puedo ni hablar*), de la necesidad de estar ocupado (*no puedo hacer nada*), de la necesidad estética (*aumento de peso*) y de tener salud (*consecuencias de la obesidad*). Impiden la cobertura de la necesidad de independencia (*me seda y no me veo preparado para vivir solo*)

Favorece el Estigma (*signos externos temblor, rigidez*), y favorece las limitaciones para realizar actividades (*no puedo levantarme de la cama*)

Los sentimientos que emergen son de nerviosismo y baja autoestima.

2.2.2 Tabaco

¿Cómo afecta esta limitación a la cobertura de necesidades? Y ¿Cuáles son sus relaciones con dificultades y sentimientos y con otras limitaciones?

Esta limitación dificulta la cobertura de la necesidad de tener dinero y tener salud y favorece los problemas en la relación familiar (*la familia presiona para que no fumen*). Los sentimientos que emergen son de incapacidad para dejar el tabaco y preocupación

2.2.3 Falta de oportunidades para mantener una actividad

¿Cómo afecta esta dificultad a la cobertura de necesidades? Y ¿Cuáles son sus relaciones con limitaciones, sentimientos y con otras dificultades?

Esta dificultad impide la cobertura de la necesidad de estar ocupado y favorece el aislamiento

Los sentimientos que emergen son de resignación

2.2.4 Dificultades para encontrar y mantener un trabajo

¿Cómo afecta esta dificultad a la cobertura de necesidades? Y ¿Cuáles son sus relaciones con limitaciones, sentimientos y con otras dificultades?

La dificultad para encontrar y mantener un empleo, impide la cobertura de la necesidad de ocupación, tener vivienda, tener dinero e independencia. Conduciría a la necesidad de apoyos del estado (*trabajo adaptado*). Conduce a sentimientos de incapacidad y baja autoestima (*no me siento capaz de*)

2.2.5 Falta de formación

¿Cómo afecta esta limitación a la cobertura de necesidades? Y ¿Cuáles son sus relaciones con dificultades y sentimientos y con otras limitaciones?

Esta limitación impide la participación en actividades formativas orientadas a un empleo y favorece la dificultad para encontrar y mantener un empleo al no cumplir las demandas formativas del empleador (*apenas se leer y escribir*)

2.2.6 Pobreza

¿Cómo afecta esta dificultad a la cobertura de necesidades? Y ¿Cuáles son sus relaciones con limitaciones, sentimientos y con otras dificultades?

La pobreza dificulta la cobertura de la necesidad de compañía, ocio (*si tienes dinero quedas con gente y te vas por ahí*), dificulta la cobertura de la necesidad de tener dinero, vivienda, de cuidado personal y estética (*me alimento mal, no tengo ropa para salir*), de tener salud (*no puedo acceder a un psicólogo privado*) e impide la independencia y la realización personal (*¿cómo tener un hijo si no tengo para mí?*).

La pobreza, además, conduce a la necesidad de apoyo informal (padres) y de apoyos del Estado (*aumento de las pensiones*). Los sentimientos que emergen son de preocupación y enfado

2.2.7 Falta de amigos para salir y compartir

¿Cómo afecta esta dificultad a la cobertura de necesidades? Y ¿Cuáles son sus relaciones con limitaciones, sentimientos y con otras dificultades?

La falta de amigos dificulta la cobertura de la necesidad de compañía y de ocio (*no tengo a nadie para salir*), favorece así mismo el aislamiento (*me quedo en casa*). Conduce a sentimientos de soledad, mal humor y aburrimiento.

2.2.8 Problemas en la relación familiar

¿Cómo afecta esta dificultad a la cobertura de necesidades? Y ¿Cuáles son sus relaciones con limitaciones, sentimientos y con otras dificultades?

Estas dificultades impiden la cobertura de la necesidad de hablar y compartir, de compañía, de querer y sentirse querido, impiden la cobertura de la necesidad de apoyo emocional, de la necesidad de ocio (*saldría pero no quiero que mi padre se enfade*), de la necesidad de independencia y de aceptación y respeto (*no me entienden, toman decisiones por mí, hacen por mí lo que puedo hacer yo*)

Los sentimientos expresados son de rabia (*toma de decisiones sin contar con ellos*), indefensión, tristeza, culpa (*me pega porque no le dejo dormir*), agobio (*mi madre arreglándome la ropa*) y sentimientos de marginación que favorecerían el estigma.

