

**Universidad Internacional de La Rioja
Facultad de Empresa y Comunicación**

La Esquizofrenia en el municipio de Alzira: prevalencia y cobertura social

Trabajo fin de grado presentado por:

SILVIA ROSELL ÁLVAREZ

Titulación:

CURSO DE ADAPTACIÓN DE TRABAJO SOCIAL

Línea de investigación:

INVESTIGACIÓN SOCIAL

Director/a:

JUAN MANUEL GARCÍA GONZÁLEZ

Valencia
Julio 2014

CATEGORÍA TESAURO: 3.4.5. Servicios Sociales

ÍNDICE

RESUMEN	4
GLOSARIO ABREVIATURAS	5
ÍNDICE GRÁFICOS	6
1. INTRODUCCIÓN:	
1.1. Planteamiento del problema	7
1.2. Justificación	9
1.3. Objetivos	10
1.4. Hipótesis	11
2. MARCO TEÓRICO:	
2.1. Definición de salud mental	12
2.2. Evolución de la Atención Psiquiátrica	13
2.3. El modelo de atención comunitaria: el espacio sociosanitario	15
2.4. Trastorno mental severo. Definición y consideraciones	16
2.5. La Esquizofrenia	17
2.6. Etiología de la enfermedad	18
2.7. Epidemiología: incidencia y prevalencia	18
2.8. Características y sintomatología	20
2.9. Esquizofrenia y discapacidad	21
2.10. Inicio de la enfermedad	22
3. MARCO LEGISLATIVO	24
4. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN	
4.1. Metodología	27
4.1.1. Objeto y contenido del estudio	27
4.1.2. Delimitación campo de estudio	28
4.2. Población de estudio	29
4.2.1. Muestra prevista. Estimación tamaño de la muestra y sus Características	29
4.2.2. Muestra estudiada: selección y localización	29
4.2.3. Criterios de inclusión	30

4.2.4. Criterios de exclusión	30
4.2.5. Periodo de observación	30
4.2.6. Aspectos éticos	30
5. RESULTADOS. ANÁLISIS ESTADÍSTICO	32
6. DISCUSIÓN CRÍTICA DE RESULTADOS	52
7. CONCLUSIONES	65
8. LIMITACIONES Y PROSPECTIVA	69
9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS Y BIBLIOGRAFÍA	70
10. ANEXO DE TABLAS	73

RESUMEN

Este TFG es un proyecto de investigación de carácter descriptivo cuya finalidad es poder definir la prevalencia de la Esquizofrenia en el municipio de Alzira, contrastarla con las cifras oficiales de la enfermedad y definir el nivel de cobertura del colectivo de atención social por los servicios sociales y comunitarios.

Su objetivo final ha sido poder emitir un diagnóstico social sobre las deficiencias del sistema de Servicios Sociales a la hora de abordar las necesidades de las personas que padecen esquizofrenia.

Los resultados finales han puesto de manifiesto un nivel de prevalencia e incidencia de la enfermedad en el municipio similar a la del resto de España.

También se ha comprobado que existe un nivel de cobertura social muy bajo que deja fuera de los sistemas de protección social a la mayor parte del colectivo, lo que exige la necesidad de buscar nuevos modelos de atención.

PALABRAS CLAVE:

Esquizofrenia, prevalencia, atención social, Alzira

ABSTRACT

This TFG is an investigation project of descriptive character which purpose is to be able to define the prevalence of the Schizophrenia in Alzira, confirm it with the official numbers of the disease and define the level of coverage of the group of social attention for the social and community services.

His final aim has been to identify the level of coverage of the social attention of the people who suffer this disease in order to be able to issue a social diagnosis on the deficiencies of the system of Social Services at the moment of approaching the psico-social needs of the people who suffer schizophrenia.

The final results have revealed a level of prevalence and incident of the disease in the municipality similar to that of the rest of Spain. Also one could have verified that there exists a level of social coverage very under that it leaves out of the systems of social protection to most of the group, which demands the need to search new models of attention.

KEYWORDS:

Schizophrenia, prevalence, social attention, Alzira.

INDICE DE GRÁFICOS:

FIGURA 1. Distribución esquizofrenia en el territorio	pág 34
GRÁFICO 1. Distribución por sexo	pág 35
GRÁFICO 2. Distribución por edad	pág 35
GRÁFICO 3. Unidad de convivencia	pág 36
GRÁFICO 4. Parentesco miembros Unidad convivencia	pág 36
GRÁFICO 5. Relación sexo/unidad convivencia	pág 37
GRÁFICO 6. Inicio episodio esquizofrénico	pág 38
GRÁFICO 7. Hospitalizaciones	pág 38
GRÁFICO 8. Edad diagnóstico	pág 39
GRÁFICO 9. Adherencia	pág 41
GRÁFICO 10. Relación edad y adherencia	pág 42
GRÁFICO 11. Relación adherencia y años diagnóstico	pág 42
GRÁFICO 12. Expedientes Servicios Sociales	pág 43
GRÁFICO 13. Contacto con Servicios Sociales	pág 44
GRÁFICO 14. Tipo de archivo Servicios Sociales	pág 46
GRÁFICO 15. Antigüedad intervenciones sociales	pág 46
GRÁFICO 16. Programas intervenciones sociales	pág 47
GRÁFICO 17. Solicitud Dependencia	pág 48
GRÁFICO 18. Valoraciones Dependencia	pág 49
GRÁFICO 19. Relación solicitud Dependencia y parentesco unidad convivencia	pág 49
GRÁFICO 20. Club Convivencia AFARADEM	pág 50
GRÁFICO 21. Grupo autoayuda familiares	pág 51

GLOSARIO DE ABREVIATURAS

AFARADEM	Asociación de Familiares y Allegados Ribera Alta de enfermos Mentales
APA	Asociación Psiquiátrica Estadounidense
BOE	Boletín Oficial del Estado
DOGV	Diario Oficial Generalitat Valenciana
DSM IV	Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders,)
ESEMED	Estudio Europeo de la Epidemiología de los Trastornos mentales.
INE	Instituto Nacional de Estadística
NIMH	National Institute Mental Health. Instituto Nacional de Salud Mental de EEUU.
OMS	Organización Mundial de la Salud
SAAD	Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia
SAD	Servicio de Ayuda a Domicilio
SIAS	Sistema Integrado de Atención Sanitaria
SIUSS	Sistema de Información de Usuarios de Servicios Sociales
SS.SS.	Servicios Sociales
TMG	Trastorno Mental Grave
USM	Unidad de Salud Mental

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Planteamiento del problema.

La salud mental de la población debe ser un elemento importante dentro de las políticas sociales de cualquier administración que pretenda mantener un compromiso serio con la justicia e igualdad social y aportar beneficios para la calidad de vida de sus ciudadanos.

Las personas con enfermedades mentales graves presentan una esperanza y calidad de vida menor que el resto de la población, asociado a déficits de funcionamiento social, falta de habilidades sociales, y a unas condiciones socio-económicas y laborales precarias que posibiliten su integración social. Por ello, un adecuado abordaje del trastorno mental grave (TMG) debe tener indiscutiblemente un carácter socio-sanitario, ya que la atención médica es insuficiente para abordar esta patología, y los tratamientos clínicos y farmacológicos difícilmente pueden ser eficaces si los factores sociales que acompañan a estos enfermos no favorecen su éxito.

La atención de las personas con enfermedades mentales graves ha ido evolucionando a lo largo de la historia. El paso más importante hacia la dignificación del colectivo fue la reforma psiquiátrica que se inició en España a lo largo de 1980, que supuso iniciar un proceso de desinstitucionalización de los enfermos. Los principios que sustentan la Reforma Psiquiátrica en España se recogen en el Informe de la Comisión para la Reforma Psiquiátrica de 1985 del Ministerio de Sanidad, y quedaron plasmados en la Ley General de Sanidad de 1986 en su artículo 20.

Si bien a nivel sanitario los objetivos se fueron alcanzando con la creación de las unidades de salud mental, los hospitales de día, unidades de hospitalización de agudos, etc., los recursos sociales de carácter rehabilitador u ocupacional han sido deficitarios. De este modo, se ha originado un vacío cada vez mayor en el sector, que únicamente está siendo compensado por las familias, que obligadas a suplir las carencias de un sistema que prácticamente les ignora, se encuentran totalmente sobrecargadas y desbordadas.

En el caso del municipio de Alzira la atención social de las personas con TMG, tras este proceso de desinstitucionalización, se concentró y se redujo a los programas desarrollados en la asociación AFARADEM (Asociación de Familiares y Allegados de la Ribera Alta de Enfermos Mentales), cuya sede se ubicó en este municipio, al ser capital de la comarca.

Esta asociación, desde su origen, centró su actividad en una parte del colectivo de enfermos mentales que presentaba unas características socio-culturales asociadas a factores de marginalidad y exclusión, que si bien se trataba de la población con mayores necesidades, a consecuencia de su aislamiento social y falta de apoyo familiar, a su vez supuso la estigmatización de la entidad y sus miembros, y con ello el rechazo a participar de otros enfermos y sus familias, en situaciones sociales más normalizadoras, al no sentirse identificados con el grupo.

Esta situación conllevó que la mayor parte de los enfermos quedaran totalmente desatendidos a nivel social, situación que se ha mantenido y agravado hasta la fecha.

Por ello, podemos decir que el municipio de Alzira tiene una importante deuda con el colectivo de enfermos mentales, cuya atención social siempre ha tenido una menor cobertura que en otros municipios, y actualmente ha quedado prácticamente desmantelada.

Con este estudio se pretende sacar a la luz la situación de las personas del municipio de Alzira que sufren esquizofrenia, por tratarse de uno de los TMG de mayor gravedad y cronicidad.

Se quiere mostrar la realidad de un colectivo silencioso, que sufre un rechazo social y una estigmatización por falta de información y conocimiento, que les somete a unas peores condiciones de vida.

Con este trabajo se pretende saber: el número de personas con diagnóstico de esquizofrenia, su situación familiar, personal y sanitaria, cuántos son atendidos y de qué manera, ya que, sin saber qué nivel de cobertura social existe y determinar cuánta población queda al margen de la atención social municipal, difícilmente se podrá implementar ninguna política socio-sanitaria adecuada.

Como tarea pendiente de un trabajo futuro queda poder hablar con ellos para poder conocer de primera mano cuáles son sus necesidades objetivas y subjetivas, y cuáles sus fortalezas y debilidades.

1.2. Justificación.

La necesidad de llevar a cabo esta investigación se fundamenta en:

- 1.- La adecuada atención comunitaria integral a las personas con esquizofrenia no puede abordarse de manera exclusiva desde el sistema sanitario de salud mental. El sistema de servicios sociales debe adoptar también un papel protagonista en la atención de las necesidades de estas personas y sus familias, a través de una red de recursos sociales dirigidos a apoyar su integración social.
- 2.- La esquizofrenia es la enfermedad mental que más costes genera pues representa el 2.5% de los gastos sanitarios (Peralta Martín y Cuesta Zorita 2009), sin contar los costes indirectos que supone para los pacientes, familias, y la sociedad en general.
- 3.- Para poder desarrollar las políticas sociales necesarias que requiere la atención integral de las personas con esquizofrenia, resulta imprescindible conocer la realidad de la enfermedad en el territorio a través de la creación de un mapa-diagnóstico de la misma.
- 4.- El colectivo de enfermos mentales en general y los pacientes de esquizofrenia en particular sufren una serie de reacciones sociales negativas para su bienestar, adaptación y participación social que conllevan una discriminación social que desemboca en un proceso de estigmatización social, lo cual aumenta el sufrimiento personal y genera exclusión social.

Esta estigmatización afecta a todos los agentes implicados: los propios pacientes, sus familias, la población general e incluso los profesionales que les atienden. El desconocimiento y la falta de información sobre la enfermedad es uno de los factores clave en este proceso de estigmatización.

La elaboración de este estudio, y su posterior difusión en el ámbito local, pretende contribuir a sacar a la luz la realidad de un colectivo que está oculto desde el punto de vista socio-sanitario, y está siendo ignorado en la implementación de políticas socio-sanitarias integrales dirigidas a abordar sus necesidades.

A modo de conclusión, para poder desarrollar los programas comunitarios que el colectivo necesita, debemos partir de un conocimiento de la realidad de las personas que padecen esquizofrenia que esperamos poder obtener con los resultados de este estudio. Así mismo también se pretende poder mostrar hasta qué punto el sistema de Servicios Sociales en el municipio de Alzira se ha quedado al margen de la atención social de este colectivo, desertando de la responsabilidad que le atribuye el ordenamiento jurídico vigente.

1.3. Objetivos.

Objetivo General:

- Elaborar un mapa-diagnóstico sobre la esquizofrenia en el municipio de Alzira.

Objetivos Específicos:

Nos planteamos ocho objetivos específicos,

- Conocer la prevalencia de la esquizofrenia en el municipio de Alzira.
- Conocer la incidencia de la esquizofrenia en el municipio de Alzira.
- Identificar las características socio-demográficas del colectivo: edad, sexo, ubicación en el territorio.
- Conocer el nivel de adherencia al tratamiento del colectivo.
- Conocer el nivel de cobertura social del colectivo a través de los Servicios Sociales comunitarios.
- Definir las características de la atención social que los Servicios Sociales (SS.SS) municipales prestan a las personas que sufren la enfermedad.
- Identificar los recursos psico-sociales comunitarios que utilizan los enfermos del municipio.
- Conocer la normativa jurídica que afecta al colectivo.

1.4. HIPÓTESIS.

Asociados a esos objetivos específicos, nos planteamos las siguientes hipótesis:

H1: La prevalencia y la incidencia de la esquizofrenia en el municipio de Alzira son iguales a las establecidas en el resto de España.

H2: Los perfiles socio-demográficos de las personas que sufren la enfermedad son iguales en el municipio que en el resto de la población española.

H3: La atención social de los enfermos esquizofrénicos en el municipio de Alzira es deficitaria y los Servicios Sociales municipales solo han realizado algún tipo de intervención en el 50 % de los casos diagnosticados.

H4: El 50 % de las intervenciones realizadas desde los Servicios Sociales municipales con los pacientes diagnosticados de esquizofrenia se limitan a tareas de información orientación y asesoramiento.

H5: La red de recursos comunitarios en el municipio para atender a las personas con esquizofrenia, es insuficiente y el nivel de atención es inferior al 30 % de los pacientes diagnosticados.

H6: El 50% de las personas que padecen esquizofrenia en Alzira, no reciben ningún tipo de atención por parte de los recursos sociales y comunitarios del municipio.

2. MARCO TEÓRICO

Sin salud mental no hay salud. Para cualquier individuo la salud mental es imprescindible para poder desarrollar sus capacidades personales e intelectuales, así como para asumir su función tanto en la familia, en la escuela, en el trabajo y en la sociedad.

Según el Libro Verde de la Salud Mental Europea de 2005 la atención de la salud mental no puede ignorarse por diversos motivos:

- Su elevada incidencia: el 25% de la población puede padecer alguna enfermedad mental grave a lo largo de su vida.
- Los elevados costes que provocan que afectan a todos los sistemas: familia, empleo, educación, justicia, sociedad, etc.
- La falta de respeto a la dignidad de las personas que las padecen asociada a la estigmatización y la discriminación que sufren, lo cual cuestiona valores fundamentales de justicia e igualdad supuestamente asumidos y defendidos en el ordenamiento jurídico.

La salud mental de los ciudadanos de cualquier sociedad constituye uno de los pilares fundamentales para garantizar su desarrollo y prosperidad. En cambio, las enfermedades mentales conllevan pérdidas, costes económicos, cargas y renuncias que afectan no solo al individuo y a su entorno más directo, sino también a todos los sistemas sociales.

2.1. Definición de salud mental.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) describe la **salud mental** como un estado de bienestar en el que el individuo es consciente de sus capacidades, puede enfrentarse a las exigencias normales de la vida y trabajar de forma productiva y fructífera, y es capaz de contribuir a su comunidad.

Se consideran **enfermedades mentales** los trastornos psíquicos diagnosticables, como la esquizofrenia y la depresión, así como la tensión emocional y otras disfunciones asociadas con los síntomas de angustia.

Existen varios factores que condicionan la salud mental, predominando los 5 siguientes:

- Factores biológicos: el sexo, la genética, factores congénitos.
- Familiares: antecedentes, relaciones y dinámicas internas.
- Individuales: situaciones de estrés, experiencias personales, factores pre-natales.
- Sociales: condiciones de vida, existencia o no de apoyo social, situación económica, laboral, cultural.
- Medioambientales: el clima.

Las enfermedades mentales tienen implicaciones de diversa índole:

- Suponen costes sociales elevados especialmente a consecuencia de la falta de productividad de las personas que las padecen. Una de las principales causas de pensiones de discapacidad está relacionada con los trastornos psíquicos.
- Aunque todas las edades son susceptibles de sufrir un trastorno mental, suelen afectar con mayor incidencia a personas jóvenes, en los primeros años de la adultez, e incluso en la adolescencia, suponiendo en la mayoría de los casos una ruptura total en los proyectos vitales individuales y familiares.
- Sin el tratamiento adecuado, las consecuencias de los trastornos superan el ámbito individual del paciente, y pueden afectar a todos los sistemas: educativo, judicial, económico, penal, familiar, social, con situaciones de desempleo, problemas de vivienda, incapacidad, abuso de tóxicos, adicciones, encarcelamiento, suicidio, etc.
- Las personas con enfermedades psíquicas, a pesar de los grandes avances en los tratamientos y cuidados, siguen sufriendo una situación de exclusión y aislamiento provocada por el estigma de padecer la enfermedad que les afecta a muchas esferas de su vida: encontrar trabajo, amigos, pareja, lo cual también provoca unos costes individuales difíciles de cuantificar.