2.2.9 Problemas en la relación con los profesionales

¿Cómo afecta esta dificultad a la cobertura de necesidades? Y ¿Cuáles son sus relaciones con limitaciones, sentimientos y con otras dificultades?

Esta dificultad impide la cobertura de la necesidad de apoyo profesional (*no me escuchan, no me comprenden, me tienen al margen*) y la cobertura de la necesidad de Aceptación y respeto (*Me obligan a ducharme, me maltratan*). Favorece las dificultades causadas por los efectos secundarios de los medicamentos al sobremedicar y favorece la aparición de sentimientos de rabia, enfado e indefensión.

2.2.10 Aislamiento geográfico

¿Cómo afecta esta dificultad a la cobertura de necesidades? Y ¿Cuáles son sus relaciones con limitaciones, sentimientos y con otras dificultades?

Esta dificultad favorece el aislamiento e impide la cobertura de la necesidad de ocio.

2.2.11 Violencia

¿Cómo afecta esta dificultad a la cobertura de necesidades? Y ¿Cuáles son sus relaciones con limitaciones, sentimientos y con otras dificultades?

Esta dificultad favorece sentimientos de ansiedad y nerviosismo.

2.2.12 Estigma

¿Cómo afecta esta dificultad a la cobertura de necesidades? Y ¿Cuáles son sus relaciones con limitaciones, sentimientos y con otras dificultades?

Esta dificultad impide la cobertura de la necesidad de compañía, de ocupación y de la necesidad de aceptación y respeto y conduce a la necesidad de control del Estigma. Por otra parte favorece la falta de amigos (*los perdí al hablar de mi enfermedad*) y el aislamiento, y conduce a sentimientos de tristeza, preocupación y a sentirse diferente.

2.3 LIMITACIONES

2.3.1 Sensibilidad al estrés

¿Cómo afecta esta limitación a la cobertura de necesidades? Y ¿Cuáles son sus relaciones con dificultades y sentimientos y con otras limitaciones?

En los ejemplos citados se observa que esta limitación afecta a la necesidad de ocupación dificultando el mantenimiento del empleo. Esta limitación conduce a la necesidad de control de los síntomas psicóticos y el malestar emocional y conduce a sentimientos de tristeza y ansiedad.

2.3.2 Síntomas positivos

¿Cómo afecta esta limitación a la cobertura de necesidades? Y ¿Cuáles son sus relaciones con dificultades y sentimientos y con otras limitaciones?

Esta limitación favorece la evitación y el aislamiento. El nivel de aislamiento que se describe, iría en contra de la necesidad de aislarse un poco con el objetivo de evitar el estrés. Así mismo conduciría a la necesidad de controlar los síntomas psicóticos. Esta limitación impide también la necesidad de estar con otros, de compañía.

El sentimiento que más se repite es el miedo. También se citan nerviosismo y sentimientos depresivos

2.3.3 Limitaciones para comunicar

¿Cómo afecta esta limitación a la cobertura de necesidades? Y ¿Cuáles son sus relaciones con dificultades y sentimientos y con otras limitaciones?

Esta limitación afectaría negativamente la necesidad de hablar y compartir y la necesidad de trabajar, inhibiendo la búsqueda de empleo ya que se nota al no hablar bien que uno está enfermo y si se te nota no te contratan. Conduce a la necesidad de apoyo profesional para mejorar las habilidades de comunicación.

Además, esta limitación, favorece la aparición de sentimientos de preocupación *“Tengo problemas, no puedo seguir bien una conversación”* y de baja autoestima *“no sé si le agobio, hablo mucho y a lo mejor le molesto”*

2.3.4 Limitaciones cognoscitivas

¿Cómo afecta esta limitación a la cobertura de las necesidades? Y ¿Cuáles son sus relaciones con dificultades y sentimientos y con otras limitaciones?

Las limitaciones cognoscitivas afectan negativamente la participación en actividades tanto ocupacionales y formativas como otras de tipo lúdico, de disfrute. Son causa de necesidad de apoyo informal, por parte de la familia (*por ejemplo ayudando en el aprendizaje de la costura*). Favorecen la dificultad para estudiar y aprender y dificultan la posibilidad de desarrollar un trabajo y de realizarse como personas.

Entre los sentimientos que emergen al hablar de esta limitación encontramos sentimientos de incapacidad, nostalgia, nerviosismo y enfado.

2.3.5 Limitaciones para iniciar o mantener una actividad

¿Cómo afecta esta limitación a la cobertura de necesidades? Y ¿Cuáles son sus relaciones con dificultades y sentimientos y con otras limitaciones?

Este conjunto de limitaciones conducen a la necesidad de apoyo familiar para poder levantarse por la mañana y llegar a tiempo a las actividades y/o trabajo y a la necesidad de apoyo profesional a través de los programas de los CRIS o Asociaciones de familiares. Estas limitaciones dificultan la posibilidad de estar ocupado y el deseo de una vida independiente favoreciendo la percepción de dificultad para vivir solo.

Además favorecen la aparición de sentimientos de desilusión, desánimo y tristeza

2.3.6 Ritmo lento

¿Cómo afecta esta limitación a la cobertura de necesidades? Y ¿Cuáles son sus relaciones con dificultades y sentimientos y con otras limitaciones?

Esta limitación conduce al abandono de la actividad y en el caso de un empleo al abandono o al despido, impidiendo la cobertura de la necesidad de estar ocupado. Conduce a sentimientos de ansiedad así como a sentimientos e incapacidad.

2.3.7 No sentirse enfermos

¿Cómo afecta esta limitación a la cobertura de necesidades? Y ¿Cuáles son sus relaciones con dificultades y sentimientos y con otras limitaciones?

Esta limitación inhibe la necesidad de controlar los síntomas psicóticos

2.3.8 No encontrar conceptos para explicar las sensaciones relacionadas con la enfermedad

¿Cómo afecta esta limitación a la cobertura de necesidades? Y ¿Cuáles son sus relaciones con dificultades y sentimientos y con otras limitaciones?

No se identifica en el discurso

2.3.9 Limitaciones para disfrutar

¿Cómo afecta esta limitación a la cobertura de necesidades? Y ¿Cuáles son sus relaciones con dificultades y sentimientos y con otras limitaciones?

Esta limitación afectaría la cobertura de la necesidad de ocio

2.3.10 Limitaciones para el cuidado personal

¿Cómo afecta esta limitación a la cobertura de necesidades? Y ¿Cuáles son sus relaciones con dificultades y sentimientos y con otras limitaciones?

Esta limitación dificulta la cobertura de la necesidad Estética (*no me pinto, ni arreglo*), de verse bien uno mismo. Conduce a sentimientos de baja autoestima y favorece el autoestigma.

2.3.11 Insomnio

¿Cómo afecta a la cobertura de necesidades? Y ¿Cuáles son sus relaciones con dificultades y sentimientos y con otras limitaciones?

Impediría la cobertura de la necesidad de descansar y dormir para recuperarse y por tanto la cobertura de la necesidad de controlar el malestar emocional y el desgaste relacionado con la vida cotidiana.

2.3.12 Evitación y aislamiento

¿Cómo afecta esta limitación a la cobertura de necesidades? Y ¿Cuáles son sus relaciones con dificultades y sentimientos y con otras limitaciones?

Esta limitación impide la cobertura de las necesidades de compañía (*no poder estar con otras personas*) y ocio (*impide cine, salir con las amigas*). Impide también la cobertura de la necesidad de hablar y compartir. Favorecería la necesidad de controlar el malestar emocional y conduce a la necesidad de apoyo profesional (*una terapia en grupo o ir a una asociación para vencer esta limitación*). La evitación y el aislamiento favorecen también la falta de amigos para salir. Los sentimientos que emergen ante esta limitación son de nerviosismo, incapacidad, tristeza y soledad.

2.3.13 Autoestigma

¿Cómo afecta esta limitación a la cobertura de necesidades? Y ¿Cuáles son sus relaciones con dificultades y sentimientos y con otras limitaciones?

Esta limitación afectaría negativamente la cobertura de las necesidades de ocupación, compañía, independencia y realización personal. Dificultaría también la cobertura de la necesidad de tener dinero y vivienda. Esta limitación conduce a la necesidad de apoyo informal y profesional, (*acompañamiento y apoyo en la ocupación del tiempo*). Los sentimientos que emergen en relación con esta limitación son los de baja autoestima, frustración, incapacidad, resignación y sentirse alejado del mundo, diferente.

2.3.14 Pérdida de la capacidad para desarrollar el oficio habitual

¿Cómo afecta esta limitación a la cobertura de necesidades? Y ¿Cuáles son sus relaciones con dificultades y sentimientos y con otras limitaciones?