2.2. Evolución de la Atención Psiquiátrica.

La enfermedad mental tradicionalmente ha estado asociada a la marginación y a la exclusión social.

Hasta no hace muchos años la atención de la población con enfermedades mentales giraba en torno a su internamiento en instituciones psiquiátricas durante largos períodos de tiempo, y en los peores casos incluso de por vida. La atención prestada en estas instituciones era muy deficitaria limitándose a funciones de asilo y custodia, por lo que la permanencia prolongada en estos centros suponía un deterioro personal que cronificaba una situación de marginación y aislamiento de la sociedad.

En las últimas décadas, gracias a la concurrencia de diferentes factores: nuevos tratamientos farmacológicos más eficaces, cambios políticos y culturales asociados a la lucha por los derechos civiles e individuales, tratamientos de rehabilitación psicosocial, etc., la situación de la atención de las personas con enfermedad mental ha mejorado considerablemente.

Estos cambios se intensificaron con los procesos de Reforma Psiquiátrica a lo largo de los años 1960 y 1970 en la mayor parte de los países desarrollados. En el caso de España, este proceso comenzó de manera más tardía a lo largo de la década de 1980.

La esencia de esta reforma consiste en evitar la institucionalización y marginación de las personas con algún tipo de trastorno mental centrando su atención en el entorno comunitario.

Los principios básicos comunes de lo que se entiende por Reforma Psiquiátrica son:

- Favorecer la reinserción social en la comunidad de la población internada crónica iniciando un proceso de desinstitucionalización: transformación del hospital psiquiátrico, cierre de manicomios y salida de los enfermos al ámbito comunitario.
- La atención hospitalaria se traslada a la comunidad, lo que supone la necesidad de poner en marcha los servicios necesarios que atiendan las necesidades del colectivo en su propio entorno social, abordando los factores psicosociales que intervienen en el desarrollo de la enfermedad.
- Modelo de atención que atiende las distintas dimensiones de la enfermedad: biológica, psicológica y social, con tres niveles de actuación: prevención, atención y rehabilitación.

2.3. El modelo de psiquiatría comunitaria: el espacio sociosanitario.

Los procesos de reforma psiquiátrica desarrollaron un nuevo modelo de psiquiatría comunitaria cuyos ejes principales son:

- La desinstitucionalización: sustitución del hospital psiquiátrico
- La prevención: la asistencia clínica se complementa con tareas de promoción de la salud mental y la prevención.
- La atención primaria se consolida como puerta de entrada al sistema y debe garantizar una atención integral e integradora.
- Territorialización de la atención: establecer una red de dispositivos de atención según una demarcación territorial
- Continuidad de cuidados: coordinación que garantice la continuidad de la asistencia y del tratamiento
- Multidisciplinariedad que facilite un abordaje integral de la enfermedad.
- Participación de la comunidad: favorecer la participación del entorno social próximo a través de la creación de grupos de autoayuda, asociaciones, movimientos reivindicativos, etc.

Este nuevo modelo de psiquiatría comunitaria evidencia que la atención de las personas con TMG precisa la organización y articulación de una adecuada y amplia red de recursos y programas, tanto a nivel sanitario como social, dirigida a promover una integración social efectiva.

Así mismo, pone de manifiesto las necesidades asistenciales de estos pacientes asociadas a un ejercicio pleno de su ciudadanía, para ello el sistema de atención establece una complementariedad ineludible entre la atención social y la atención sanitaria que debe garantizar:

- La atención clínica de la enfermedad del paciente que provoca el deterioro de su funcionamiento general.
- Atenuar las deficiencias sociales que se asocian al desarrollo de la patología y que incrementan su gravedad.
- Promover la garantía de los derechos de los enfermos eliminando las barreras sociales que impiden su inserción.

Por ello, los nuevos modelos de atención, además de la atención meramente sanitaria y clínica, en un intento de conseguir una atención integral, deben garantizar la atención psicosocial del individuo.

De esta manera, debe configurarse un espacio de coordinación socio-sanitaria en el que mientras el sistema sanitario garantiza el derecho a la salud con la atención médica necesaria, el sistema de Servicios Sociales debería velar por la cobertura de las necesidades de integración social del individuo con la creación de recursos y programas dirigidos a garantizar la formación, empleo, alojamiento, alimentación, etc.

2.4. Trastorno mental severo. Definición y consideraciones.

Según la Asociación Española de Neuropsiquiatría (2002, p. 5) podemos definir el trastorno mental grave como “aquel trastorno mental de duración prolongada y que conlleva un grado variable de discapacidad y disfunción social”.

Esta definición incluye las tres dimensiones establecidas en la definición que ha alcanzado un mayor consenso emitida en 1987 por el Instituto Nacional de Salud Mental de EEUU (NIMH, 1987)

- 1.- El diagnóstico: personas que padecen trastornos psicóticos y algunos trastornos de personalidad
- 2.- La duración de la enfermedad: tiempo superior a dos años. Se pretende descartar los casos que, aunque tengan sintomatología muy grave, tengan un periodo corto de evolución y un pronóstico incierto.
- 3.- Presencia de discapacidad: necesidades de supervisión y apoyo de terceras personas ante una falta de autonomía y dependencia.

Ante esta definición tan amplia, y, a los efectos del presente estudio, nos centraremos en la categoría diagnóstica de esquizofrenia, ya que esta enfermedad está considerada como uno de los trastornos mentales más graves y de mayor cronicidad, con consecuencias no sólo individuales, sino que afectan en forma dramática al entorno familiar y social inmediato.

2.5. La esquizofrenia.

El concepto de esquizofrenia ha sido muy variable a lo largo de la historia de la salud mental, y en el último siglo se han descrito numerosas definiciones. Esta inconsistencia en el diagnóstico, que dificulta proporcionarle una entidad nosológica suficiente, tiene su origen en varios factores:

- No hay una sintomatología específica de la enfermedad que la diferencie de otros trastornos psicóticos.
- No existen tratamientos antipsicóticos específicos para esta enfermedad, diferenciados de los aplicados en otros trastornos mentales.
- Los síntomas de la esquizofrenia no son absolutos, existen una alta variabilidad en intensidad, gravedad y frecuencia en cada uno de los pacientes.
- Existen distintas concepciones respecto a su etiología, sintomatología y pronóstico.

A pesar de esta dificultad podemos definir la esquizofrenia como el grupo de trastornos psicóticos caracterizados por una alteración del funcionamiento mental a nivel afectivo, intelectual y psicomotriz, cuyos síntomas afectan a múltiples procesos psicológicos: la percepción, el juicio, los sentimientos, la conducta, atención, motivación, suponiendo una ruptura del contacto con la realidad y un aislamiento en un mundo interior.

La presencia de síntomas tanto positivos como negativos se asocian a la presencia de una discapacidad en mayor o menor grado, y por sus características la esquizofrenia constituye el trastorno psicótico que se ubica en el polo extremo de mayor gravedad y cronificación.

Para la emisión de un diagnóstico de esquizofrenia se utiliza el modelo DSM IV APA (1994) que valora los siguientes criterios:

- Existencia de determinados síntomas: delirios, alucinaciones, lenguaje desorganizado, comportamiento inadecuado, aplanamiento afectivo, etc.
- Disfunción social y/o laboral. Dificultades en las relaciones interpersonales, en autocuidado.
- Duración: persistencia de los síntomas durante al menos 6 meses.
- Exclusión de consumo de sustancias tóxicas que puedan provocar la sintomatología.

- Descartar la existencia de otros diagnósticos que pueden afectar la valoración: trastorno generalizado del desarrollo, trastornos esquizoafectivos y del estado de ánimo.

2.6. Etiología de la enfermedad.

No existe una única causa que determine el origen de la enfermedad, los factores más determinantes son:

- Factores genéticos: aunque no son suficientes por sí solos, son necesarios para el desarrollo de la enfermedad. La herencia de la esquizofrenia asciende al 80% (Peralta y Cuesta, 2007)
- Factores ambientales: abuso de tóxicos, enfermedad del Sistema Nervioso Central, crianza en medio urbano, factor emigración, nacimiento en invierno.
- Causas relacionadas con la gestación y el parto: estrés en el embarazo, edad del padre, causas perinatales y obstétricas.

2.7. Epidemiología: Incidencia y prevalencia.

La prevalencia de una enfermedad hace referencia al número de individuos de una sociedad concreta que padece dicha enfermedad durante un periodo de tiempo específico.

La incidencia es el número de casos nuevos diagnosticados de la misma en una población y periodo determinados.

Es importante tener en cuenta que las cifras oficiales de esta enfermedad pueden verse afectadas por el hecho de que la existencia de la esquizofrenia suele ocultarse por la estigmatización que provoca su diagnóstico especialmente en las etapas más tempranas de sus orígenes.

La distribución de la enfermedad en el mundo parece ser uniforme. No obstante, existen diferencias en las cifras de prevalencia entre países desarrollados y países en vías de

desarrollo basadas en diferentes factores: por una parte mayor dificultad a la hora de identificar a los enfermos, mayores tasas de mortalidad, sociedades menos individualistas y estresantes de los países en vías de desarrollo, y por otra, tasas de recuperación más elevadas en los países considerados desarrollados.

La prevalencia de la esquizofrenia puede ser variable, aunque en la mayor parte de los estudios establecen una morbilidad del 1% (Peralta Martín et al., 2009)

Según lo establecido en la Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud, Ministerio Sanidad y Consumo de 2007 existen notables diferencias de prevalencia entre distintos países. Torrey (1987) en un estudio realizado en Canadá señala una prevalencia del 0,3 por 1000, sin embargo Häfner, y der Heiden (1997) observaron una prevalencia de 11 por 1000 en EE.UU. Por otra parte, se evidenció una prevalencia de 0,4 % en Holanda (Bijl, Ravelli y van Zessen 1998) y en Finlandia determinaron una prevalencia del 1,3% (Lehtinen, Joukamaa, Lahtela, Raitasalo, Jyrkinen, Maatela, Aromaa, 1990)

En el caso de España diferentes estudios ofrecen cifras dispares. Por ejemplo el estudio ESEMED establece una prevalencia de la esquizofrenia, unida a otros trastornos afines, del 7 por 1000 aproximadamente, cifra similar a la de otros estudios internacionales (Haro et al. 2003).

En cuanto a la incidencia, el estudio realizado por Vázquez-Barquero, Cuesta Núñez, de la Varga M, Herrera Castanedo y Gaite (1995), se observaron valores del 0,16 al 0,19 por 1000.

En cuanto a los datos sociodemográficos más significativos podemos destacar los datos obtenidos por Peralta Martín et al. (2009):

Edad: los primeros síntomas psicóticos se manifiestan antes de los 20 años en el 20-40% de los casos.

Sexo: la incidencia de la esquizofrenia es ligeramente superior en los hombres que en las mujeres.

2.8. Características y sintomatología de la esquizofrenia.

La esquizofrenia se caracteriza por una disociación grave de las funciones psíquicas. Es un síndrome complejo que tiene un fuerte impacto sobre las capacidades de las personas que la padecen, lo cual contribuye a un empeoramiento de su calidad de vida.

Sean cuales sean sus manifestaciones clínicas, la enfermedad se caracteriza siempre por una escisión asociativa de las funciones básicas de la personalidad.

Tal y como se ha señalado anteriormente, no existe un síntoma específico y exclusivo de la esquizofrenia. A lo largo de la historia se han señalado numerosos síntomas que únicamente varían únicamente en su intensidad.

En los últimos años los síntomas con mayor valor diagnóstico en el DSM IV (APA 1994) son los que señala Schneider (1957), que distingue:

Síntomas primer rango o positivos: manifestaciones que experimenta el enfermo que no presentan las personas sanas. Se incluye:

Alucinaciones: percepciones engañosas de los sentidos. El paciente no está en condiciones de distinguir si sus vivencias son reales o no.

Delirios: convicción errónea de la realidad. El paciente asume el delirio como única realidad absoluta, y es incapaz de aceptar razones contrarias.

Trastornos del pensamiento: pensamiento ilógico, los pacientes refieren que han perdido el control de sus pensamientos por extraños poderes, sustracción o imposición.

Trastornos en los sentimientos: mayor excitabilidad, angustia, desesperación.

Síntomas positivos vegetativos: mareos, trastornos respiratorios, palpitaciones, insomnio.

Síntomas positivos motrices: agitación, conducta repetitiva, movimientos absurdos, agresividad.

Síntomas de segundo grado o negativos: conductas que los enfermos dejan de hacer y que son habituales en las personas sanas. Estos síntomas pueden resultar menos alarmantes pero deben ser igualmente tratados. Suelen aparecer en las fases residuales de la enfermedad y su manifestación más visible es tras la desaparición de los síntomas positivos.

Pobreza afectiva: se produce un empobrecimiento de la expresión de sentimientos: comunicación no verbal inexpresiva: expresión facial impasible, inmovilidad, escaso contacto visual...

Alogia: empobrecimiento del lenguaje, repetitivo y estereotipado, vacío de contenido, lentitud en las respuestas, incoherencia en el discurso, bloqueo.

Apatía o abulia: desinterés, falta de energía, lentitud, tendencia al agotamiento crónico.

Anhedonia: falta de experimentar gusto o placer por nada.

Problemas de atención: falta de concentración, atención errática.

Es importante tener en cuenta que no todas las personas que padecen esquizofrenia muestran la misma sintomatología ni en intensidad ni en gravedad, ni que la aparición de estos síntomas necesariamente tiene que asociarse a la existencia de una esquizofrenia, ya que, insistimos, esta misma sintomatología puede ser compartida por otros tipos de trastornos mentales.

Posiblemente el patrón clínico que mejor caracteriza la esquizofrenia es la combinación cronificada de determinados síntomas, entre los que destacan el retraimiento social, el embotamiento afectivo, la discordancia afectiva, la pobreza de pensamiento y las alucinaciones auditivas (Peralta Martín et al., 2009).

2.9. Esquizofrenia y discapacidad.

El paciente esquizofrénico presenta una compleja problemática que va más allá de la sintomatología clínica y psicopatológica. Esta enfermedad está asociada a variadas discapacidades psicosociales que incluso pueden suponer la causa de un importante nivel de dependencia en las diversas áreas de la vida personal y social del paciente: funciones de autocuidado, funcionamiento cognitivo, autonomía personal, relaciones interpersonales, integración laboral, ocio y tiempo libre, etc.

Estas consecuencias definidas como discapacidad mental, aparecen cuando el deterioro les impide desempeñar su rol y disminuye su capacidad para realizar actividades previsibles en situación normal. Son persistentes en el tiempo y dificultan las actividades reguladoras de la vida cotidiana, perturbando el curso de la vida de los pacientes y obstaculizando su integración social.

La existencia de estas limitaciones es un factor determinante a la hora de establecer el diagnóstico del trastorno mental, ya que para diagnosticar una esquizofrenia, además de la existencia de la sintomatología descrita anteriormente, el sujeto debe manifestar un deterioro previo en su funcionamiento personal, relacional y social.

Por ello la intervención además de actuar sobre la sintomatología, debe también dirigirse sobre las consecuencias de la misma a través de procesos de rehabilitación social y la educación de habilidades sociales y de comunicación.

Esta enfermedad no puede desentenderse del concepto de discapacidad ya que la persona que la padece sufre una situación de desventaja social que no se puede ignorar, especialmente en lo que se refiere a la imagen que la sociedad tiene acerca del enfermo mental. Ello provoca que no siempre que desaparece la deficiencia desaparece la discapacidad, ya que en el entorno existen factores sociales perpetuadores que la cronifican.

Esta situación de discapacidad y dependencia recae principalmente en el ámbito familiar, ya que la atención de la mayor parte de las personas con esquizofrenia recae sobre sus familias de origen, de quienes suelen depender a todos los niveles: emocional, relacional, económico y de soporte en todos los aspectos básicos de la vida: alimentación, alojamiento, cuidados, supervisión y control. Ello provoca en las familias de los enfermos una situación de sobrecarga asociada a unos costes económicos, emocionales, personales y sociales difíciles de cuantificar.

2.10. Inicio de la enfermedad, evolución y curso.

No hay un único modo para que la enfermedad se inicie, y tampoco hay un único proceso de evolución de la misma. La mayoría de pacientes alternan episodios psicóticos agudos con fases estables de remisión parcial o total. Así mismo, entre los distintos episodios pueden ser frecuentes síntomas residuales. La evolución de la misma depende de numerosos factores: la conciencia de enfermedad, accesibilidad al tratamiento médico,

red de apoyo social disponible, flexibilidad laboral, situación socio-económica, o circunstancias vitales individuales.

Existen determinados factores que pueden asociarse a un empeoramiento en la evolución de la enfermedad: sexo masculino, deficiencias intelectuales, edad de inicio temprana, falta de colaboración en el tratamiento, antecedentes familiares (Peralta Martín et al., 2009).

El desarrollo de este trastorno crónico se caracteriza por tres fases que suelen fusionarse entre ellas, ya que los procesos no tienen límites claros ni absolutos.

Fase aguda (o crisis). Caracterizada por la existencia de síntomas psicóticos graves y de gran intensidad: pensamiento gravemente desorganizado, delirios y/o alucinaciones. En esta fase su grado de dependencia es prácticamente absoluto pues son incapaces de procurarse su autocuidado básico.

Fase de estabilización (o postcrisis). Reducción de la frecuencia e intensidad de los síntomas psicóticos agudos. La gravedad e intensidad de la sintomatología en esta fase varía en función de muchos factores, así como la duración de la misma, que oscila entre seis meses o más tras un episodio de la fase anterior.

Fase estable (o de mantenimiento). La sintomatología en esta fase se estabiliza e incluso puede desaparecer. Algunos pacientes pueden mostrarse asintomáticos, otros pueden tener síntomas no psicóticos, como ansiedad, insomnio, depresión. En cualquier caso, aún cuando persistan los síntomas negativos, siempre son de menor gravedad que en las fases anteriores. Por ejemplo los delirios se reducen a ideas sobrevaloradas, y las alucinaciones pasan a ser ilusiones.

3. MARCO LEGISLATIVO

Para poder conocer la situación de las personas con esquizofrenia, resulta imprescindible conocer el marco jurídico que define los derechos que se les reconoce como ciudadanos.

La principal normativa en la que se regula la atención a las personas con enfermedades mentales es la siguiente:

A nivel europeo:

En el marco de la Unión Europea, cabe destacar la **Conferencia de Helsinki**, celebrada en enero de 2005, donde se elaboró la “Declaración Europea de Salud Mental” y presentó el “Plan de Acción en Salud Mental para Europa”. Este plan prioriza la necesidad de una mayor concienciación sobre la importancia de la salud mental, la necesidad de diseñar sistemas de salud integrales e integrados, así como realizar acciones que eviten la desigualdad, el estigma y la discriminación,

A nivel español:

La Constitución Española de 1978, artículo 1: España se constituye en un Estado social y democrático de derecho, que propugna como valores superiores de su ordenamiento jurídico la libertad, la justicia, la igualdad y el pluralismo político.

La Ley 7/1985, de 2 de abril, Reguladora de las Bases de Régimen Local (BOE núm. 80 de 3 de Abril de 1985), que establece las bases para la asignación de competencias a la Administración Local, en materia sanitaria como social.

La Ley 14/1986, de 25 de Abril, General de Sanidad, (BOE núm. 102 de 29 de Abril de 1986), en el Capítulo Tercero de la Salud Mental, en su Artículo 20 establece la integración de la atención del enfermo mental en el sistema sanitario general, la cual se desarrollará en el ámbito comunitario, y se priorizará los recursos asistenciales ambulatorios, atención domiciliaria y hospitalizaciones parciales. Por otra parte, también regula la necesidad de coordinación con los SS.SS. para la adecuada atención integral, rehabilitación y reinserción de los enfermos.

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, (BOE núm. 299 de 15 de Diciembre de 2006). Esta ley tiene por objeto la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia que permita garantizar el derecho subjetivo de la ciudadanía a disponer de una atención ante situaciones de dependencia.

A nivel autonómico en la Comunidad Valenciana:

La Ley 5/ 1997, de 25 de junio (DOGV núm. 3.028, de 4 de julio de 1997) por la que se regula el sistema de Servicios Sociales en el ámbito de la Comunidad Valenciana, regula la estructura y organización de los servicios Sociales. Distingue dos niveles de atención: los Servicios Sociales Generales y los Servicios Sociales Especializados.

Ley 11/2003, de 10 de abril, sobre el Estatuto de las Personas con Discapacidad (DOGV núm. 4.479 de 11 abril de 2003), cuyo objeto de la ley es regular las actuaciones de la administración pública de la Comunidad Valenciana dirigida para la atención, promoción del bienestar de las personas con discapacidad, a través de tareas de prevención, rehabilitación y asistencia.

Plan Director de Salud Mental y Asistencia Psiquiátrica de la Comunidad Valenciana (2001-2004): establece la guía de actuación en materia de atención a las personas con TMG en la Comunidad Valenciana: objetivos de la atención, creación de recursos, y financiación.

En materia de SS.SS. es importante hacer mención al **Plan Concertado de Prestaciones Básicas**, mediante el cual se define las características de las prestaciones que deben prestar las administraciones locales en materia de SS.SS. que se clasifican en cinco programas:

Programa de información, orientación y asesoramiento: en este programa se incluye cualquier intervención relacionada con el acceso a los recursos y prestaciones sociales: trámites valoración discapacidad, información pensiones, información recursos comunitarios, derivación sistema salud, educación, empleo.

Programa de ayuda a domicilio: Intervenciones dirigidas a promover la autonomía personal de los usuarios y a mantenerlos en su entorno habitual, evitando la institucionalización. Se concreta en la implementación del servicio de ayuda a domicilio.

Programa de acogimiento residencial: Intervenciones realizadas para ofrecer un alojamiento alternativo en aquellos casos en los que, por diferentes motivos, resulta imposible que el interesado se mantenga en su entorno habitual.

Programa de prevención y reinserción social: actuaciones encaminadas a promover la integración del individuo en la comunidad, tareas de prevención del deterioro psico-físico y el aislamiento social, acompañamiento social, tareas de promoción y autonomía personal, etc.

Programa de cooperación social y fomento de la solidaridad: actuaciones que tienen por objetivo fomentar la responsabilidad social y la solidaridad en la comunidad ante situaciones de necesidad.

4. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

Estudio descriptivo de cuatro meses de duración (marzo-junio 2014) con personas que padecen esquizofrenia y que residan en Alzira.

4.1. METODOLOGÍA

4.1.1. Objeto y contenidos del estudio

La finalidad de este trabajo es valorar globalmente la situación presente de la esquizofrenia en la ciudad de Alzira y valorar la respuesta institucional y social que reciben.

De esta manera, el estudio se enmarca como investigación descriptiva con tres fases bien diferenciadas:

Una **primera fase** consistente en realizar la medición de las características sociodemográficas de la población objeto de estudio.

Esta medición se realiza a partir del análisis documental de las historias clínicas de aquellos pacientes diagnosticados de esquizofrenia por el Departamento de Salud La Ribera de la Comunidad Valenciana que sean vecinos de Alzira.

El estudio de las historias clínicas nos proporciona la información sobre:

- Prevalencia de la enfermedad en el municipio: cifras absolutas y relativas sobre cuántas personas de Alzira están diagnosticadas de esquizofrenia.
- Incidencia: nº de nuevos casos diagnosticados anualmente en un periodo de tiempo.
- Principales características sociodemográficas: edad, sexo, edad de inicio de la enfermedad.
- Nivel de adherencia al tratamiento: asistencia a citas médicas, fecha del último evolutivo.

Una **segunda fase** consistente en cruzar los datos de identificación de los pacientes con dos fuentes documentales:

- Padrón Municipal de Habitantes:

Nos permite conocer la ubicación de los enfermos en el territorio y las características de la unidad de convivencia de los mismos.

- Las historias sociales:

Con el análisis de los expedientes de SS.SS. determinamos:

- Cuántos pacientes diagnosticados por el sistema sanitario están identificados en el sistema de SS.SS, lo que nos determina cuál es el nivel de cobertura social de la enfermedad.
- Qué tipo de intervenciones sociales son las que demanda el colectivo.
- Las principales dificultades del sistema a la hora de abordar las necesidades planteadas.

Finalmente, una **tercera fase** que consiste en analizar el nivel de cobertura del colectivo a través de los recursos comunitarios existentes en el municipio:

- Asociación AFARADEM.
- Grupo de autoayuda de familiares de enfermos mentales.

El análisis de los datos se ha realizado a través de tablas de frecuencia y tablas de contingencia que permitirán valorar la existencia de dependencia entre las diferentes variables analizadas.

4.1.2. Delimitación del campo de estudio.

Este estudio trata sobre las personas mayores de 18 años, con diagnóstico de esquizofrenia y que utilizan o han utilizado en los últimos 10 años los recursos comunitarios de atención sociosanitaria.

Se es consciente de que algunos colectivos con elevados índices potenciales de prevalencia de la esquizofrenia pueden quedar excluidos del estudio, como por ejemplo: personas en situación de privación de libertad, personas “sin hogar” o inmigrantes extranjeros sin permiso de residencia, ya que suelen quedar al margen de la atención sanitaria de las unidades de salud mental comunitarias.

También quedarían excluidas aquellas personas que, con problemáticas y conductas que pueden asociarse a un posible diagnóstico de esquizofrenia, nunca se han adherido a ningún tratamiento médico el tiempo suficiente para la emisión de dicho diagnóstico, al igual que aquellas personas que son atendidas desde el sector sanitario de ámbito privado.

4.2. POBLACIÓN EN ESTUDIO Y NÚMERO TOTAL DE SUJETOS

La población objeto de estudio son los pacientes diagnosticados de esquizofrenia, empadronados y residentes en el municipio de Alzira.

La identificación de los individuos participantes en el estudio se realiza a través de los registros informáticos del Departamento de Salud La Ribera de la Comunidad Valenciana, el Sistema Integrado de Asistencia Sanitaria (SIAS) y del Sistema Informático de Usuarios del Departamento de Servicios Sociales (SIUSS) de Alzira.

4.2.1. Muestra prevista: estimación del tamaño de la muestra y sus características

A los efectos de este estudio tomaremos en consideración los siguientes datos:

- Prevalencia: entre el 2 y el 4'5 por 1.000. (Moreno 2005. Ministerio Sanidad 2007).
- Incidencia: 0'16 y 0'19 por 1000 (Vázquez-Barquero et al., 1995).
- Relación por sexo: hombres 1'5 por 1 mujer. (Peralta Martín et al., 2009)

4.2.2. Muestra estudiada: selección y localización de las personas

Se identifican los pacientes con diagnóstico de esquizofrenia de los registros informáticos del SIAS pertenecientes al Departamento 11 de Salud La Ribera. En dichos registros se dispone de información sobre edad, sexo, lugar de residencia y diagnóstico de todas las personas atendidas en la Unidad de Salud mental de Alzira, así como en el Hospital de La Ribera.

Las personas están «identificadas» en estos registros con el número de historia.

4.2.3. Criterios de Inclusión:

- Personas residentes en el municipio de Alzira, o personas que se han trasladado fuera del municipio para proceder a un ingreso en un centro residencial motivado por su enfermedad¹.
- Pacientes diagnosticados de esquizofrenia por el Departamento de Salud La Ribera de la Comunidad Valenciana que tengan la condición anterior.
- Usuarios de los Servicios Sociales del Ayuntamiento de Alzira con diagnóstico de esquizofrenia que no estén incluidos en el grupo anterior.

4.2.4 Criterios de exclusión:

No se contemplan.

4.3. PERIODO DE OBSERVACIÓN:

Su desarrollo ha tenido lugar durante los meses de marzo a junio de 2014.

4.4. ANÁLISIS ESTADÍSTICO

El análisis estadístico de los datos se ha realizado mediante el paquete estadístico SPSS v.19.0.

4.5. ASPECTOS ÉTICOS

El estudio ha sido presentado al Comité de Ética de Investigación del Hospital La Ribera, que ha resuelto la autorización de este trabajo, sin la cual sería imposible haber podido acceder a los archivos informáticos del Área de Salud de La Ribera y a las correspondientes historias clínicas de los pacientes.

Así mismo, también se ha contado con la autorización de la Sección de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Alzira, para poder acceder tanto a los diferentes archivos (telemáticos y en formato papel) donde se registran las historias sociales como al Padrón Municipal de Habitantes.

¹ Se ha considerado incluir a los pacientes que se han trasladado fuera del municipio tras su ingreso en un centro residencial, ya que su exclusión del estudio supondría ignorar el colectivo con una problemática psico-social que les impide poder mantenerse en su entorno comunitario.

Igualmente se garantiza la confidencialidad de la información recogida durante la realización del estudio conforme a la legislación vigente (Ley 15/1999): Ley de protección oficial de datos. Todo el personal investigador que ha participado en el estudio, se ha comprometido a guardar riguroso secreto profesional en relación con la identidad de los sujetos que participan en el estudio y con los resultados obtenidos en el mismo.

5. RESULTADOS.

5.1. DATOS TOTALES DE LA MUESTRA:

La consulta realizada en los registros informáticos del SIAS pertenecientes al Departamento 11 de Salud La Ribera en fecha de 26 de marzo de 2014 con el filtro de trastornos esquizofrénicos arrojó un total de 391 episodios clínicos correspondientes a 164 pacientes.

Tras la consulta inicial de las correspondientes historias clínicas, y en contraste con el padrón municipal de habitantes, en vistas al objeto de este estudio y teniendo en cuenta los criterios de inclusión, se han descartado un total de 58 pacientes por los siguientes motivos:

Fallecimiento:	17 expedientes
Errores de diagnóstico:	17 expedientes.
No empadronados:	11 expedientes.
Traslado de municipio:	14 expedientes

Por ello el total de la muestra con la que se ha trabajado asciende a **105 personas**, de las cuales 8 corresponden a enfermos que se han trasladado a diversos centros residenciales de la zona ante la imposibilidad de poder mantenerse en el ámbito comunitario a consecuencia de su deterioro psico-físico.

5.2. PREVALENCIA DE LA ENFERMEDAD

Según los datos del INE a fecha de 1 de enero de 2013 la población del municipio de Alzira asciende a un total de 44.788 habitantes (véase tabla 1, en Anexo de Tablas).

De dicha población, según los resultados de este estudio, un total de 105 personas residentes están diagnosticadas de esquizofrenia, lo cual supone una prevalencia del 0'23%.

En el caso de prevalencia por sexos existe cierta variación: el 0'33 % en los hombres, frente al 0'14 % en las mujeres.

Es importante insistir en las dificultades encontradas a la hora de poder determinar el número exacto de personas que padecen esquizofrenia en el municipio, dado que las dificultades descritas en el apartado de marco teórico referentes a la falta de una concepción nosológica de esta enfermedad se han reflejado en la realización de este estudio.

Se ha observado la existencia de pacientes con diagnósticos relativos a otras patologías mentales, tales como trastornos esquizoafectivos, psicosis no específicas, trastornos bipolares, que han quedado al margen de este estudio, y que posiblemente pueden encontrarse en situaciones psico-sociales similares.

También han quedado fuera del estudio personas identificadas desde los SS.SS. municipales que, a pesar de presentar sintomatología relacionada con la esquizofrenia, ha resultado imposible poder diagnosticarlos, dado que no acuden a los servicios sanitarios por su falta de conciencia y aceptación de enfermedad.

5.3. INCIDENCIA

Para calcular la incidencia de la enfermedad en el municipio, se ha tenido en consideración la fecha de inicio del diagnóstico de cada uno de los pacientes de la muestra.

Tras el análisis de las respectivas historias clínicas, se han detectado serios obstáculos a la hora de determinar con exactitud la fecha de inicio de la enfermedad en todos los casos, ya que algunos tienen diagnósticos anteriores a la fecha de inicio del registro en el sistema informático SIAS utilizado en el área de salud La Ribera.

Por ello, únicamente se ha tenido en consideración aquellos expedientes con fechas de inicio en los últimos 15 años (a partir de 1999, fecha en la que se pone en servicio el Hospital de La Ribera) cuya cifra asciende a 64 pacientes.

De esta manera la media de nuevos casos diagnosticados anualmente en estos últimos 15 años es de 4.3 nuevos casos por año, lo que genera una incidencia del 0'16 por mil (véase tabla 2).

5.4. DISTRIBUCIÓN EN EL TERRITORIO

Los Servicios Sociales municipales en Alzira tienen una estructura descentralizada que distribuye el territorio del término municipal en cuatro zonas de atención, a la que se le asigna un trabajador social de atención primaria que asume las funciones propias de los SS.SS. Generales.

Esta organización, además de asignar funciones y responsabilidades, es utilizada para identificar las características de cada una de las zonas: necesidades, perfiles poblacionales, demandas, balance de gestión, existencia de recursos, etc.

Según los resultados de este estudio la distribución de la población enferma en el municipio es uniforme, y no se detecta ninguna concentración específica en un barrio concreto.

El mapa de la esquizofrenia en Alzira, según las zonas denominadas A, B, C y D se ve en la Figura 1:

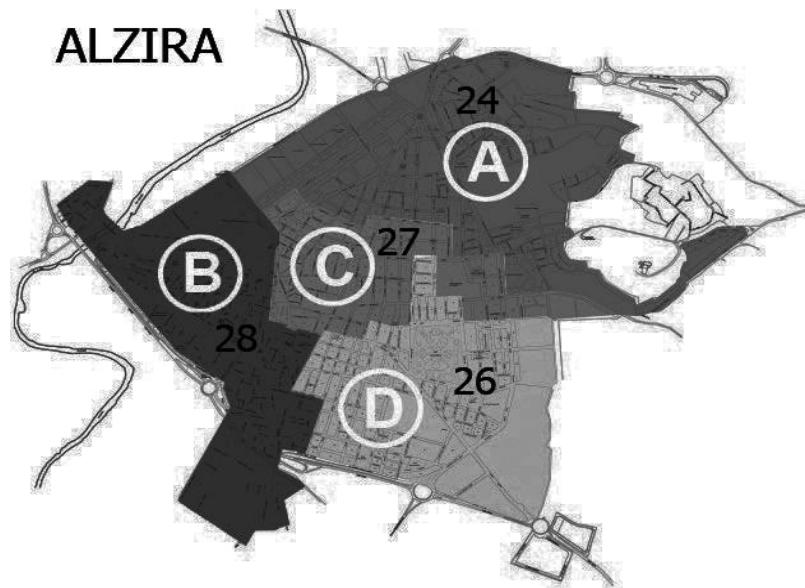


Figura 1: Zonas de Alzira según distribución de las esquizofrenia (Elaboración propia a partir del mapa Infancia de los SS.SS. de Alzira)

5.5. DATOS SOCIO-DEMOGRÁFICOS

5.5.1. SEXO:

La distribución por sexo de la muestra ofrece una distribución de 72 hombres y 33 mujeres, tal y como se refleja en el siguiente gráfico:

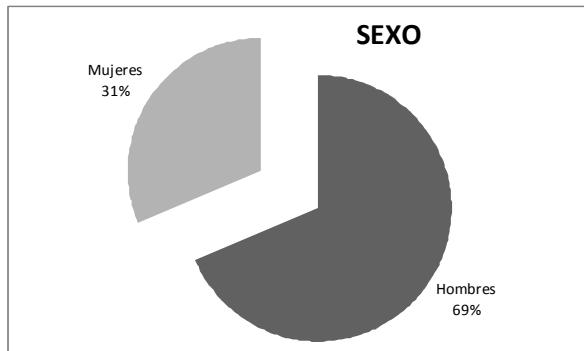


Gráfico 1: Distribución por sexo de la esquizofrenia en Alzira.

(Elaboración propia a partir de historias clínicas)

Esta distribución pone de manifiesto que el sexo masculino es un factor de riesgo para padecer esta enfermedad.

Algunos estudios anteriores reflejan diferencias de ratio entre género de 1'5 varones por cada mujer. En el caso de Alzira esta diferencia se incrementa considerablemente, llegando a alcanzar la cifra de 2,2 varones por cada mujer.

5.5.2. EDAD:

La distribución por edad de los pacientes en Alzira es la siguiente:

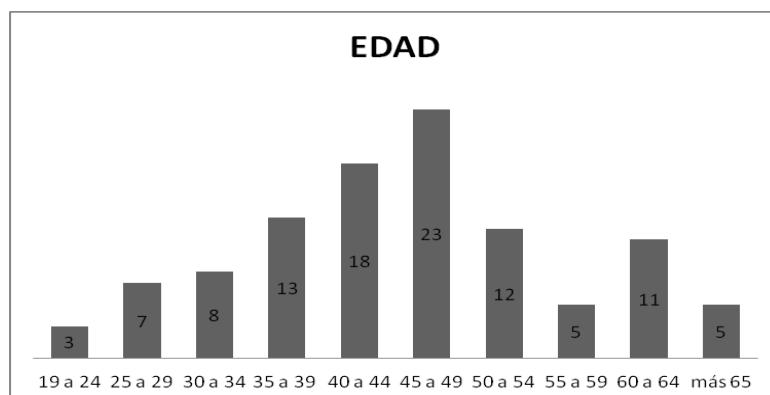


Gráfico 2: Distribución por edad de la esquizofrenia en Alzira.

(Elaboración propia a partir de historias clínicas)

El gráfico nos muestra un perfil poblacional relativamente joven, cuya media de edad se ubica en torno a los 45 años.

5.5.3. UNIDAD DE CONVIVENCIA

Según los datos del Padrón Municipal, las unidades de convivencia de los pacientes tienen un valor medio de 3 miembros (véase tabla 3), las características de las mismas son las siguientes:

Los pacientes conviven en su gran mayoría con familiares directos, un escaso porcentaje vive solo, o en residencias colectivas sin vínculo familiar.

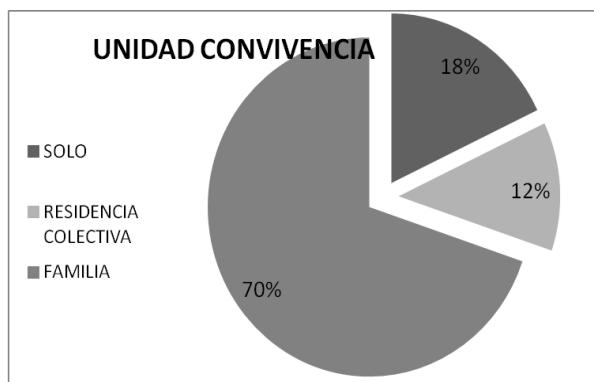


Gráfico 3: Distribución por unidad de convivencia de la esquizofrenia en Alzira.

(Elaboración propia a partir de Padrón Municipal)

Respecto al parentesco de los familiares de aquellos con quienes conviven los enfermos, los resultados obtenidos señalan la siguiente distribución:

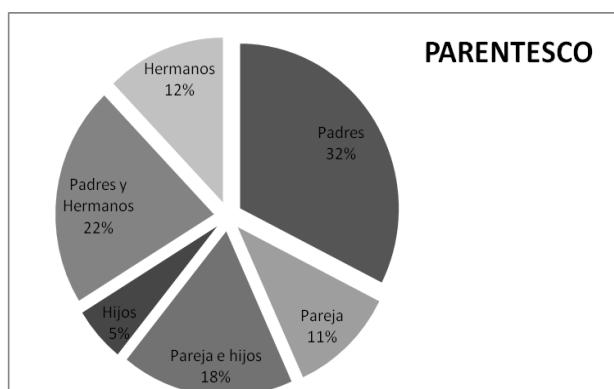


Gráfico 4: Distribución por parentesco de las personas con esquizofrenia en Alzira.

(Elaboración propia a partir de Padrón Municipal)

De este gráfico podemos destacar el hecho de que más de la mitad de los que viven con la familia, viven con al menos alguno de sus progenitores (véase tabla 4).

5.5.4. RELACIÓN SEXO-UNIDAD CONVIVENCIA

Partiendo de los resultados anteriores que reflejan que mayoritariamente las personas con esquizofrenia conviven con sus familiares directos, se ha podido observar que existe una relación estadísticamente significativa entre el sexo del paciente, y el tipo de unidad de convivencia que mantienen (véase tabla 5).

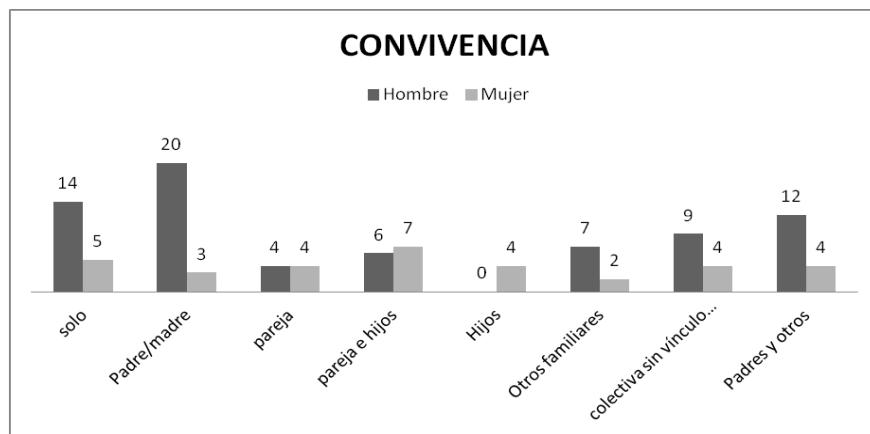


Gráfico 5: Distribución por parentesco según el sexo de las personas con esquizofrenia en Alzira.
(Elaboración propia a partir de Padrón Municipal).

En este sentido, destaca el hecho de que los hombres suelen vivir solos en mayor porcentaje que las mujeres, al igual que únicamente con la figura del padre y/o la madre. Las mujeres, en cambio, porcentualmente viven en mayor grado con la pareja y/o con los hijos.

5.5.5. RELACIÓN EDAD-UNIDAD CONVIVENCIA

Los resultados obtenidos en el cruce de ambas variables no han permitido establecer una relación estadísticamente significativa entre las mismas (véase tabla 6).

5.6. DATOS SANITARIOS

5.6.1. INICIO DIAGNÓSTICO TRAS HOSPITALIZACIÓN

La esquizofrenia suele iniciarse tras una etapa aguda de crisis donde la sintomatología es muy manifiesta y suele precisar un ingreso hospitalario para su estabilización.

En el caso de la muestra, el primer episodio clínico por un trastorno esquizofrénico en el caso de 38 pacientes se inició tras una crisis que precisó hospitalización (véase tabla 7).

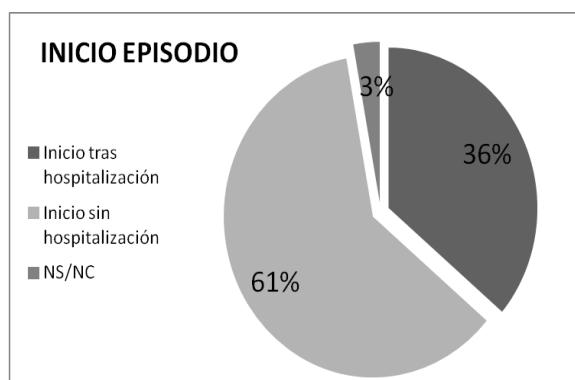


Gráfico 6: Distribución por inicio episodio de la esquizofrenia en Alzira.

(Elaboración propia a partir de Historias clínicas)

Así mismo, teniendo en cuenta que a lo largo de la enfermedad suelen producirse importantes recaídas que repiten la sintomatología inicial tras brotar una nueva crisis, el porcentaje de enfermos que en algún momento, han permanecido hospitalizados en alguna ocasión a consecuencia de su TMG, se incrementa considerablemente (véase tabla 8).

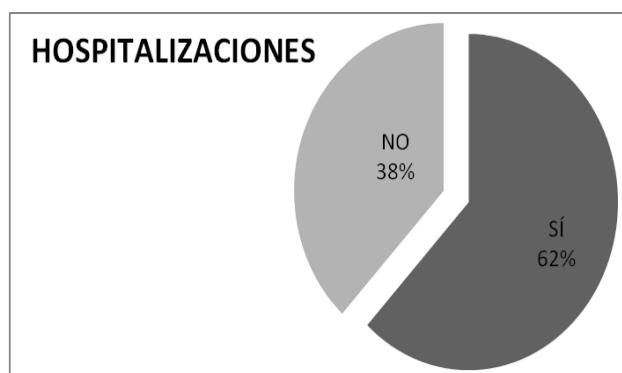


Gráfico 7: Distribución por hospitalizaciones personas con esquizofrenia en Alzira.

(Elaboración propia a partir de Historias clínicas)

5.6.2. EDAD DE DIAGNÓSTICO

La esquizofrenia es una enfermedad que se detecta principalmente en etapas de juventud, circunstancia que se puede ratificar con los resultados de este estudio.

La distribución de la muestra según la edad de inicio de la enfermedad señala que el grupo donde en mayor medida se ha alcanzado un diagnóstico de esquizofrenia es el de entre 18 y 24 años. Así mismo, más del 70 % han sido diagnosticados con anterioridad a los 35 años

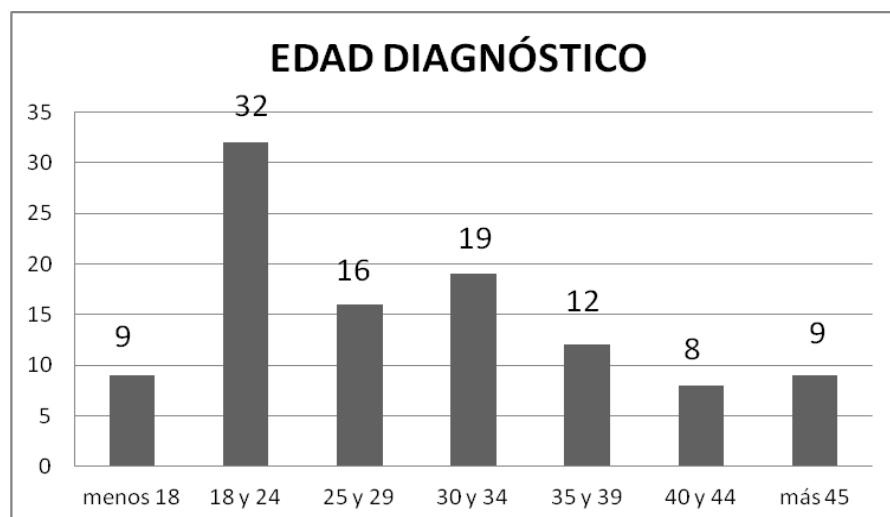


Gráfico 8: Distribución por edad de diagnóstico esquizofrenia en Alzira.

(Elaboración propia a partir de Historias clínicas)

Es importante tener en cuenta que en algunas historias clínicas ha resultado muy costoso poder discernir con exactitud la fecha de inicio de la enfermedad, especialmente en aquellos casos más antiguos que eran objeto del proceso de desinsitucionalización, y venían siendo atendidos en otros servicios sanitarios con anterioridad a la apertura del Hospital de La Ribera. En estos casos la edad de inicio se ha deducido de la información reflejada en los distintos evolutivos, por lo que el grado de fiabilidad de la información se ha visto reducido.

5.6.3. RELACIÓN ENTRE EDAD DE INICIO Y SEXO:

Estudios generalizados han mostrado una diferencia notable entre la edad de inicio respecto al sexo siendo inferior en el caso de los varones. Los resultados de este estudio no han logrado demostrar la existencia de una relación estadísticamente significativa entre ambas variables (véase tabla 9).

5.6.4. ADHERENCIA AL TRATAMIENTO:

Entendemos por adherencia al tratamiento el grado de cumplimiento del paciente del tratamiento médico prescrito: toma de medicación, asistencia a las citas pautadas, cumplimiento de recomendaciones y pautas establecidas, colaboración y confianza con el equipo profesional.

A los efectos de este estudio se ha clasificado el nivel de adherencia en:

- **Buena:** cuando el paciente acude a todas las citas, mantiene un contacto continuado con la Unidad de Salud Mental (USM), no existen indicaciones médicas de incumplimiento farmacológico.
- **Regular:** cuando el paciente no acude a algunas citas pero sigue manteniendo el episodio clínico abierto pues mantiene una relación continuada con la Unidad de Salud mental (USM). En estos casos el psiquiatra ha indicado algún tipo de incumplimiento del tratamiento farmacológico.
- **Mala:** cuando el paciente deja de acudir reiteradamente a las citas. El porcentaje de absentismo es superior al porcentaje de asistencia. Suelen mantener el episodio clínico abierto ante la existencia de crisis reiteradas que hacen precisar atención médica. El psiquiatra refiere explícitamente en los evolutivos el incumplimiento reiterado del tratamiento médico y farmacológico, así como la falta de colaboración del paciente.

- **Desvinculado:** Cuando el paciente desaparece del sistema sanitario y deja de acudir a la USM. En estos casos no es posible saber el estado de salud de los pacientes, y si esta desvinculación se debe a una estabilización y remisión total de la sintomatología, o bien se debe a una falta de conciencia de enfermedad, que está siendo compensada por otros factores que impiden que pueda hacerse visible.

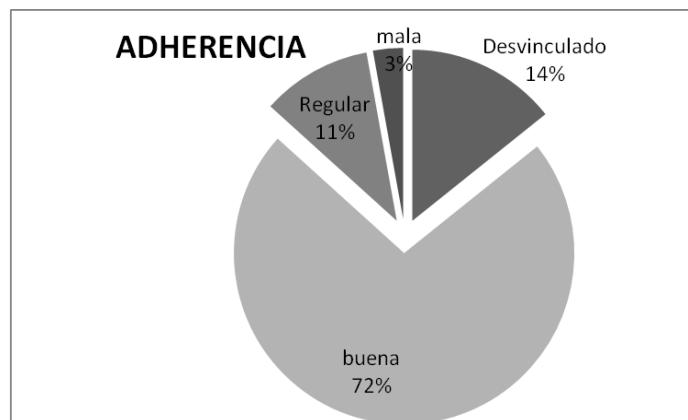


Gráfico 9: Distribución por adherencia esquizofrenia en Alzira.

(Elaboración propia a partir de Historias clínicas)

Los resultados del estudio, tras el análisis de las historias clínicas señalan que casi el 75% de los pacientes mantienen un nivel bueno de adherencia al tratamiento (véase tabla 10).

En este apartado hay que hacer constar que a la hora de clasificar el nivel de adherencia del paciente, se ha visto influenciado por el factor subjetivo del psiquiatra de referencia, pues se ha observado que no todos los facultativos son igual de explícitos a la hora de hacer constar el nivel de colaboración del paciente en su tratamiento.

5.6.5. EDAD Y SEXO EN RELACIÓN A LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO:

La adherencia al tratamiento constituye un factor fundamental a la hora de determinar la estabilidad sanitaria de la enfermedad.

En este estudio se ha intentado profundizar hasta qué punto determinados factores, como el sexo o la edad, podían tener cierta relación con el nivel de adherencia.

Por una parte se puede señalar que los resultados del estudio no han podido establecer una relación estadísticamente significativa entre el nivel de adherencia y el sexo (véase tabla 11), mientras que por otra parte, sí se ha observado una dependencia de las características de la adherencia de los pacientes con su edad, que coincide con los años que el paciente tiene diagnosticada la enfermedad (véase tabla 12).

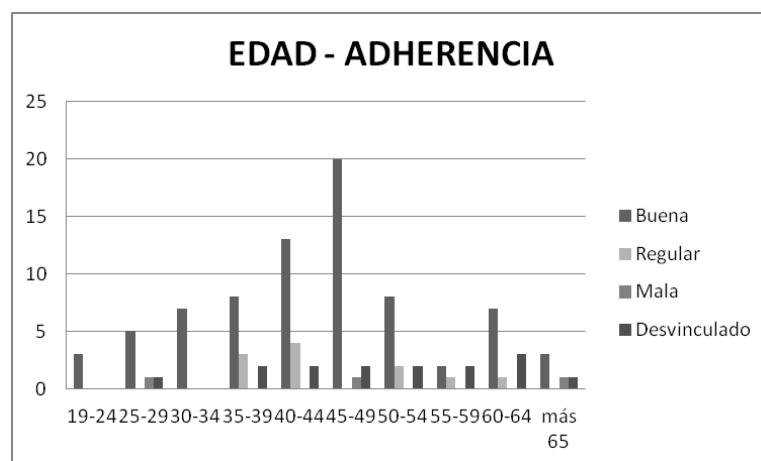


Gráfico 10: Distribución por edad y adherencia de la esquizofrenia en Alzira.
(Elaboración propia a partir de Historias clínicas)

El grupo de edad que mejor nivel de adherencia mantiene al tratamiento pautado desde la USM es el que se encuentra entre los 45 y 49 años

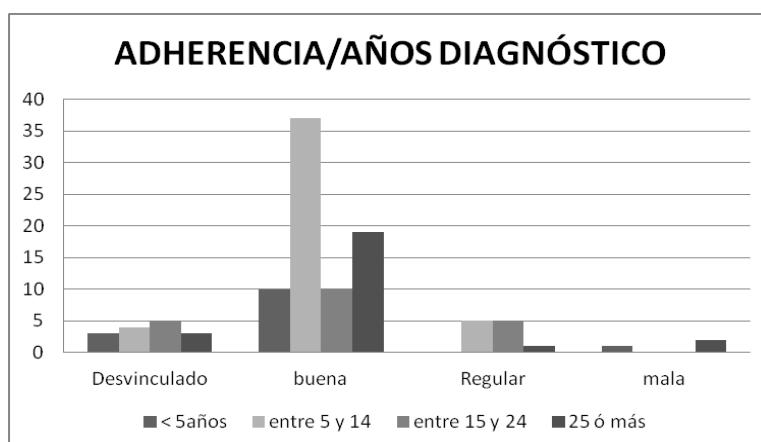


Gráfico 11: Distribución por adherencia y años de diagnóstico de esquizofrenia en Alzira.
(Elaboración propia a partir de Historias clínicas)

Así mismo se observa que los pacientes con mayor nivel de adherencia al tratamiento clínico, mayoritariamente se encuentran en el tramo de los que tienen el diagnóstico entre 5 y 14 años.

Por otra parte, también se ha analizado si el cumplimiento del paciente del tratamiento pautado, pudiera estar relacionado con las características de la unidad de convivencia del interesado (solo, con padres, pareja, etc)

En este caso, los resultados del estudio tampoco han conseguido establecer una relación estadísticamente significativa entre ambas variables (véase tabla 13).

5.7. DATOS HISTORIAS SOCIALES

5.7.1. NIVEL DE ACCESO DEL COLECTIVO A LOS SERVICIOS SOCIALES:

El primer punto de partida para valorar el grado de participación del sistema de SS.SS. en la atención de las personas con esquizofrenia, es señalar qué porcentaje de personas de la muestra tienen algún expediente abierto en los SS.SS. municipales.

En este sentido los resultados nos muestran la siguiente información:



Gráfico 12: Distribución por expediente de SS.SS. personas con esquizofrenia en Alzira.
(Elaboración propia a partir de Historias sociales)

Más de la mitad de la muestra no han sido objeto de intervenciones sociales por parte de los SS.SS. municipales (véase tabla 14).

Ahora bien, hay que tener en consideración que el acceso al sistema de SS.SS. no siempre produce la apertura de un expediente, pues en ocasiones el usuario acude únicamente al servicio de información y asesoramiento, y no siempre genera una intervención.

Por ello, si añadimos el registro de cita previa, el cual es la puerta de entrada al sistema, el volumen de casos identificados desde los SS.SS. comunitarios se incrementa en 13 casos más, que en al menos en una ocasión han acudido al servicio y no por ello se ha iniciado una intervención, lo cual intercambia los porcentajes finales.

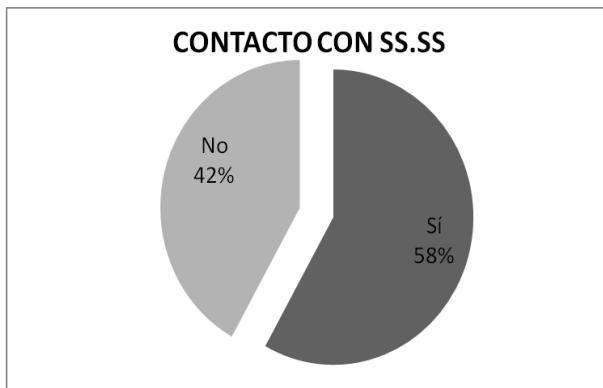


Gráfico 13: Distribución por contacto con SS.SS. de las personas con esquizofrenia en Alzira.
(Elaboración propia a partir de Historias sociales)

5.7.2. TIPO EXPEDIENTE SERVICIOS SOCIALES

El sistema de SS.SS., en contraposición al sistema sanitario, muestra especiales dificultades a la hora de organizar sus expedientes sociales lo que provoca que no exista un modelo único estandarizado de sistema de archivo.

Por ello cada entidad ha ido asumiendo el programa informático que más se ajustaba a sus necesidades y expectativas, mostrando un panorama caracterizado por la disparidad.

La principal dificultad que muestra la historia social respecto a la historia clínica de un individuo, es el carácter integral y familiar de las intervenciones realizadas desde los SS.SS. y la interrelación de numerosas actuaciones, lo cual dificulta clarificar quien es el objeto de la intervención, para, en consecuencia, proceder al archivo ordenado de los expedientes.

Hasta el año 2007, los SS.SS. de Alzira mantenían un archivo clásico en el que los expedientes se guardaban por orden alfabético según el apellido del titular del expediente.

La dificultad surgía en las intervenciones familiares a la hora de determinar quién era el titular de la intervención, ya que a veces se hacía constar el cabeza de familia, otras el usuario directo, otras los menores con quien se intervenía, etc.

En 2007 se comienza a utilizar el programa informático Sistema Informático de Usuarios de Servicios Sociales (SIUSS). No obstante estuvieron coexistiendo los dos archivos en paralelo hasta enero de 2011, fecha en la que se instaura definitivamente el sistema de archivo impuesto por el SIUSS.

La peculiaridad de este sistema es la concentración de todas las intervenciones sociales de una misma unidad familiar en un expediente único al que se le asigna un número que sirve para su clasificación y archivo.

Esta introducción es necesaria ya que, de cara a los objetivos del estudio, es importante determinar en qué archivo constan las intervenciones de aquellos casos de la muestra en los que existen antecedentes de intervenciones sociales, pues ello va asociado a la antigüedad del expediente y a la cantidad y calidad de la información que en él consta.

De esta manera podemos distinguir tres archivos diferentes:

- Archivo histórico: aquellos casos con intervenciones con antigüedad mínima de 5 años que no han sido objeto de intervenciones posteriores.
- Archivo general: casos con intervenciones posteriores a 5 años que no han sido trasladados al archivo SIUSS actual puesto que no hay nuevas intervenciones a partir de enero de 2011.

- Archivo SIUSS: Aglutina aquellos expedientes que tienen intervenciones posteriores a enero de 2011.

Los resultados obtenidos muestran los siguientes datos:

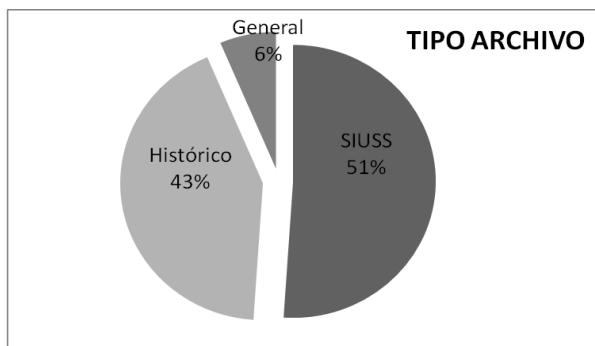


Gráfico 14: Distribución por tipo archivo personas con esquizofrenia en Alzira.
(Elaboración propia a partir de Historias sociales)

De los 47 expedientes sociales existentes, más de la mitad corresponden a casos en los que se han hecho algún tipo de intervención en los últimos cuatro años (véase tabla 15).

En estos resultados sorprende el dato de que en el 43 % de los pacientes, los SS.SS. municipales no han realizado ningún tipo de intervención desde hace más de 5 años, lo cual ha motivado su archivo definitivo en un archivo histórico.

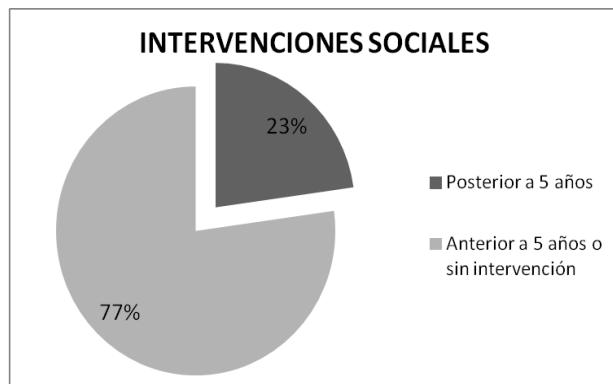


Gráfico 15: Distribución por antigüedad intervención personas con esquizofrenia en Alzira.
(Elaboración propia a partir de Historias sociales)

Si este valor se suma al porcentaje de pacientes que nunca han tenido ningún tipo de contacto con los SS.SS, las cifras finales arrojan un nivel de cobertura social actual del colectivo muy bajo, pues es inferior al 25 %.

5.7.3. TIPOS DE INTERVENCIONES:

Para conocer qué tipo de intervenciones se han desarrollado desde el ámbito social con los pacientes se ha clasificado las intervenciones según los programas definidos como prestaciones básicas de servicios sociales.

El programa informático SIUSS agrupa las distintas actuaciones en 5 grandes grupos:

- 1.- Actuaciones del programa de información.
- 2.- Actuaciones del programa de apoyo domiciliario.
- 3.- Actuaciones relacionadas con la búsqueda de alojamiento alternativo.
- 4.- Actuaciones del programa de prevención e inserción social.
- 5.- Actuaciones que implican el pago de prestaciones económicas

Los resultados que arroja el estudio son los siguientes (véanse tablas 16-20).

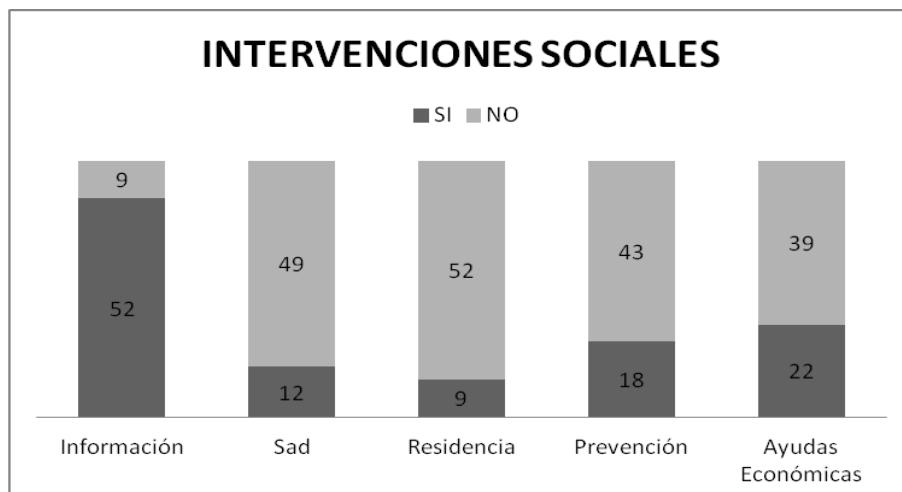


Gráfico 16: Distribución por tipo intervención social con personas con esquizofrenia en Alzira.
(Elaboración propia a partir de Historias sociales)

Los datos más significativos de este análisis son:

- El programa de información y asesoramiento es, con gran diferencia, la prestación que más han utilizado las personas de la muestra.
- Las demandas relacionadas con la búsqueda de un alojamiento alternativo son muy escasas.

5.7.4. VALORACIÓN DEL GRADO DE DEPENDENCIA

Tras la aprobación de la Ley **39/2006, de 14 de diciembre**, para poder acceder a cualquier tipo de prestación o servicio para abordar la problemática de las personas con TMG, resulta imprescindible poder disponer del reconocimiento de una situación de dependencia.

Dentro de este estudio, se ha podido tener acceso a la información relativa a cuántos pacientes identificados en la muestra tienen iniciado un expediente de valoración de dependencia, así como el resultado del mismo.

Los resultados obtenidos han sido

Casi un 70 % de las personas de la muestra no han iniciado ningún trámite relacionado con el Sistema de Atención a las personas con Dependencia (SAAD). (Tabla 21)

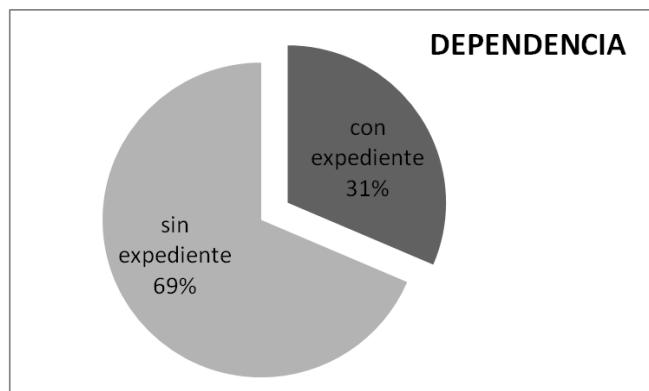


Gráfico 17: Distribución por expediente dependencia esquizofrenia en Alzira.
(Elaboración propia a partir de datos Historias sociales)

Así mismo, al 46 % de los que han solicitado la valoración de dependencia, únicamente se les ha reconocido un Grado 1, con lo cual, todavía su situación no se encuentra en calendario de aplicación de la ley, por lo que hasta el 2015 todavía no pueden acceder a ningún tipo de recurso o prestación (Tabla 22).

Estos resultados pueden verse en el siguiente gráfico:

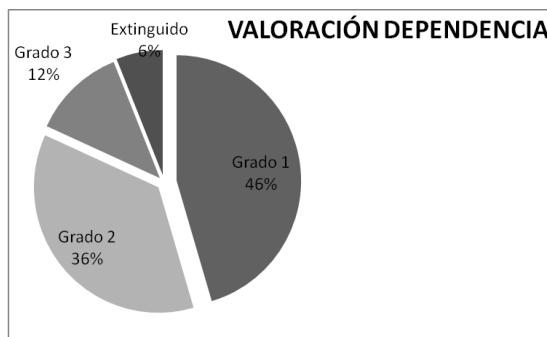


Gráfico 18: Distribución por grado dependencia esquizofrenia en Alzira.

(Elaboración propia a partir de datos Historias sociales)

5.7.5. PARENTESCO Y SOLICITUD DE DEPENDENCIA

En el análisis de los resultados se ha encontrado una relación estadísticamente significativa entre el tipo de unidad de convivencia del paciente (con quien convive) y el hecho de iniciar o no solicitud de dependencia (véase tabla 23).

De esta manera podemos señalar que resulta visible el hecho de que aquellas personas de la muestra que tienen iniciado expediente de valoración de dependencia mayoritariamente viven en centros residenciales colectivos, donde no existe un vínculo familiar, seguido de los interesados que conviven con otros familiares directos que no son sus padres o hijos (como norma general hermanos).

También resulta visible el hecho de que aquellos que conviven con la pareja y/o con los hijos, en su gran mayoría NO han iniciado ningún tipo de valoración para acogerse a las prestaciones del sistema de atención a la dependencia.

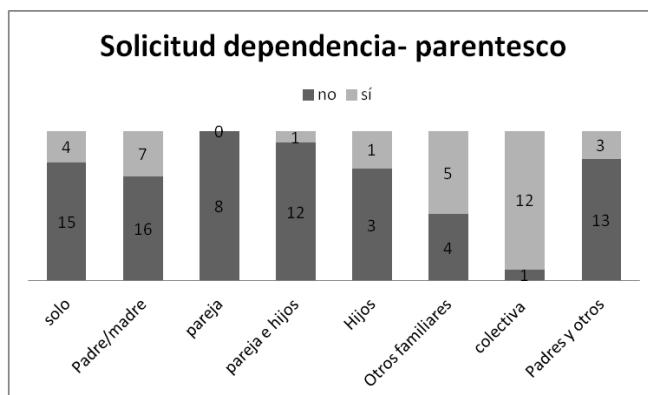


Gráfico 19: Distribución por relación parentesco convivencia y solicitud dependencia personas con esquizofrenia en Alzira. (Elaboración propia a partir de datos Historias sociales)

5.7.6. RECURSOS COMUNITARIOS

Tal y como se ha descrito en la parte introductoria de este TFG, los únicos recursos específicos que existen en el municipio de Alzira para la atención de las personas con TMG mental grave son:

- El club de convivencia de la asociación AFARADEM
- El grupo de autoayuda de padres de enfermos mentales.

Teniendo en cuenta la importancia de ambos recursos como punto de observación del colectivo, este trabajo no podía quedarse al margen de los mismos, por ello se ha contactado con sus responsables para conocer directamente el nivel de cobertura que tienen respecto a la muestra de este estudio.

El club de convivencia ofrece un servicio donde aquellas personas con enfermedad mental, bien por iniciativa propia o familiar, bien por prescripción médica, pueden acudir diariamente en horario de 9:00 a 15:00 h. donde realizan actividades de promoción personal, interrelación, comunicación, lúdicas, deportivas, manuales, etc.

Se trata de un centro abierto donde la asistencia es voluntaria, por lo que el factor motivacional del paciente desempeña un papel fundamental en su integración en el recurso.

En coordinación con los responsables del centro se ha obtenido el siguiente resultado:

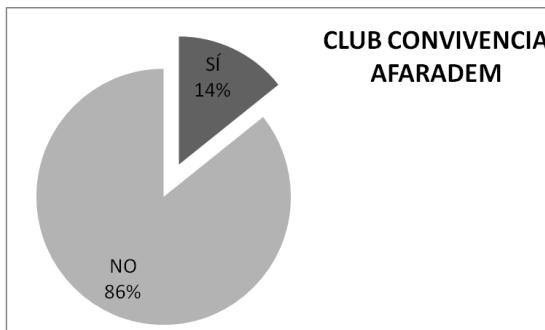


Gráfico 20: Distribución por participación Club Convivencia AFARADEM personas con esquizofrenia en Alzira. (Elaboración propia a partir de datos facilitados por la asociación)

El número de personas que forman parte de la muestra acude en un porcentaje muy bajo a este recurso, pues solo 15 personas del total de 105 tienen un vínculo con la asociación AFARADEM y con los servicios que ésta ofrece (véase tabla 24).

Respecto al grupo de autoayuda de familiares de enfermos mentales podemos decir que se trata de un grupo organizado e impulsado desde los SS.SS. municipales.

Desde enero de 2006 los familiares (como norma general madres y/o hermanas) acuden quincenalmente, a un espacio de encuentro donde las familias se apoyan mutuamente con el intercambio de experiencias, bajo la coordinación y apoyo de la psiquiatra adscrita a la Sección de SS.SS. del Ayuntamiento de Alzira.

Es un grupo abierto a todos aquellos familiares de personas con TMG por lo que la participación no es exclusiva de los familiares de las personas de la muestra. La participación es totalmente voluntaria, y pretende dar apoyo (información, orientación, asesoramiento, apoyo emocional, etc) a los familiares directos sobre los que recae la atención y cuidado de las personas con enfermedades mentales.

Los resultados reflejan un nivel de cobertura de este servicio muy bajo, pues el 90 % de las personas de la muestra quedan al margen de este servicio municipal, creado específicamente para atender las necesidades del colectivo (véase tabla 25).

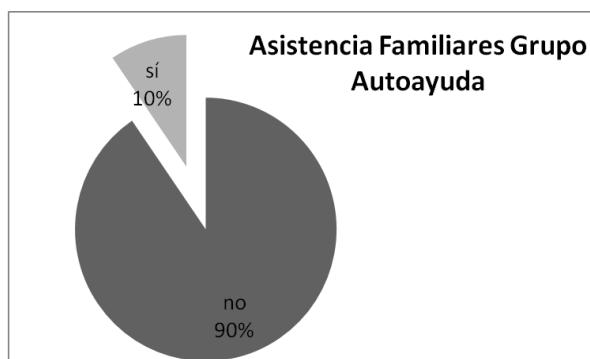


Gráfico 21: Distribución por participación Grupo Familiares Autoayuda de las personas con esquizofrenia en Alzira. (Elaboración propia a partir de datos facilitados por la psiquiatra de SS.SS. Ayuntamiento Alzira)

6. DISCUSIÓN CRÍTICA DE LOS RESULTADOS

6.1.- Prevalencia e Incidencia

Respecto a la prevalencia de la esquizofrenia en Alzira, el valor final obtenido del 0.23% es similar a la descrita en la mayor parte de los últimos estudios, si bien es muy inferior al 1 % que la literatura en la materia ha pretendido generalizar.

En cuanto a la incidencia del 0'16 por mil, el estudio ha mostrado unos datos igualmente similares a las cifras oficiales que se disponía.

En el análisis de estas cifras, es importante tener en cuenta que existen dificultades importantes para establecer la prevalencia real de una enfermedad como la esquizofrenia, ya que influyen factores determinantes como:

- El factor tiempo: para que exista un diagnóstico definitivo, se precisa el contacto continuado del paciente con los servicios médicos, y no siempre existe por la falta de conciencia de enfermedad.
- La falta de una sintomatología clínica específica y la interrelación con otros tipos de trastornos mentales.
- El estigma social asociado a la enfermedad que provoca que muchas familias no acudan a los servicios sanitarios públicos para no hacer visible el diagnóstico.

Por ello, a pesar de que los resultados encajan en los cálculos oficiales de la enfermedad, no podemos olvidar que muchas personas han podido quedar ocultas a este estudio.

Se debe ser realista a la hora de asumir las limitaciones de un estudio de estas características.

6.2. Perfil socio-demográfico

En cuanto al perfil sociodemográfico de la enfermedad en nuestro municipio se ha podido observar una ratio por sexo elevada respecto a los estudios que se han tomado como punto de referencia.

En este sentido no se ha podido encontrar una causa que pueda justificar esta situación.

En relación a la variable de la edad los resultados muestran un perfil poblacional joven.

Este resultado se ha visto afectado por varios factores:

- La esquizofrenia es una enfermedad cuyo inicio suele ser a edad temprana, lo que provoca un deterioro a lo largo de los años a consecuencia de una peor calidad de vida, provocando un acortamiento en la esperanza de vida. Prueba de ello, es el hecho de que la media de edad al fallecimiento de los 17 casos que se han excluido de este estudio por esta causa es de 62.4 años (véase tabla 26).
- Cuando llegan a edades avanzadas, la sintomatología de las personas enfermas se diluye con la aparición de otras enfermedades mentales relacionadas con el envejecimiento, como la demencia senil. Por ello, lo que los pacientes dejan de ser tratados desde el área de salud mental como discapacitados, y pasan a las unidades de geriatría integrándose en el colectivo de personas mayores, lo que afecta a las cifras oficiales de la enfermedad.

El factor edad es determinante a la hora de establecer las necesidades de carácter general que pueda plantear el colectivo. La gran mayoría se encuentra en una etapa de juventud o plena madurez productiva, lo cual genera necesidades especiales en el área de integración laboral que, de no abordarse adecuadamente, puede suponer una condena del enfermo a una precariedad económica, fruto de la falta de acceso al mercado laboral, y en consecuencia a la falta de acceso a prestaciones contributivas dignas.

En este sentido, dado que no se ha tenido acceso a conocer los índices de ocupación y empleo de la muestra, no se ha podido determinar cuáles son las necesidades laborales del colectivo.

6.3. Distribución en el territorio:

En cuanto a la distribución de los pacientes en el territorio se ha podido comprobar que no existe una concentración en un barrio específico del municipio, lo cual en cierta forma refleja que no hay una interrelación entre las características ambientales del entorno físico (carácter del hábitat, nivel de dotación de recursos comunitarios, degradación del entorno, contexto de marginalidad y exclusión, etc.) y la prevalencia de esta enfermedad.

6.4. Unidad de convivencia y carga familiar.

Los resultados del estudio han confirmado la realidad de que la atención de las personas con TMG recae principalmente sobre sus familias.

Solo un 18 % de la muestra vive solo, mientras el 70% vive con la familia.

También es significativo el hecho de que casi el 40 % del total de la muestra vive con alguno de sus progenitores, lo cual también evidencia las dificultades del colectivo para lograr una emancipación que les permita iniciar un proyecto vital independiente.

Esta situación plantea la necesidad de articular recursos de promoción y emancipación personal que permita al paciente esquizofrénico ser autónomo e independiente, y limitar su dependencia, personal, emocional, económica y de vivienda respecto a sus progenitores, pues una de las principales cargas que en mayor medida afecta a los padres de los enfermos, es la incertidumbre e inseguridad que les genera no tener la garantía de que sus hijos van a estar bien atendidos cuando ellos no estén o no puedan asumir su cuidado.

La atención de las personas con esquizofrenia supone una gran sobrecarga que asumen principalmente las madres, de manera inicial, y posteriormente las hermanas, de los enfermos.

Los costes personales, económicos, morales y emocionales que llevan implícitos la atención de esta enfermedad son elevados y de difícil cuantificación, por ello, además de necesario y justo, es rentable invertir en iniciativas y proyectos que promuevan la autonomía personal y la emancipación de las personas con esquizofrenia.

Por otra parte, el estudio ha reflejado modelos de unidades convivenciales diferentes según el sexo. Destaca el hecho de que las mujeres de la muestra, en mayor medida, conviven con sus parejas y/o con sus hijos que los hombres, mientras que estos principalmente o viven solos o con sus padres, lo cual refleja una mayor dificultad de estos a la hora de iniciar un proyecto familiar propio.

La falta de una mayor profundidad del estudio impide poder conocer qué factores están incidiendo en esta situación, como por ejemplo: la existencia de posibles diferencias por sexo en las características de la sintomatología, prácticas de consumo de tóxicos, grado de conflictividad familiar asociado a la enfermedad, etc.

6.5. Hospitalizaciones:

El diagnóstico de la esquizofrenia va asociado a la manifestación de una sintomatología caracterizada por su carácter perturbador y, en muchas ocasiones, desmedido.

Ello provoca que en muchas ocasiones la enfermedad se inicie de manera repentina, tras producirse una crisis psicótica que exige un tratamiento de choque que únicamente puede abordarse en un entorno hospitalario.

Así mismo, la dinámica cíclica de sus fases hace que el enfermo retorne a etapas agudas de la enfermedad en las que suelen ser frecuentes recaídas que, en un momento u otro, hacen precisar nuevos ingresos hospitalarios, dejando en evidencia el fracaso de los tratamientos ambulatorios por numerosas causas (falta de adherencia, desajuste farmacológico, falta de entorno social compensatorio, fuentes de estrés, consumo de sustancias, etc.).

Los resultados de este estudio reflejan que una mayoría de la muestra ha estado hospitalizada en alguna ocasión a consecuencia de su episodio esquizofrénico.

Esta situación supone la necesidad de adecuar los servicios sanitarios a la atención específica del colectivo.

Tras el proceso de reforma psiquiátrica la atención hospitalaria de los enfermos mentales se integró en los hospitales generales. En el caso de Alzira, el Hospital de La Ribera dispone de una sección de psiquiatría con una disponibilidad de 10 camas para toda el área de salud con una media aproximada anual de 6 pacientes por día².

La existencia de este servicio en el municipio supone la cobertura de las necesidades del colectivo ante cualquier situación de crisis psiquiátrica, por lo que sus necesidades clínicas, en este sentido, están suficientemente cubiertas.

Los límites de este estudio no han podido profundizar en las características, así como en la calidad de la atención que se ofrece desde el mismo. Ambos aspectos deberían abordarse en un estudio futuro más específico.

6.6. Adherencia:

Los resultados obtenidos reflejan un nivel elevado de buena adherencia de los pacientes al tratamiento clínico.

En la interpretación de estos datos hay que ser conscientes de que esta variable ha estado muy condicionada por las limitaciones del estudio en el momento de clasificar el nivel de adherencia de la muestra, pues se ha observado que algunos facultativos son excesivamente concisos a la hora de especificar la evolución de cada paciente en los evolutivos que constan en sus respectivas historias clínicas.

Por ejemplo, en reiteradas ocasiones se ha identificado que el psiquiatra de referencia no hace constar los motivos por los que el paciente deja de acudir a la USM y simplemente señala que reanuda el contacto sin añadir más datos, lo cual imposibilita poder realizar un análisis adecuado sobre la evolución del tratamiento pautado.

² Información facilitada por la Unidad de Salud Mental Alzira

6.7. Atención por parte de SS.SS. municipales:

En cuanto al nivel de atención que recibe el colectivo por parte de los Servicios Sociales municipales, podemos señalar cuatro resultados:

En primer lugar, un porcentaje considerable de población de la muestra nunca ha mantenido ningún tipo de contacto con el sistema de protección social. Esta situación nos debe hacer plantear la cuestión sobre cuáles pueden ser las causas de esta desafección del colectivo hacia los SS.SS.

Entre otras, podemos destacar: la falta de expectativas hacia el sistema (“¿para qué”), el desconocimiento de las características de los servicios que ofrece el mismo, la ausencia de identidad del colectivo como usuarios potenciales, el deseo individual y familiar de ocultar la realidad por temor al estigma social que se asocia a la enfermedad, o incluso el hecho de que la situación no requiera ningún tipo de intervención social.

Los límites de este estudio imposibilitan poder realizar un análisis sobre las posibles causas, ahora bien, sean cuales sean, los resultados del estudio han ratificado que el sistema de SS.SS. está quedando al margen de la atención de las personas con esquizofrenia, y que en un porcentaje elevado (recordemos: el 42 %) nunca ha contactado con los SS.SS. municipales, y de aquellos que sí han acudido, casi la mitad corresponden a intervenciones de más de 5 años de antigüedad.

En segundo lugar, las personas que acuden a los Servicios Sociales principalmente lo hacen a través del programa de información, orientación y asesoramiento. Destaca de manera especial los expedientes iniciados para gestionar la valoración de discapacidad, y la solicitud de pensiones no contributivas de invalidez.

En el análisis de este resultado, hay que tener en cuenta que:

- El programa de información es la puerta de entrada al sistema de SS.SS.
- Algunos usuarios únicamente acuden a los SS.SS. municipales para obtener información puntual sobre determinadas prestaciones y una vez se les facilita, no solicitan más intervenciones.

- La existencia de un diagnóstico de esquizofrenia no es suficiente para poder acceder a ningún tipo de prestación social. Se necesita obligatoriamente disponer de la certificación de discapacidad, emitida, en el caso de la Comunidad Valenciana, por la Conselleria de Bienestar Social. Por lo que resulta imprescindible la apertura de un expediente vinculado al programa de información para cualquier otro trámite.

En tercer lugar, las intervenciones relacionadas con la búsqueda de un alojamiento alternativo son las que ocupan el menor nivel de cobertura. Ello se corresponde con el hecho de que los acogimientos residenciales constituyen la última alternativa que se implementa, cuando el resto de recursos han fracasado o son insuficientes para poder abordar la problemática que plantea el usuario y le impiden poder mantenerse en el entorno comunitario y familiar.

En este aspecto hay que tener en consideración que el ingreso en un centro residencial de una persona con esquizofrenia, lleva implícito un proceso de degradación de las relaciones familiares que impide controlar la situación clínica del enfermo, y necesita, por tanto, una atención especializada en régimen cerrado.

Este proceso suele ser muy largo en el tiempo, y como norma general, precisa la implicación del sistema judicial, a través de un proceso de internamiento judicial no voluntario y/o de incapacidad que impide una resolución ágil del problema.

Las intervenciones relacionadas con este programa son las que suponen mayores costes de todo tipo (personales y materiales), y afectan a aquellos casos de mayor gravedad.

El hecho de que este tipo de intervenciones sea la que afecte al menor número de usuarios de la muestra, refleja una realidad contraria a la creencia de que la mayor parte de las personas con esquizofrenia precisan internamientos en centros especializados.

En cuarto lugar, el programa de apoyo domiciliario (SAD) tiene también un bajo nivel de cobertura en relación a las personas de la muestra.

Respecto a esta situación es importante tener en cuenta que la solicitud de este servicio pasa imprescindiblemente por la aceptación y voluntad del usuario a la prestación del mismo. Sin el consentimiento de éste, el servicio no se puede prestar y ni siquiera se procede a su tramitación. Esta falta de colaboración del usuario habitualmente va asociada a la falta de conciencia de enfermedad y al rechazo de la intromisión de agentes externos que pretendan controlar el ritmo de sus vidas, lo cual condiciona el número total de casos de la muestra que se hayan podido incorporar a este programa.

6.8. Valoración Dependencia

Desde que se aprobó la **Ley 39/2006, de 14 de diciembre**, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, la atención de las personas con TMG debe ajustarse a lo establecido en la misma.

Esta normativa, a pesar de que su objetivo ha sido garantizar la igualdad de los ciudadanos en la promoción de la autonomía personal y la cobertura de las necesidades de las personas en situación de dependencia, está generando una gran indefensión en el caso de las personas con esquizofrenia.

Las circunstancias en las que se basa esta afirmación son:

- El acceso al sistema de atención a la dependencia pasa por el reconocimiento de un grado determinado que está vinculado a la valoración que se realiza del sujeto a partir de dos test que establecen sendas escalas: uno que valora las capacidades del interesado en las actividades de la vida diaria: Test de Barthel (Mahoney y Barthel 1965) y otro que valora el nivel de deterioro cognitivo: test de Pfeiffer (Pfeiffer 1975). Ambos test no se adaptan a las peculiaridades de la sintomatología de las personas con TMG en general, y con esquizofrenia en particular, ya que no son capaces de medir hasta qué punto los pacientes necesitan la ayuda de una tercera persona para las actividades básicas de la vida cotidiana, pues sus limitaciones no son de carácter físico.

- Esta inadaptación provoca que en muchos casos la valoración final a la solicitud se resuelva como no dependiente, o como persona con dependencia en Grado I, lo cual supone que todavía su situación no se encuentra en calendario de aplicación, y por tanto al margen de cualquier tipo de recurso o prestación social.
- Así mismo hay que considerar que el desarrollo de la ley ha priorizado desde su implantación la concesión de las ayudas económicas al cuidador no profesional, frente a la creación de recursos específicos de atención a las personas con dependencia. Durante años se ha fomentado la concesión de ayudas económicas de carácter directo, manteniendo la misma red de recursos que ya existía con anterioridad a la aprobación de la ley. Estas ayudas económicas finalmente, con el último cambio legislativo que ha afectado a la ley, se han retirado y han dejado el marco jurídico prácticamente vacío de contenido.
- Con anterioridad a la aprobación de la Ley de Dependencia, las personas con TMG que precisaban ingresos residenciales, podían acogerse a determinados programas de ayudas institucionales, siempre y cuando se justificaba médica y socialmente la necesidad, y por supuesto, si existía disponibilidad presupuestaria. Con la nueva normativa, para estos pacientes la situación se complica, pues la asignación de los recursos pasa imprescindiblemente por tener determinado grado de dependencia reconocido, lo cual supone volver al punto inicial y con ello eternizar los procesos, agravando los costes personales y familiares.

Todos estos factores están provocado que muchas familias de manera generalizada deserten de su derecho a solicitar acogerse al sistema, ya que lo consideran una pérdida de tiempo y energía que no les va a reportar ningún beneficio.

Por todo ello, no sorprenden los resultados del estudio que reflejan:

Por una parte que la gran mayoría de los pacientes (aproximadamente el 70 %) ni siquiera ha iniciado su proceso de valoración de dependencia, y por otra, que aquellos que sí tienen la valoración realizada, todavía quedan al margen de las prestaciones ya que solo se les ha reconocido un Grado I.

Por otra parte, en relación a los trámites relacionados con la valoración de dependencia de los pacientes, resulta significativa la relación entre el nivel de acceso al sistema y las características de la unidad de convivencia de los interesados.

En este aspecto podemos señalar:

- Por una parte, todas las personas de la muestra que conviven en residencias colectivas, imprescindiblemente precisan instar la solicitud de valoración de dependencia para poder acceder y/o mantenerse en el recurso institucionalizado que ocupan. Bien este trámite se ha realizado como paso previo al ingreso, o con posterioridad al mismo.
- Por otra parte, en aquellos casos en los que los enfermos conviven con familiares que no son de primer grado (padres, pareja o hijos) solicitan el acceso al sistema de atención a la dependencia en mayor medida. La explicación que se da a esta situación es la siguiente:
 - Habitualmente cuando los pacientes pasan a convivir con sus familiares de segundo grado es porque no tienen pareja o hijos, y sus padres ya no pueden ocuparse de ellos, bien porque ya han fallecido, bien porque tienen problemas de edad y salud que los incapacita. Ello provoca que principalmente los hermanos asuman el rol cuidador que ejercían los progenitores, los cuales suelen ser más realistas que los padres a la hora de reconocer las necesidades de sus familiares enfermos, y buscan alternativas de apoyo institucional en previsión de no poder asumir la carga que conlleva su atención, lo cual les hace estar más atentos a los recursos sociales que pudieran existir.
 - Así mismo, el hecho de que aquellas personas que conviven con su pareja y/o con sus hijos, generalmente no insten ningún trámite en relación a la dependencia de sus familiares, puede asociarse al hecho de que éstos tengan una mayor estabilidad sanitaria y social que haga que no justifique cursar las solicitudes.

6.9. Recursos comunitarios: Asociación AFARADEM

De todos los resultados obtenidos en el estudio, el dato que más destaca en todo este análisis es la baja participación de las personas de la muestra en las actividades

desarrolladas desde la asociación AFARADEM, ya que se trata del principal recurso específico para este colectivo que existe en el municipio, y no deja de sorprender el bajo porcentaje de la muestra que mantiene algún vínculo con la asociación.

Esta asociación, además de otras tareas como la orientación y la intervención familiar, ofrece el servicio de un “Club de Convivencia” donde los enfermos, habitualmente derivados por la USM de la zona, pueden acudir de manera voluntaria en horario de 9:00 a 14:00 h. a un espacio abierto de encuentro con otros enfermos donde pueden realizar actividades educativas, manuales, deportivas, lúdicas, etc.

Ya en la introducción de este trabajo se intentaba explicar la situación en la que se encontraba la asociación AFARADEM, especialmente en las características de la atención que prestan desde la misma. El resultado final del estudio ha evidenciado su incapacidad de poder captar la atención del colectivo y/o de sus familiares para que participen y se impliquen en su promoción.

Si bien es cierto que la asociación no solo ofrece sus servicios de manera exclusiva a las personas que reúnen los criterios de selección de la muestra (vecinos de Alzira con diagnóstico de esquizofrenia), pues su cobertura es de ámbito comarcal y abarca a todas las personas con cualquier tipo de TMG, el resultado final de tan solo el 14 % de la muestra mantiene algún tipo de vínculo con la asociación y participa de los servicios que ésta ofrece, hace cuestionar la necesidad de replantear otros modelos de atención.

La asociación AFARADEM tiene una larga trayectoria en el municipio, y desde sus orígenes ha mantenido una relación muy estrecha con los SS.SS. de Alzira. En parte porque su proyecto inicial surgió vinculado al proceso de desinstitucionalización con un gran impulso por parte de los SS.SS. locales del momento, y posteriormente esta implicación se fue consolidando con el tiempo, pues gran parte de sus costes económicos se asumían a través de subvenciones anuales al amparo de los presupuestos de la entidad local.

Esta dependencia económica de la asociación respecto al Ayuntamiento y a otras instituciones públicas, con el tiempo, ha sido un factor que le ha perjudicado por varios motivos:

1.- El primero, y más importante, porque la asociación ha centrado su actividad en atender a las personas con mayor degradación en su estado de salud, sus relaciones interpersonales y familiares. Personas generalmente asociadas a situaciones de marginalidad que con el tiempo han creado una imagen del colectivo muy perjudicial y estigmatizadora, lo cual ha provocado:

- a) Que aquellos interesados con la misma patología clínica, pero con mayores patrones de normalización no se hayan identificado con la entidad y nunca han pensado que ellos mismos o sus familiares podían ser beneficiarios de algún tipo de servicio de la asociación.
- b) Esta misma realidad, ha llevado implícita una menor capacidad de autogestión de sus propios recursos ya que los usuarios habituales, suelen tener menor capacidad económica para contribuir con su economía al sustento de los servicios.
- c) Así mismo, la falta de exigencia de los usuarios habituales, asociada a sus propias características sanitarias y sociales, ha sido un lastre que ha condenado a la entidad a su estancamiento y a su falta de reivindicación por ampliar sus servicios y mejorar sus condiciones.
- d) La falta de representatividad y de visibilidad social de los usuarios de la entidad en el ámbito comunitario ha sido un hándicap más a superar que les ha condenado a no disponer de espacios propios en condiciones durante muchos años, lo cual ha provocado la cronificación de una realidad perversa: como son pocos, no tienen capacidad reivindicativa y los recursos materiales ofrecidos han sido inadecuados, los cuales a su vez limitan la capacidad de atracción hacia nuevos usuarios que pudieran suponer el crecimiento de la entidad.

2.- El mantenimiento de gran parte de los costes de la asociación, a través de los presupuestos de las instituciones públicas durante tanto tiempo, ha creado una dinámica de trabajo muy acomodada que ha contribuido a disminuir el potencial creativo de los responsables para promover su capacidad de gestión y autosuficiencia, lo cual, con los actuales recortes sociales, que han supuesto la desaparición de todas las subvenciones, ha significado el desmantelamiento de gran parte de los servicios que venía ofreciendo.

6.10. Recursos comunitarios: Grupo de familiares de enfermos mentales

El otro recurso comunitario existente en el municipio creado exclusivamente para abordar la problemática de las personas con TMG, nos referimos al grupo de autoayuda de familiares de los enfermos, también tiene un nivel de cobertura muy bajo, pues tan solo alcanza el 10% del total de personas de la muestra.

Este resultado puede explicarse por varias causas:

- Se trata de un recurso organizado desde los SS.SS. municipales con escasa difusión. Aunque tiene un carácter abierto y se permite el acceso de cualquier persona interesada, su dinámica de funcionamiento desde sus orígenes, muestra la imagen errónea de un servicio de carácter privado y reservado a determinados usuarios seleccionados.
- Parte del colectivo de familiares de personas con esquizofrenia, por temor al estigma y rechazo social, no quieren aproximarse a los recursos reconociendo la problemática familiar que existe con sus familiares enfermos.
- Parte de los enfermos de la muestra sufren una degradación en sus relaciones familiares, por lo que éstos no pueden, o no quieren, participar de una actividad de estas características.
- Otra parte de la muestra presentan rasgos de marginalidad y exclusión que imposibilita que sus respectivas familias puedan participar de este recurso.

Partiendo de ello podemos decir que los usuarios de este recurso son aquellas familias de enfermos que:

- 1.- Tienen una problemática familiar y social lo suficientemente grave para que los familiares reconozcan que necesitan orientación y ayuda para abordar la situación.
- 2.- Las familias están plenamente implicadas en la atención de sus familiares enfermos, y no desertan de esta responsabilidad.
- 3.- No presentan rasgos de marginalidad que les impidan poder participar en el grupo.

7. CONCLUSIONES

Al objeto de poder concretar las conclusiones de este estudio vamos a valorar hasta qué punto se ha cumplido los objetivos específicos previstos, y contrastar las hipótesis planteadas:

Respecto a los objetivos de conocer la prevalencia y a la incidencia de la enfermedad en el municipio, podemos decir que se han cumplido parcialmente, ya que hay que tener en cuenta los límites que afectan a la emisión del diagnóstico de esta enfermedad que pueden dejar al margen a aquellas personas que:

- Acuden a servicios sanitarios privados.
- No acuden a los servicios públicos sanitarios nunca o el tiempo suficiente para que pueda emitirse un diagnóstico definitivo.

Ahora bien, obviando estas dificultades, el estudio ha permitido extraer las cifras oficiales de la esquizofrenia en el municipio, cuyos resultados finales arrojan datos de prevalencia y de incidencia similares a las establecidas en el resto de estudios que se han tomado como referencia en el marco teórico, por lo que a su vez podemos decir que la H1 se ha corroborado en todos sus términos.

Ha resultado muy relevante haber comprobado una distribución homogénea de las personas de la muestra en todo el territorio municipal, que no permiten establecer ninguna relación entre la prevalencia y las características del entorno y del barrio.

En referencia al objetivo de conocer las características socio demográficas del colectivo se ha podido identificar una notable diferencia de ratio por sexo: 2,2 hombres por cada mujer, lo cual supone refutar la H2 ya que existe una disparidad significativa en relación al perfil identificado en otros estudios.

Respecto a esta situación, no se ha podido distinguir las posibles causas de la misma.

En cuanto a la edad, el perfil de la muestra refleja una media de edad de 45 años, lo cual exige la articulación de recursos específicos de promoción laboral que facilite la integración del colectivo en el mercado de trabajo, en prevención de situaciones de marginalidad y exclusión por la falta de integración en el mercado de trabajo.

En lo referente a las características de las unidades convivenciales de los enfermos destaca el hecho de que la gran mayoría (casi 3 de cada 4) viven con la familia, y que el porcentaje de población que vive solo es similar al de los que viven en residencias colectivas.

Los resultados del estudio han puesto de manifiesto que la atención de las personas con esquizofrenia, recae principalmente sobre sus respectivas familias, y de manera especial sobre sus padres, lo cual refleja las dificultades que tienen para emanciparse de sus progenitores.

Se han identificado diferencias en el parentesco de los familiares con quienes conviven los enfermos en función del sexo: los varones principalmente viven solos o con los padres, mientras las mujeres viven en mayor medida con la pareja y/o los hijos.

Respecto a los datos sanitarios obtenidos con el análisis de las respectivas historias clínicas podemos concluir:

- La gran mayoría han sufrido hospitalizaciones a consecuencia de crisis psicóticas.
- El inicio de la enfermedad se ha producido principalmente en el grupo de edad de 18 a 24 años, así mismo más del 70 % antes de los 35.
- No se ha podido establecer una relación entre la edad de inicio y el sexo.
- Casi el 75 % mantienen una buena adherencia al tratamiento pautado desde la USM.
- El nivel de adherencia habitualmente mejora con la edad y los años de diagnóstico. El grupo más adherente es el que se encuentra: en el tramo de edad entre los 45 y los 49 años, y aquellos que tienen el diagnóstico entre 5 y 14 años.

El objetivo referente a conocer el nivel de adherencia al tratamiento del colectivo se ha podido alcanzar con limitaciones, ya que se ha constatado que en los evolutivos se obvia mucha información necesaria para este análisis.

En lo referente a la cobertura del colectivo por parte del sistema de SS.SS. podemos señalar una respuesta institucional bastante precaria teniendo en cuenta los siguientes resultados:

- Más de la mitad de la muestra no ha sido objeto de intervenciones sociales que ha supuesto la apertura de un expediente administrativo.
- El 42 % nunca ha mantenido contacto alguno con los SS.SS. municipales quedando al margen de cualquier tipo de prestación o servicio que éstos ofrecen.
- La gran mayoría de las intervenciones realizadas con los elementos de la muestra corresponden a actuaciones de más de 5 años de antigüedad que han supuesto el archivo del correspondiente expediente.
- La principal prestación básica desarrollada con la muestra corresponde al programa de información, orientación y asesoramiento.

De esta manera en lo que concierne a la H3 respecto al nivel de cobertura de los SS.SS. municipales del 50 % de los casos, podemos decir que se ha corroborado nuestra hipótesis inicial prácticamente en su totalidad, ya que si bien el 55% de la muestra no tiene expediente abierto, la población que nunca ha acudido al servicio se reduce al 42%.

Igualmente se ha confirmado la H4 mediante la que se planteaba que el 50% de las intervenciones sociales se limitaban a tareas de información.

En lo referente al nivel de cobertura por parte del Sistema de Autonomía Personal y Atención a las Personas con Dependencia tenemos que señalar un nivel todavía menor:

- Solo el 31 % ha iniciado expediente de valoración para acogerse a las prestaciones del sistema.
- Casi la mitad de los que han solicitado la valoración de dependencia a fecha de este estudio todavía se han quedado al margen de las prestaciones ya que únicamente se les ha reconocido un Grado I, quedando por el momento fuera del calendario de aplicación de la normativa.

En relación a la valoración de la Dependencia es importante concluir que los baremos médicos diseñados para su efecto, no se ajustan a las características de la sintomatología clínica de las personas con TMG, pues basan gran parte de sus valoraciones en aspectos meramente físicos que no miden las limitaciones que sufren los enfermos mentales.

Esta circunstancia, entre otros factores, ha condicionado los resultados finales de este estudio.

En relación a la identificación de los recursos psico-sociales disponibles en la red comunitaria para abordar las necesidades de las personas con esquizofrenia, podemos señalar que en el municipio de Alzira existen dos recursos específicos dirigidos a la población de la muestra, que son: la Asociación AFARADEM, y el grupo de autoayuda de familiares de enfermos mentales.

El nivel de acceso de las personas de la muestra a ambos recursos es visiblemente muy bajo. Los resultados del estudio arrojan porcentajes del 14 y el 10 % respectivamente.

Existen diversas causas que pueden dar una explicación a esta situación, entre otras destacamos la estigmatización de la entidad AFARADEM que provoca su distanciamiento respecto al colectivo más normalizado.

Estos datos avalan sobradamente la hipótesis H5 planteada inicialmente de que el porcentaje de personas que participan de los recursos comunitarios es inferior al 30%

Con todo ello podemos concluir que el nivel de cobertura social dirigida a abordar la problemática asociada a las personas que sufren esquizofrenia del municipio es muy bajo, y un gran porcentaje queda al margen de cualquier tipo de atención social, lo cual exige replantear el análisis de las necesidades del colectivo, y buscar nuevos modelos de atención.

8. LIMITACIONES Y PROSPECTIVA

Con este estudio se pretendía configurar un mapa sobre cuál es la realidad de la esquizofrenia en el municipio de Alzira. Al respecto, podemos decir que hemos alcanzado los objetivos previstos, no obstante su mayor logro ha sido identificar los límites de lo que queda por conocer.

Es cierto que se ha conseguido identificar quiénes son, cuántos, de qué edades, de qué sexo son, con quién y dónde viven. Incluso se ha logrado conocer los recursos sociales, médicos y comunitarios que existen y en qué medida los utilizan. Se ha demostrado que gran parte del colectivo queda al margen de los sistemas de protección, y es necesario promocionar la creación de otros recursos.

Ahora bien, lo que no se ha podido hacer es haber puesto voz al colectivo, tanto el tiempo como los medios no han posibilitado el contacto personal con las personas de la muestra, a fin de disponer de primera mano cuáles son sus necesidades objetivas y subjetivas

Esta cuestión resultará imprescindible de cara a profundizar en la búsqueda de esos nuevos modelos de atención, y es la principal tarea que este trabajo deja pendiente para proyectos futuros.

A nivel metodológico nos hemos encontrado con una gran limitación en la calidad y cantidad de la información a la que se ha tenido acceso, tanto en las historias clínicas como en las historias sociales. Se ha podido observar que en ambos casos los técnicos responsables de la atención no suelen priorizar el registro de las intervenciones dentro de sus funciones inherentes a la atención médica y social, por lo que el contenido final con el que se ha podido trabajar ha sido muy restrictivo.

Tampoco podemos olvidar que otro gran límite de este proyecto ha sido el centrarse únicamente en la esquizofrenia, por tratarse de la enfermedad mental de mayor gravedad, lo cual ha dejado fuera a mucha población que, aunque se han excluido del estudio por cuestiones de diagnóstico, su problemática clínica, social, familiar, laboral, etc. es igualmente análoga, por lo que requieren de igual modo de las mismas ayudas y prestaciones.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bijl R.V., Ravelli A., van Zessen G. (1998) Prevalence of psychiatric disorder in the general population: results of the Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study (NEMESIS). *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 33, 587-595
- Constitución Española (1978). BOE, 311, de 29 de diciembre de 1978
- Asociación Española de Neuropsiquiatría (2002). *Cuaderno técnico nº 6. Rehabilitación Psicosocial del Trastorno Mental Severo*. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría
- OMS (Región Europea) (2006). *Declaración Europea de Salud Mental. Diario Oficial nº 305 E de 14/12/2006*, 0148 – 0155
- Ministerio de Sanidad y Consumo (2007). *Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud*. Madrid
- Ministerio de Sanidad y Consumo (2009). *Guía de Práctica Clínica sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Psicótico Incipiente*, Guía de Práctica Clínica: AATRM. Nº 2006/05-2. Madrid: Plan de Calidad para el Sistema de Nacional de Salud.
- Häfner H. y der Heiden W. (1997). Epidemiology of schizophrenia. *Canadian Journal of Psychiatry*, 42. 139- 151.
- Haro J.M. et al. (2003). La Epidemiología de los trastornos mentales en España: métodos y participación del estudio ESEMED-España. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 31, 182-191
- INE (2013). *Demografía y Población. Padrón. Población por municipios. Valencia. Alzira*. Madrid: INE
- Lehtinen V. et al. (1990). Prevalence of mental among adults in Finland: basic results from the Mini Finland Health Survey. *Acta Psychiatrica Scandinavia*, 81, 418-425
- Ley 11/2003, de 10 de abril, sobre el Estatuto de las Personas con Discapacidad, DOGV núm. 4.479 de 11 abril de 2003
- Ley 14/1986, de 25 de Abril, General de Sanidad, BOE núm. 102 de 29 de Abril de 1986
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, BOE núm. 299 de 15 de Diciembre de 2006
- Ley 5/ 1997, de 25 de junio, DOGV núm. 3.028, de 4 de julio de 1997
- Ley 7/1985, de 2 de abril, Reguladora de las Bases de Régimen Local, BOE núm. 80 de 03 de Abril de 1985
- Comisión de las Comunidades Europeas (2005). *Libro Verde. Mejorar la salud mental de la población. Hacia una estrategia de la Unión Europea en materia de salud mental*. Bruselas: COM

- Mahoney F.I. y Barthel D.W. (1965). Functional evaluation: the Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*, 13, 61-65
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM*. American Psychiatric Association
- Mata, M., Beperet, V. Madoz y grupo Psicost (2000). Prevalencia e incidencia de la esquizofrenia en Navarra. *ANALES Sistema Sanitario de Navarra*, 23 (1)
- INE (2013). *Padrón Municipal de habitantes de Alzira*. Madrid: INE
- Palomo, T. y Jiménez-Arriero, M.A. (2009). *Manual de psiquiatría*. Madrid: ENE Publicidad
- Pfeiffer E. (1975). A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. *Journal of the American Geriatrics Society*, 23(10), 433-41
- Comunidad Valenciana (2001). *Plan Director de Salud Mental y Asistencia Psiquiátrica de la Comunidad Valenciana (2001-2004)*.
- Sartorius N. et al (1986). Early manifestation and first contact incidence of schizophrenia in different cultures. A preliminary report on the initial phase of the WHO Collaborative Study on determinants of outcome of severe mental disorders. *Psychological Medicine*, 16, 909-928
- Torrey E.F. (1987). Prevalence studies in Schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 150, 598-608
- Vázquez-Barquero J.L., Cuesta Núñez M.J., de la Varga M., Herrera Castanedo, S. y Gaite L. (1995). The Cantabria first episode schizophrenia study: a summary of general findings. *Acta Psychiatrica Scandinavia*, 91(3), 156-162

BIBLIOGRAFÍA

- Abaurrea, P., Astrain, M.V., Elgorriaga, G., Litago, R. y Lora, B. (2000). Necesidades sociales de los enfermos esquizofrénicos en Navarra. *ANALES Sistema Sanitario de Navarra*, 23, Suplemento 1, 95-99
- ARARTEKO (2000). *Atención comunitaria de la Enfermedad Mental. Las personas con enfermedad mental crónica que reciben atención no hospitalaria en la CAPV*. Informe Extraordinario al Parlamento Vasco
- Connie, C., Paloma, U. y Giovanna, C. (2009). *Informe de Psicología Social. Tema: Esquizofrenia y rehabilitación*. Viña del Mar: Facultad de Ciencias Sociales y Humanidades. Escuela de Trabajo Social
- Elvira, L. Y Cabrera, A. (2007). Programa de Trastornos Mentales Graves. Subdirección de Salud Mental y Recursos Socio Sanitarios. *Junta de Extremadura. Servicio Extremeño de Salud*
- Garcés, E.M. (2010). El Trabajo Social en salud mental. *Cuadernos de Trabajo Social*, 23, 333-352
- Grupo asesor sobre el Plan de Salud Mental de la Conselleria de Sanitat (2001). *Plan Director de Salud Mental y Asistencia Psiquiátrica de la Comunidad Valenciana*. Valencia: Generalitat Valenciana
- Laviana-Cuetos, M (2006). La atención a las personas con esquizofrenia y otros trastornos mentales graves desde los servicios públicos: una atención integral e integrada en un modelo comunitario. Apuntes de psicología. *Colegio oficial e psicología Andalucía occidental y Universidad de Sevilla*, 24 (1-3), 345-373
- Moreno Kustner, B. (2002). *Capítulo 11: El concepto de psiquiatría comunitaria. Análisis de patrones de utilización de servicios en pacientes esquizofrénicos*. Granada: Universidad de Granada
- Gobierno de Navarra (2005). *Programa de Atención a Personas con Trastorno Mental Grave*. Navarra: Departamento de Bienestar Social, Deporte y Juventud
- Salguero, L. y Soraide, J. (2012). Factores asociados para el desarrollo de la Esquizofrenia y su incidencia en pacientes del Hospital San Juan de Dios gestión 2012. *Revista Científica Ciencia Médica*, 15(2), 18-21
- Sartorius, N., Gulbinat, W., Harrison, G., Laska, K y Siegel, C. (1997). Seguimiento a largo plazo de la esquizofrenia en 16 países. Descripción del Estudio Internacional de la Esquizofrenia desarrollado por la Organización Mundial de la Salud. *Revistas de Neuro-Psiquiatría*, 60 (supl. 1) , 15-28
- Servicio de Coordinación y Apoyo Técnico Consejería de Servicios Sociales Comunidad de Madrid (2002). *Rehabilitación psicosocial y apoyo comunitario de personas con enfermedad mental crónica: programas básicos de intervención*. *Cuadernos Técnicos de Servicios Sociales*, vol 17. Madrid: Comunidad Madrid

ANEXO DE TABLAS

TABLA 1: PREVALENCIA

Estadística del Padrón Continuo a 1 de enero de 2013. Datos por municipios.

46.- Valencia\València

Población por sexo, municipios y edad (grupos quinquenales).

Unidades: personas

	Total
Ambos sexos	
46017-Alzira	44788
Hombres	
46017-Alzira	21848
Mujeres	
46017-Alzira	22940

Fuente: Instituto Nacional de Estadística.

TABLA 2: INCIDENCIA

nuevos casos desde 1999	64		
		hombres	mujeres
población Alzira en 1999	40441	19750	20691

TABLA 3: MEDIA Nº MIEMBROS

Estadísticos para una muestra

	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
NºMiembros	92	2,92	1,571	,164

TABLA 4: PARENTESCO

Parentesco

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	solo	19	18,1	18,1	18,1
	Padre/madre	23	21,9	21,9	40,0
	pareja	8	7,6	7,6	47,6
	pareja e hijos	13	12,4	12,4	60,0
	Hijos	4	3,8	3,8	63,8
	Otros familiares	9	8,6	8,6	72,4
	colectiva sin vínculo familiar	13	12,4	12,4	84,8
	Padres y otros	16	15,2	15,2	100,0

TABLA 5: SEXO/UNIDAD CONVIVENCIA.

Tabla de contingencia SEXO * Parentesco

		Recuento								Total
		Parentesco								
SEX	O	solo	Padre/madre	pareja	pareja e hijos	Hijos	Hermanos	colectiva sin vínculo familiar	Padres y hnos	
		14	20	4	6	0	7	9	12	72
Mujer		5	3	4	7	4	2	4	4	33
Total		19	23	8	13	4	9	13	16	105

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	17,540 ^a	7	,014
Razón de verosimilitudes	18,397	7	,010
N de casos válidos	105		

a. 6 casillas (37,5%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 1,26.

TABLA 6: EDAD/UNIDAD CONVIVENCIA.

EDAD	Parentesco								Total
	solo	Padre/madre	pareja	pareja e hijos	Hijos	hermanos	colectiva sin vínculo familiar	Padres y hnos	
19-24	0	1	0	0	0	1	0	1	3
25-29	0	2	0	1	0	0	1	3	7
30-34	0	2	2	0	0	0	0	3	7
35-39	4	2	0	1	0	1	2	3	13
40-44	4	7	0	3	0	1	1	3	19
45-49	6	6	1	4	1	3	0	2	23
50-54	2	1	3	2	1	2	1	0	12
55-59	0	1	1	1	0	1	1	0	5
60-64	1	1	1	0	1	0	6	1	11
65 ó más	2	0	0	1	1	0	1	0	5

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	272,261 ^a	273	,501
Razón de verosimilitudes	216,127	273	,995
N de casos válidos	105		

a. 320 casillas (100,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,04.

TABLA 7: INICIO HOSPITALIZACIÓN.

InicioHosp

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	no	64	61,0	61,0	61,0
	sí	38	36,2	36,2	97,1
	ns/nc	3	2,9	2,9	100,0
	Total	105	100,0	100,0	

TABLA 8: HOSPITALIZACIONES

IngresosHosp

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	no	40	38,1	38,1	38,1
	sí	65	61,9	61,9	100,0
	Total	105	100,0	100,0	

TABLA 9: RELACIÓN SEXO/EDAD INICIO

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	43,065 ^a	36	,195
Razón de verosimilitudes	53,275	36	,032
N de casos válidos	104		

a. 73 casillas (98,6%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,32.

TABLA 10. ADHERENCIA

Adherencia

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Desvinculado	15	14,3	14,3	14,3
	buenas	76	72,4	72,4	86,7
	Regular	11	10,5	10,5	97,1
	mala	3	2,9	2,9	100,0
	Total	105	100,0	100,0	

TABLA 11. RELACIÓN SEXO/ ADHERENCIA

Tabla de contingencia SEXO * Adherencia

Recuento

	Adherencia				Total	
	Desvinculado	buenas	Regular	mala		
SEXO	Hombre	11	49	10	2	72
	Mujer	4	27	1	1	33
Total		15	76	11	3	105

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	3,302 ^a	3	,347
Razón de verosimilitudes	3,906	3	,272
N de casos válidos	105		

a. 4 casillas (50,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,94.

TABLA 12: RELACIÓN EDAD/ ADHERENCIA

Recuento

	Adherencia				Total
	Desvinculado	buena	Regular	mala	
Edad	19-24	0	3	0	3
	25-29	1	5	0	7
	30-34	0	7	0	7
	35-39	2	8	3	13
	40-44	2	13	4	19
	45-49	2	20	0	23
	50-54	2	8	2	12
	55-59	2	2	1	5
	60-64	3	7	1	11
	65 ó más	1	3	0	5
Total		15	76	11	105

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	155,461 ^a	117	,010
Razón de verosimilitudes	93,605	117	,945
N de casos válidos	105		

a. 158 casillas (98,8%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,03.

TABLA 13: PARENTESCO/ ADHERENCIA

Tabla de contingencia Parentesco * Adherencia

Recuento

		Adherencia				Total
		Desvinculado	buena	Regular	mala	
Parentesco	solo	3	13	3	0	19
	Padre/madre	2	18	3	0	23
	pareja	1	7	0	0	8
	pareja e hijos	2	10	1	0	13
	Hijos	1	2	1	0	4
	Otros familiares	1	7	1	0	9
	colectiva sin vínculo familiar	2	9	0	2	13
	Padres y otros	3	10	2	1	16
Total		15	76	11	3	105

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	15,950 ^a	21	,772
Razón de verosimilitudes	16,223	21	,757
N de casos válidos	105		

a. 25 casillas (78,1%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,11.

TABLA 14: EXPEDIENTE SS.SS

ExptSS.SS

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	58	55,2	55,2	55,2
	47	44,8	44,8	100,0
Total		100,0	100,0	

TABLA 15: TIPO ARCHIVO EXPEDIENTE SS.SS

TipoArchivo

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	sin expte	58	55,2	55,2	55,2
	Histórico	20	19,0	19,0	74,3
	General	3	2,9	2,9	77,1
	SIUSS	24	22,9	22,9	100,0
	Total	105	100,0	100,0	

TABLA 16: INTERVENCIONES PROGRAMA INFORMACIÓN

ProgramaInfor

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos		44	41,9	41,9	41,9
	no	9	8,6	8,6	50,5
	sí	52	49,5	49,5	100,0
	Total	105	100,0	100,0	

TABLA 17: INTERVENCIONES PROGRAMA SAD

SAD

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos		44	41,9	41,9	41,9
	no	49	46,7	46,7	88,6
	sí	12	11,4	11,4	100,0
	Total	105	100,0	100,0	

TABLA 18: INTERVENCIONES PROGRAMA ALOJAMIENTO ALTERNATIVO

Residencia

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	44	41,9	41,9	41,9
no	52	49,5	49,5	91,4
sí	9	8,6	8,6	100,0
Total	105	100,0	100,0	

TABLA 19: INTERVENCIONES PROGRAMA PREVENCIÓN

Prevención

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	44	41,9	41,9	41,9
no	43	41,0	41,0	82,9
sí	18	17,1	17,1	100,0
Total	105	100,0	100,0	

TABLA 20: INTERVENCIONES PROGRAMA AYUDAS ECONÓMICAS

AyudasEconm

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	44	41,9	41,9	41,9
no	39	37,1	37,1	79,0
sí	22	21,0	21,0	100,0
Total	105	100,0	100,0	

TABLA 21: SOLICITUDES DEPENDENCIA

Dependencia					
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado	
Válidos					
no	72	68,6	68,6	68,6	
sí	33	31,4	31,4	100,0	
Total	105	100,0	100,0		

TABLA 22: VALORACIONES DEPENDENCIA

GºNivel					
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado	
Válidos					
1	72	68,6	68,6	68,6	
2	15	14,3	14,3	82,9	
3	12	11,4	11,4	94,3	
ext	4	3,8	3,8	98,1	
Total	2	1,9	1,9	100,0	
	105	100,0	100,0		

TABLA 23: RELACIÓN PARENTESCO/ SOLICITUD DEPENDENCIA

Tabla de contingencia Parentesco * Dependencia

Recuento

Parentesco	solo	Dependencia		Total
		no	sí	
Padre/madre		15	4	19
pareja		16	7	23
pareja e hijos		8	0	8
Hijos		12	1	13
Otros familiares		3	1	4
colectiva sin vínculo familiar		4	5	9
Padres y otros		1	12	13
Total		72	33	105

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	34,083 ^a	7	,000
Razón de verosimilitudes	36,490	7	,000
N de casos válidos	105		

a. 6 casillas (37,5%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 1,26.

TABLA 24: PARTICIPANTES ASOCIACIÓN AFARADEM

ClubConvivencia

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	61	58,1	58,1	58,1
NO	33	31,4	31,4	89,5
SÍ	11	10,5	10,5	100,0
Total	105	100,0	100,0	

TABLA 25: PARTICIPANTES GRUPO AUTOAYUDA FAMILIARES

GrupoFamilia

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos				
no	95	90,5	90,5	90,5
sí	10	9,5	9,5	100,0
Total	105	100,0	100,0	

TABLA 26: MEDIA EDAD EXCLUÍDOS MUESTRA POR FALLECIMIENTO

Nº EXP.	FECHA NAC	DEFUNCIÓN	AÑOS
6	23/07/1950	15/10/2011	61
21	30/03/1960	09/02/2009	49
25	15/01/2023	17/01/2009	86
36	04/03/1947	11/02/2007	60
38	17/03/1936	09/11/2005	69
56	04/10/1935	23/04/2009	74
73	23/02/1941	24/01/2013	72
75	29/07/2023	04/05/2011	88
87	09/04/1935	14/09/2013	67
96	16/02/1981	08/09/2007	26
109	12/05/1961	24/01/2013	52
119	13/07/1940	20/06/2007	61
123	12/03/1952	06/01/2013	61
125	22/08/1951	28/07/2012	45
128	17/03/1963	26/03/2008	66
137	11/12/1941	31/07/2007	46
154	21/02/1962	01/09/2008	78

MEDIA AÑOS FALLECIMIENTO

62,4