Esta limitación afecta a la cobertura de la necesidad de ocupación y conduce a sentimientos de incapacidad.

2.3.15 Limitaciones para estudiar y aprender

¿Cómo afecta esta limitación a la cobertura de necesidades? Y ¿Cuáles son sus relaciones con dificultades y sentimientos y con otras limitaciones?

Esta limitación impide la cobertura de la necesidad de ocupación y conduce a sentimientos de incapacidad y baja autoestima.

2.3.16 Falta de destrezas instrumentales

¿Cómo afecta esta limitación a la cobertura de necesidades? Y ¿Cuáles son sus relaciones con dificultades y sentimientos y con otras limitaciones?

Dificulta la cobertura de la necesidad de compañía y de la necesidad de ocio (*concertar citas*) y facilita la aparición de sentimientos de ansiedad e incapacidad.

2.3.17 Falta de destrezas para establecer relaciones con las chicas

¿Cómo afecta esta limitación a la cobertura de necesidades? Y ¿Cuáles son sus relaciones con dificultades y sentimientos y con otras limitaciones?

Esta limitación favorece la aparición de sentimientos de inseguridad y nerviosismo. Conduce a la necesidad de apoyo profesional (*mejora de destrezas*).

2.3.18 Limitaciones relacionadas con la sexualidad

¿Cómo afecta esta limitación a la cobertura de necesidades? Y ¿Cuáles son sus relaciones con dificultades y sentimientos y con otras limitaciones?

Esta limitación dificulta la cobertura de la necesidad de sexualidad.

2.4 SENTIMIENTOS

2.4.1 Sentimientos positivos

¿Cómo afectan estos sentimientos a la cobertura de necesidades? y ¿cuáles son sus relaciones con dificultades, limitaciones y sentimientos?

No se identifica en el discurso de los participantes.

2.4.2 Sentimientos depresivos

¿Cómo afectan estos sentimientos a la cobertura de necesidades? y ¿cuáles son sus relaciones con dificultades, limitaciones y sentimientos?

Estos sentimientos dificultan la cobertura de la necesidad de ocupación (*sentirse incapaz de trabajar, resignado a no trabajar*), de la necesidad de sexualidad (*no me valoro ni me gusta*), de independencia y libertad (*incapaz de independizarme*), de realización personal (*no me siento realizado*) y favorecen el aislamiento (*me he aislado en casa*). Se expresan además sentimientos de enfado y malhumor relacionados con la soledad.

2.4.3 Ansiedad

¿Cómo afectan estos sentimientos a la cobertura de necesidades? y ¿cuáles son sus relaciones con dificultades, limitaciones y sentimientos?

Estos sentimientos impiden la cobertura de la necesidad de ocupación, ocio, cuidado personal y estética (*los nervios me hacen engordar*) y salud

Favorecen el insomnio, el aislamiento, la dificultad para vivir sola por el miedo, así como las dificultades relacionadas con la sexualidad (*temor a un embarazo*).

2.4.4 Aburrimiento, monotonía

¿Cómo afectan estos sentimientos a la cobertura de necesidades? y ¿cuáles son sus relaciones con dificultades, limitaciones y sentimientos?

No se identifican en el discurso

2.4.5 Inseguridad en la relación social

¿Cómo afectan estos sentimientos a la cobertura de necesidades? y ¿cuáles son sus relaciones con dificultades, limitaciones y sentimientos?

Estos sentimientos dificultan la cobertura de la necesidad de compañía (*no puedo estar con gente*) y de sexualidad (*vergüenza ir al ginecólogo*) y favorecen la falta de destrezas con chicas y la evitación y aislamiento (*no puedo, me siento ridícula y me voy*).

2.4.6 Labilidad

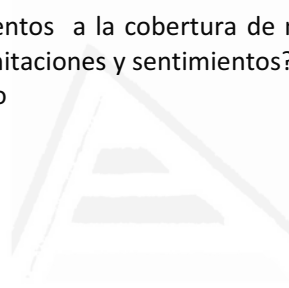
¿Cómo afectan estos sentimientos a la cobertura de necesidades? y ¿cuáles son sus relaciones con dificultades, limitaciones y sentimientos?

No se identifican en el discurso

2.4.7 Sentirse diferente

¿Cómo afectan estos sentimientos a la cobertura de necesidades? y ¿cuáles son sus relaciones con dificultades, limitaciones y sentimientos?

No se identifican en el discurso



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante