

Universitat Oberta de Catalunya

# “Análisis de los factores psicosociales asociados al diagnóstico de cáncer en pacientes con esquizofrenia percibidos por profesionales sanitarios de la red de Salud Mental de Madrid”

Autora: Carlota García Román

Directora del TFM: M<sup>a</sup> Teresa Gijón Sánchez

JULIO 2016



Universitat Oberta  
de Catalunya



## AGRADECIMIENTOS

En primer lugar me gustaría agradecer a mi directora del Trabajo Final de Máster, M<sup>a</sup> Teresa Gijón Sánchez, el esfuerzo realizado durante la dirección del trabajo y el cómo me ha orientado durante toda mi investigación, lo cual era algo totalmente nuevo para mí y ha sabido guiarme excelentemente.

Agradecer a mí tutora de prácticas M. C. V. M., y al resto de trabajadoras sociales del CSM "Hawai", A. R. y C. A. B. las cuales me ayudaron a conformar el grupo en este centro, además de ser participantes activas del mismo. Al igual agradecer a P.V.G., psiquiatra del centro, su participación en el grupo de discusión. Todas ellas han hecho posible este grupo y, de las cuales, durante la estancia de prácticas, aún siendo un corto periodo, he podido aprender mucho.

Por otro lado, a los compañeros/as de máster con los que he pasado muy buenos momentos pero también muchos agobios, a pesar de las distancias entre nosotros. Pero entre ellos/as, se merecen un especial mención O.E.A. por haber sido mi compañera desde el inicio de esta andadura y ser un gran pilar de apoyo y un foco de ánimos y risas; y, M.A.G.G., compañera y ahora amiga, por ofrecerme su centro de trabajo (CSM "Miami") para realizar en él el otro grupo focal. Gracias por mover a todos los participantes y organizarme y concretarme fecha del grupo. Desde aquí te mando muchos ánimos y abrazos para estos momentos tan duros qué estás viviendo.

Agradecer a todos los profesionales que participaron en el grupo focal de dicho centro, P.A.U, B.S.R, D.G.S. y P.M.M, por compartir sus experiencias conmigo y hacerme pasar ese rato tan agradable, al cual, se ofrecieron a participar sin dudarlo.

Por último, agradecer a mi familia y amigos/as, en especial a Anastasia por todo el apoyo y ánimos que me ha ofrecido durante este último periodo para que siguiera adelante y no me rindiera.

Sinceramente, gracias a todos/as ellos/as por haber formado parte de este trabajo, porque sin ellos/as esto no hubiera sido posible.

## **RESUMEN**

**Introducción:** La esquizofrenia es una enfermedad mental incluida dentro de los Trastornos Mentales Graves. Ésta está asociada a un gran estigma social, además de producir en quien la padece y en su familia importantes cambios en su funcionamiento psicosocial y calidad de vida, cambios que también afloran cuando una persona es diagnosticada con cáncer.

**Objetivo general:** Conocer y comprender los principales factores psicosociales que presentan los pacientes con esquizofrenia al ser diagnosticados de cáncer desde la perspectiva de los profesionales que les atienden en diversos centros de la red de Salud Mental de Madrid.

**Metodología:** Investigación cualitativa basada en un diseño descriptivo-interpretativo. Se han realizado dos grupos focales en diferentes Centros de Salud Mental de Madrid. Éstos han sido conformados por trabajadoras sociales sanitarias y psiquiatras. Los resultados de la evaluación se obtuvieron tras el análisis del discurso de forma manual con la ayuda de categorías.

**Resultados:** Los profesionales perciben que el principal cambio se produce en el comportamiento familiar, donde parece que la familia adopta una actitud más interesada por el cuidado y las necesidades del paciente. Entre los grupos no ha habido consenso sobre si sería necesario o no crear recursos y/o servicios específicos.

**Conclusiones:** Desde el Trabajo Social Sanitario es imprescindible trabajar con la familia del paciente para orientarla y mejorar la relación paciente-familia. Además, se debe trabajar con los profesionales de la Red Sanitaria para reducir su estigma hacia la esquizofrenia, con el fin de favorecer la inclusión en los recursos a estos pacientes con un doble diagnóstico.

## **PALABRAS CLAVE**

Trastorno Mental Grave, esquizofrenia, cáncer, necesidades psicosociales, perspectiva profesional

## **ABSTRACT**

**Introduction:** Schizophrenia is a mental illness included within Several Mental Disorders. It is a disease that is associated with a great social stigma also occurs in the sufferer and his family important changes in their psychosocial functioning and quality of life. These are issues also arise when a person is diagnosed with cancer.

**Objective:** Know and understand the main psychosocial factors presented by patients with schizophrenia to be diagnosed with cancer from the perspective of the professionals who serve them in different mental health centers of Madrid.

**Methodology:** Qualitative research based on a descriptive and interpretative design. Two focal groups were executed in different mental health centers of Madrid. These works have been carried out by health social workers and psychiatrists. The results were obtained by analyzing the discourse manually with the help of categories.

**Results:** The professionals perceive that the main change is in the family because they are the relatives who are more interested in the specific needs of the patient. There is no consensus among the groups on whether it would be necessary to create resources and / or specific services.

**Conclusions:** Health Social Work with the patient's family is very important to orient and improve patient-family relationship. In addition, we must work with professionals Health Network to reduce stigma schizophrenia, and promote inclusion in the resources these patients with a dual diagnosis.

## **KEY WORDS**

Severe mental disorder, schizophrenia, cancer psychosocial needs, professional perspective

# ÍNDICE

|   |       |
|---|-------|
| INTRODUCCIÓN_____   | 7-9   |
| 1. JUSTIFICACIÓN_____   | 10-11 |
| 2. MARCO TEÓRICO_____   | 12-23 |
| 2.1. LA SALUD MENTAL Y EVOLUCIÓN DEL<br>TRATAMIENTO EN ESPAÑA.....  | 12-13 |
| 2.2. LOS TRASTORNOS MENTALES GRAVES<br>Y LA ESQUIZOFRENIA.....  | 13-15 |
| 2.3. EPIDEMIOLOGÍA DE LA ESQUIZOFRENIA.....   | 16-18 |
| 2.4. NECESIDADES BÁSICAS VINCULADAS<br>A LA ESQUIZOFRENIA.....  | 18-19 |
| 2.5. EL CÁNCER.....   | 19-20 |
| 2.6. LA ESQUIZOFRENIA Y EL CÁNCER_____  | 20-21 |
| 2.7. EL PAPEL DEL/LA TRABAJADOR/A SOCIAL<br>SANITARIO/A EN LA INTERVENCIÓN<br>EN RELACIÓN A LA ESQUIZOFRENIA Y EL CÁNCER..... | 22-23 |
| 3. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS_____   | 23-25 |
| 3.1. OBJETIVO GENERAL.....  | 23-24 |
| 3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....   | 24-25 |
| 4. METODOLOGÍA_____   | 25-29 |
| 4.1. DISEÑO DEL ESTUDIO Y<br>ENFOQUE TEÓRICO-METODOLÓGICO.....  | 25    |
| 4.2. POBLACIÓN DE ESTUDIO.....  | 26    |
| 4.3. DIMENSIONES DE ESTUDIO.....  | 26    |
| 4.4. PROCEDIMIENTO DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN.....  | 27-28 |
| 4.5. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN.....  | 28    |
| 4.6. LIMITACIONES.....  | 28-29 |

|   |       |
|---|-------|
| 5. ANÁLISIS DE RESULTADOS _____   | 29-43 |
| 5.1. FACTORES PSICOSOCIALES<br>DEL PACIENTE CON ESQUIZOFRENIA.....                      | 29-31 |
| 5.2. CAMBIOS PRODUCIDOS TRAS<br>EL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER.....                           | 32-35 |
| 5.3. ORIENTACIÓN DEL DIAGNÓSTICO SOCIAL<br>SANITARIO TRAS EL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER..... | 35-40 |
| 6.4. NECESIDADES PSICOSOCIALES PARA<br>LA PROPUESTA DE PROGRAMAS ESPECÍFICOS.....       | 40-43 |
| 6. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES _____   | 43-49 |
| 7. PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN _____   | 50-51 |
| 8. NUEVAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN _____   | 51-52 |
| BIBLIOGRAFÍA _____  | 53-57 |
| ANEXOS _____  | 58-59 |
| ANEXO I: Guión entrevista grupos focales.....   | 58-59 |
| ANEXO II: Tabla comparativa barrios de estudio.....                                     | 59    |

## INTRODUCCIÓN

El presente trabajo pretende conocer y comprender los principales factores psicosociales que presentan los pacientes con esquizofrenia al ser diagnosticados de cáncer desde la perspectiva de los profesionales que les atienden en diversos centros de la red de Salud Mental de Madrid.

Entre los factores psicosociales en esta investigación se definen, principalmente, el apoyo social y el afrontamiento de diferentes enfermedades (esquizofrenia y cáncer).

Dentro del apoyo social podemos diferenciar entre el apoyo formal (que sería el que se procurase desde los centros institucionales) y el apoyo informal (que sería el ofrecido por familiares, amigos, pareja...) y entre, el apoyo real y el apoyo social percibido. Éste último, el apoyo social percibido se refiere a la percepción subjetiva que tiene el paciente del grado en que éste percibe la existencia de relaciones proveedoras de apoyo idóneo y adecuado a sus necesidades.

En referencia al afrontamiento 'la mayoría de los investigadores lo definen como una respuesta o conjunto de respuestas ante la situación estresante, ejecutadas para manejarla y/o neutralizarla'.<sup>1 (p351)</sup> En este caso se daría una primera situación estresante con el diagnóstico de esquizofrenia, seguida de una segunda con el diagnóstico de cáncer.

Si nos centramos en las enfermedades que nos ocupa esta investigación, por un lado encontramos la esquizofrenia, la cual es un Trastorno Mental Grave (en adelante TMG), que afecta<sup>2</sup> a más de 21 millones de personas en todo el mundo. A pesar de no ser la enfermedad mental más frecuente podría considerarse, por su naturaleza, una de las más estigmatizadas. Ésta es considerada una enfermedad que produce una cierta pérdida de funcionamiento y manejo social que repercute considerablemente en la calidad de vida de quien la sufre y de sus allegados.

Por otro lado, nos encontramos ante el cáncer<sup>3</sup>, enfermedad caracterizada por un crecimiento anormal de células, la cual es considerada la primera causa de fallecimiento a nivel mundial.

Ambas, son enfermedades con un gran impacto psicosocial, donde existe una pérdida de calidad de vida importante. La familia sufrirá una desestructuración y modificación de roles familiares, además del componente de carga psicológica que conllevan estos diagnósticos para la familia.

Hasta hace relativamente escaso tiempo se tendía a ver al ser humano como un ser biológico, sin apenas reparar en otras esferas vitales. En la actualidad, el concepto del ser humano como un ser biopsicosocial está adoptando mucha más fuerza. Por tanto cuando hablamos de esquizofrenia y hablamos de cáncer no sólo hablamos de enfermedades que repercuten en la salud del paciente sino también a nivel psicológico y a nivel social, además de influir en la familia y el resto de red social del paciente.

El papel del/la trabajador/a social sanitario/a (en adelante TSS) en el campo de la salud mental puede entenderse<sup>4</sup> como un proceso de ayuda ya sea a nivel individual, familiar, grupal y/o comunitario, cuyo objeto será desarrollar las capacidades psicosociales, con el fin de poder enfrentar los problemas y las situaciones conflictivas que hayan podido acontecer (o vayan a hacerlo en un futuro). Además de, mejorar el desarrollo de sus capacidades como son la comprensión, tolerancia y frustración, así como mejorar el manejo de sus propios recursos y los que le ofrece su entorno.

Si nos situamos en el ámbito oncológico la intervención del/la TSS<sup>5</sup> va dirigida a responder a las necesidades sociales, presentes en los pacientes con cáncer y sus familias, que vayan surgiendo según el transcurso de la enfermedad: diagnóstico inicial (donde la persona experimentará un alto nivel de estrés debido a la incertidumbre que provoca la enfermedad), tratamiento (el cual implica un periodo de separación de su realidad habitual y en ocasiones también de su propia imagen personal), supervivencia (donde se recupera el funcionamiento habitual de la persona), recidivas (es una vuelta a empezar y a volver a pasar por situaciones muy estresantes), estado terminal (supone el fin de la vida y la aceptación de eso mismo, con todo lo que ello implica) y/o duelo (donde se trabajará intensamente con la familia). A pesar, de que cada etapa presente sus necesidades específicas, en general, lo que se busca desde el Trabajo Social Sanitario es mantener o recuperar la calidad de vida del/la paciente que se ve afectada por la enfermedad.



Es por ello que el papel del/la TSS es fundamental, y su presencia en los equipos multidisciplinares tanto de salud mental como de oncología debe ser innegociable. Es esencial, que el TSS intervenga tanto con el paciente como con su familia, esto es muy importante<sup>6</sup> para que la familia reduzca miedos, aclare dudas y se vuelque en el cuidado del paciente, evitando a su vez, que se pueda dar situaciones como la sobrecarga del cuidador o la claudicación familiar con el paciente terminal. Es decir, el TSS debe trabajar en la mejora del apoyo social del paciente, para procurar una mejor calidad de vida, reduciendo así su malestar psicosocial.

Este trabajo se inicia con una justificación de porque se ha considerado necesario llevar a cabo esta investigación.

Después no encontramos con la parte más bibliográfica donde se hará un recorrido por el trato a la Salud Mental en España, y se tratará la esquizofrenia desde un punto de vista más social. Tras ello se hace referencia al cáncer, para ampliar conocimientos sobre esta enfermedad. Luego se presenta la comorbilidad de la esquizofrenia con el cáncer. Para terminar, se hace referencia al papel del TSS en la intervención con pacientes con esquizofrenia y diagnóstico de cáncer, donde se dan recomendaciones sobre como el/la TSS debería orientar su investigación.

Seguidamente encontramos la hipótesis principal, que en nuestro caso se trata de una pregunta de investigación que nos permite realizar todo el diseño metodológico en base a ella, seguida de los objetivos generales y específicos planteados.

A continuación, se explica cómo se ha estructurado el proceso metodológico llevado a cabo, así como las limitaciones con las que nos hemos encontrado durante su realización. Comenzamos definiendo el diseño de estudio y el enfoque teórico metodológico con el que se ha llevado a cabo. A continuación, pasamos a limitar la población de estudio, así como las dimensiones de estudio. Continuaremos explicando el procedimiento de recogida de información y como se ha realizado el análisis de información extraída de dicho proceso. Por último, se hace referencia a las limitaciones con las que nos hemos podido encontrar durante el desarrollo de la investigación.

Tras ello, encontramos el análisis de los resultados obtenidos y la discusión y conclusiones que se han podido extraer de dicho análisis.

Por último, se realizan propuestas de intervención y de nuevas líneas de investigación, que se ha podido observar que sería interesante llevar a cabo en el futuro

## 1. JUSTIFICACIÓN

La esquizofrenia, al igual que la mayoría de los TMG, es una enfermedad que presenta<sup>7</sup> necesidades específicas, donde existe una mayor probabilidad de aislamiento social, de deterioro de habilidades sociales, disminución de hábitos saludables, disminución de la red de apoyo informal, etc. Es una enfermedad crónica que en ocasiones produce un deterioro residual en la persona que la padece.

En numerosos casos<sup>8, 9</sup> la esquizofrenia presenta morbilidad con otras enfermedades físicas como puede ser la diabetes, cardiopatía isquémica o la EPOC. Entre éstas, también se encuentra el cáncer.

Las personas con esquizofrenia suelen tener comportamientos, como el hábito tabáquico muy exacerbado, y este mismo comportamiento es uno de los factores de riesgo de padecer un cáncer.

El cáncer es una enfermedad que a su diagnóstico crea mucha incertidumbre, e impotencia, no sólo en el paciente, sino también en su familia. Si a ello le sumamos que el paciente ya tenía diagnosticado una esquizofrenia anteriormente, nos encontramos con un doble diagnóstico de dos enfermedades que tienen grandes repercusiones psicosociales en la vida del paciente.

También se ha de tener en cuenta el estigma que rodea a la enfermedad mental y en concreto a la esquizofrenia, por lo que al padecer un cáncer y necesitar unos cuidados y recursos específicos, podríamos encontrar dificultades a la hora de acceder a los recursos adecuados para su cuidado.

Se ha de tener en cuenta que estudios como el Bouza<sup>9</sup>, donde se hace una revisión de las investigaciones sobre la comorbilidad de la patología física en la esquizofrenia, ponen de relieve la falta de estudios que indiquen el efecto que puede tener el diagnóstico de cáncer sobre la persona con esquizofrenia.

En lo que refiere al Trabajo Social Sanitario éste trata de evitar que:

'la enfermedad, su vivencia y lo que ésta desprende según el tipo de diagnóstico y tratamiento sanitario, sea causa de disfunciones sociales, agravadas con el tiempo y que si no se atienden profesionalmente pueden dar lugar a diferentes grados de marginación y pérdida de salud. El Trabajo Social Sanitario es el apoyo profesional que garantiza la continuidad asistencial. Considera no sólo las necesidades sanitarias que vienen determinadas por el médico y la enfermera, sino las posibilidades sociales que harán posible el seguimiento terapéutico, el cumplimiento terapéutico, en las condiciones óptimas.'<sup>10 (p 15)</sup>

El fomento de la investigación social en el campo del Trabajo Social Sanitario ayudará a determinar y mejorar el conocimiento sobre las necesidades sociosanitarias que presentan los pacientes que atendemos los/as TSS, y en este caso, concretamente, las que presentan los pacientes con esquizofrenia y con un diagnóstico de cáncer.

Todo ello, nos hace iniciar esta investigación e incita a descubrir ¿cuáles son los principales factores psicosociales que los profesionales perciben cuando a un paciente que padece esquizofrenia se le diagnostica un cáncer?, con lo que pretendemos ampliar y mejorar el conocimiento sobre este tipo de pacientes y principalmente, cual es la percepción que tienen los profesionales sobre ello. Es decir, queremos conocer, desde dicha perspectiva, cómo puede afectar al paciente con esquizofrenia el diagnóstico de un cáncer y no sólo cómo puede variar su esfera social y apoyos informales sino también su relación con los apoyos formales.

## 2. MARCO TEÓRICO

### 2.1. LA SALUD MENTAL Y SU EVOLUCIÓN DEL TRATAMIENTO EN ESPAÑA

A lo largo de la historia el término salud ha estado ligado al término enfermedad, pero actualmente, entendemos salud como aquel 'estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades'<sup>11</sup>. Si nos adentramos en el plano de la salud mental no hay una definición única consensuada, sino que existen numerosas definiciones, como puede ser la de Davini, Gellon, De Salluzi y Rossi<sup>12</sup> los cuales consideran que la salud mental es un estado donde la persona se encuentra bien adaptada, siente placer por la vida y busca su propia autorrealización. Además consideran que es un estado saludable donde no sólo existe ausencia de trastornos mentales. La salud mental también puede ser definida como 'la capacidad del individuo, el grupo y el ambiente, de interactuar de forma tal que se promueva el bienestar subjetivo, el óptimo desarrollo y el uso de las habilidades mentales (cognitivas, afectivas y relacionales)',<sup>13 (p 69)</sup>. Dado que no existe una definición consensuada, las definiciones de salud mental pueden variar según la cultura y la percepción de la realidad de los autores. Lo que sí está claro es que las definiciones de salud mental se separan del plano meramente orgánico de las personas.

El trato a la salud y concretamente a la salud mental ha variado mucho a lo largo de los años a nivel mundial. Concretamente en España, si miramos unos 30 años atrás, el tratamiento y todo lo referente a la salud mental no estaban incluidos dentro de las prestaciones que ofrecía el Sistema Nacional de Salud.

En 1982 se proclamó un nuevo gobierno socialista, y el nuevo Ministerio de Sanidad, con su representante, Ernest LLuch<sup>i</sup>, se propuso remodelar el sistema sanitario, incluyendo dentro de esta remodelación todo lo referente a la psiquiatría. En 1983, desde éste Ministerio, se crea la Comisión Ministerial para la Reforma Psiquiátrica.

---

<sup>i</sup> Ministro de Sanidad y Consumo (1982-1986)

Tras dos años, se presenta en Abril de 1985 el Informe de la Comisión Ministerial para la Reforma Psiquiátrica, donde se exponen las nuevas líneas a seguir en la atención psiquiátrica, así como recomendaciones en su implantación.

La Ley 14/1986, de 25 de Abril, General de Sanidad<sup>14</sup> plasma en su artículo 20 lo recogido en el Informe de la Comisión e incluye la salud mental dentro del Sistema Nacional de Salud, siendo la atención de las enfermedades mentales un nivel de Atención Sanitaria Especializada. En él<sup>14</sup> se especifica 'la plena integración de las actuaciones relativas a la salud mental en el sistema sanitario general y de la total equiparación del enfermo mental a las demás personas que requieran servicios sanitarios y sociales'. Así pues, comienza en España la llamada "reforma psiquiátrica", donde los problemas de salud mental se tratan en el ámbito comunitario, buscando reducir al máximo posible la hospitalización de los enfermos, que a partir de ahora se realizará en las unidades psiquiátricas de los hospitales generales, por lo que se busca propiciar 'la atención de la problemática de dichas personas en su propio entorno familiar y social potenciando su mantenimiento e integración en su contexto socio-comunitario del modo más normalizado posible'<sup>15</sup> (p. 95). Para ello, desde la promulgación de la Ley, y siguiendo las directrices del Informe de la Comisión Ministerial para la Reforma Psiquiátrica, se busca promover la coordinación entre los recursos asistenciales en salud mental, los Servicios Sociales tanto de atención primaria como especializada y aquellas áreas institucionales que tengan relación con la salud.

## **2.2. LOS TRASTORNOS MENTALES GRAVES Y LA ESQUIZOFRENIA**

Dentro de las enfermedades mentales, el colectivo que más demanda asistencial requiere son los Trastornos Mentales Graves o Trastornos Mentales Severos (en adelante TMG), los cuales son definidos por el Instituto Nacional de Salud Mental de Estados Unidos –NIMH-<sup>16</sup>, como 'grupo de personas heterogéneas, que sufren trastornos psiquiátricos graves, que cursan con alteraciones mentales de duración prolongada, que conllevan un grado variable de discapacidad y de disfunción social y que han de ser atendidas en diversos recursos sociosanitarios de la red de atención psiquiátrica y social'.

Para poder tener una mejor comprensión sobre la población que padece este tipo de trastornos, es necesario delimitar las características que rodean a las personas que padecen un TMG. Según Goldman, Gatozzi y Tanbe<sup>17 (p 22)</sup> la población que presenta un TMG son:

‘Personas que sufren trastornos psiquiátricos graves y crónicos como: esquizofrenia, trastornos maniaco-depresivos y depresivos graves, trastornos paranoides y otras psicosis, así como algunos trastornos graves de la personalidad, que dificultan o impiden el desarrollo de sus capacidades funcionales en relación a aspectos de la vida diaria, tales como: higiene personal, autocuidado, autocontrol, relaciones interpersonales, interacciones sociales, aprendizaje, actividades recreativas y de ocio, trabajo, etc.; y que además, dificultan el desarrollo de su autosuficiencia económica. Así mismo muchas de estas personas han estado hospitalizadas en algún momento de sus vidas, variando su duración según los casos’.

A la hora de diagnosticar un TMG hay que tener en cuenta que todas las categorías diagnósticas que incluyen los TMG tienen la consideración de psicóticas, por lo que se incluirá a las personas que cumplen los criterios diagnósticos de por lo menos una de las siguientes categorías diagnósticas de la Clasificación Internacional de Enfermedades CIE-10<sup>18</sup>:

Trastornos esquizofrénicos (F20.x)

Trastorno esquizotípico (F21)

Trastornos delirantes persistentes (F22)

Trastornos delirantes inducidos (F24)

Trastornos esquizoafectivos (F25)

Otros trastornos psicóticos no orgánicos (F28 y F29)

Trastorno bipolar (F31.x)

Episodio depresivo grave con síntomas psicóticos (F32.3)

Trastornos depresivos graves recurrentes (F33)

Trastorno obsesivo compulsivo (F42)

Por tanto, la esquizofrenia (enfermedad objeto de nuestro estudio) está englobada dentro de los TMG.

La esquizofrenia, también llamada *dementia praecox*<sup>ii</sup> es una enfermedad mental<sup>19</sup> prematura, crónica, con un inicio agudo, caracterizada por una disociación cognoscitivo-afectiva- cognitiva , la cual produce un deterioro en la personalidad de la persona, afectando así en su capacidad de creación y socialización.

Normalmente, se manifiesta combinando una serie de síntomas y signos característicos. Los síntomas 'afectan a múltiples procesos psicológicos, como la percepción (alucinaciones), ideación, comprobación de la realidad (delirios), procesos de pensamiento (asociaciones laxas), sentimientos (afecto plano, afecto inapropiado), atención, concentración, motivación y juicio'.<sup>20 (p 35)</sup>

La esquizofrenia se caracteriza por presentar síntomas positivos (como alucinaciones, ideas delirantes, trastornos del pensamiento, etc.) y síntomas negativos como (abulia, apatía, anhedonia, afectividad plana, etc.). Todos estos síntomas descritos no tienen por qué aparecer en un/a usuario/a diagnosticado/a de esquizofrenia, es decir, una persona que padece esquizofrenia puede tener alucinaciones auditivas pero no tiene por qué tener afectados los procesos de pensamiento. Es por esto por lo que existen diferentes subtipos de esquizofrenia atendiendo a los síntomas que se padecen.

Ésta es una enfermedad crónica que a pesar de que tras los primeros episodios los síntomas suelen remitir, a lo largo del tiempo acaban apareciendo diversos síntomas residuales y discapacidades.

Al igual que el resto de TMG la estigmatización de la salud mental provoca un proceso en el propio paciente de «autoestigmatización» que provoca en la persona que padece la enfermedad ciertos comportamientos como<sup>21 (p 22)</sup>:

- '- Sentimiento de vergüenza.
- Propensión al aislamiento social.
- Dificultad para la solicitud de ayuda.
- Incremento del riesgo de recaídas y, según algunos expertos, riesgo de suicidio'.

---

<sup>ii</sup> *Dementia praecox* (Demencia precoz), término acuñado por el psiquiatra alemán Emile Kraepelin (1856-1926 ) en 1899 en la sexta edición de su *Psiquiatría. Un tratado para estudiantes y médicos*. Kraepelin E. *Psychiatrie. Ein Lehrbuch für Studien un Ärzte*. vol. II. Leipzig. J. A. Germany: Barth. 1899 (6ª ed.) 167-214.

## 2.3. EPIDEMIOLOGÍA DE LA ESQUIZOFRENIA

Según datos de la OMS (2001), una de cada cuatro personas presenta o presentará algún tipo de enfermedad mental a lo largo de su vida. Y aproximadamente, un 10% de personas en edad adulta de la población mundial presenta un trastorno mental.

Si nos centramos en la esquizofrenia, la gran mayoría de estudios coinciden en que la prevalencia<sup>iii</sup> de la enfermedad es aproximadamente un 1% de la población mundial, pudiendo variar la sintomatología y el curso de la enfermedad según las culturas.

El estudio *Primeros episodios de esquizofrenia en Cantabria*<sup>iv</sup> concreta<sup>22</sup> que la incidencia<sup>v</sup> de la población se da entre los 15 y 54 años. En referencia al sexo, dicho estudio, estima que para la población en general la incidencia se da en 0,84 varones cada 10.000 habitantes y en 0,80 mujeres cada 10.000 habitantes, así pues, la prevalencia es similar entre los sexos. A pesar de que estos datos han sido contrastados en numerosos estudios y es lo que los científicos defienden, existen un serie de 'estudios epidemiológicos realizados en hospitales que sugieren una mayor tasa en varones'. <sup>15 (p 25)</sup>

La enfermedad de la esquizofrenia presenta un problema añadido, y es que, hoy por hoy, las causas que originan la esquizofrenia son desconocidas. Los científicos difieren según el modelo al que estén sujetos. Encontramos tres modelos principales que intentan explicar las causas de la esquizofrenia:

---

<sup>iii</sup> Descripción de la proporción de la población que padece la enfermedad, que queremos estudiar, en un momento determinado.

<sup>iv</sup> Título original: "The Cantabria first episode schizophrenia study: a summary of general findings".

<sup>v</sup> Número de casos nuevos de una enfermedad, un síntoma, muerte o lesión que se presenta durante un período de tiempo específico, como un año. La incidencia muestra la probabilidad de que una persona en esa población resulte afectada por la enfermedad



- Modelo biológico: Este modelo difiere entre sí según que variables se considere, ya sean, genéticas, neuronales o bioquímicas. Eso sí, “todas ellas comparten la idea de que la esquizofrenia tiene un sustrato biológico fundamental”<sup>15</sup> (p 33). Algunas anotaciones de interés sobre este modelo son:

-Las personas que tienen familiares con parentesco de primer grado que padezcan esquizofrenia tienen mayor probabilidad de padecer esquizofrenia que la población en general.

-Científicos como Harrison y Weinberger<sup>23</sup> defienden que a pesar de que existan diferentes genes relacionados con un aumento del riesgo de aparición de la enfermedad, no existe un gen concreto causante de la esquizofrenia.

-Se sostiene que hay una alteración de las reacciones químicas cerebrales donde están involucrados neurotransmisores<sup>vi</sup> como la dopamina, noradrenalina, serotonina, etc.

- Modelo psicológico: Este modelo estudia variables cognitivas como el procesamiento de la información, los rasgos de la personalidad o los estilos de afrontamiento.
- Modelo sociológico: El modelo sociológico considera que la enfermedad es causada por agentes externos, así pues condicionantes estresantes, marginación o nivel de educación entre otras pueden desarrollar esta enfermedad.

A pesar de estos modelos diferenciados, lo que está mayormente aceptado por la comunidad científica es que se dé una relación entre estos modelos para que la enfermedad aflore.

Con todo ello, actualmente se estima que el riesgo de padecer esquizofrenia es de ‘un 1% para la población en general, de un 12% para los familiares de primer grado (hijos,

---

<sup>vi</sup> Sustancias químicas que transmiten información de una neurona a otra.

hermanos...), de un 40% para los hijos con dos padres esquizofrénicos y de un 50% para los gemelos monocigóticos de personas esquizofrénicas'.<sup>24</sup> (p 141)

## **2.4. NECESIDADES BÁSICAS VINCULADAS A LA ESQUIZOFRENIA**

En relación con la atención comunitaria, se han definido las necesidades de las personas con TMG<sup>25</sup>, como aquellas condiciones de los individuos que les permiten conseguir, mantener o recuperar un nivel aceptable de independencia social o calidad de vida.

El incremento en el número de necesidades en las personas con enfermedad mental se asocia<sup>26</sup> con ciertas variables de salud y de funcionamiento (menor funcionamiento global, mayor discapacidad, y peor estado de salud percibida).

Rodríguez<sup>7</sup> constata como las necesidades de las personas con TMG son múltiples y variadas. Comparten con el resto de la población problemáticas y necesidades comunes (alimentación, higiene, salud, convivencia, apoyo social y familiar, trabajo...). Y además presentan dificultades y necesidades específicas vinculadas a la problemática psiquiátrica y psicosocial. Identificando las siguientes:

- Atención y tratamiento de la salud mental: Adecuados procesos diagnósticos y tratamiento psiquiátrico, que permitan controlar su sintomatología psicopatológica.
- Atención en crisis: Para estabilizar y reajustar su situación psicopatológica y a posibilitar la recuperación de su nivel de funcionamiento.
- Rehabilitación psicosocial y apoyo a la integración social: Programas y servicios que les ayuden a recuperar y/o adquirir las capacidades y habilidades necesarias para vivir y relacionarse en la comunidad, y que les apoyen de un modo flexible y continuado para favorecer su integración social en su entorno.
- Rehabilitación laboral y apoyo a la integración en el mundo del trabajo: para la orientación y adquisición de aquellos hábitos laborales que les permitan estar en mejores condiciones para acceder y manejarse en el mundo laboral. Programas adaptados de formación ocupacional, así mismo serán necesarias

acciones y medidas que potencien la incorporación al mundo laboral en empresa ordinaria o a través de la creación de centros especiales de empleo.

- Alojamiento y atención residencial comunitaria: Es necesario contar con un abanico de alternativas de vivienda y atención residencial, que cubran sus diferentes necesidades de alojamiento, cuidado y supervisión, permitiendo su mantenimiento en la comunidad en las mejores condiciones de autonomía y calidad de vida.
- Apoyo económico: sistema de prestaciones tanto contributivo como no contributivo. Así como programas de apoyo con fondos que permitan proporcionar ayudas económicas individuales que sirvan para facilitar procesos de rehabilitación y mantenimiento autónomo.
- Protección y defensa de sus derechos: Para asegurar y promover la defensa y protección de sus derechos tanto en dispositivos de atención y tratamiento como en la vida cotidiana.
- Apoyo a las familias: Información, educación, asesoramiento y apoyo para atender la problemática de la persona con TMG y contar con estrategias y recursos para manejar y mejorar la convivencia configurándose como un agente activo de su proceso de recuperación.

## **2.5. EL CÁNCER**

Según la OMS<sup>3</sup> el cáncer es:

‘un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo; también se habla de «tumores malignos» o «neoplasias malignas». Una característica del cáncer es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, proceso conocido como metástasis. Las metástasis son la principal causa de muerte por cáncer’.

En España, en el año 2012, los cánceres más frecuentes fueron<sup>27</sup> para hombres, primero el de próstata, seguido de pulmón, colorrectal, vejiga y por último, estómago. En el caso de las mujeres el más frecuente fue el de mama, seguido del colorrectal, cuerpo de útero, pulmón y ovario (todos de mayor a menor incidencia).

Existen diversos factores de riesgo<sup>3, 28</sup> como el consumo de tabaco, el consumo de alcohol, la obesidad o exceso de peso, el consumo de una dieta no equilibrada o la inactividad física entre otros. Si se modificasen o eliminasen estos factores se podrían evitar más del 30% de las defunciones de cáncer producidas por estos mismos.

Cuando una persona ha de enfrentarse a un diagnóstico de cáncer<sup>29</sup> esto se convierte en una fuente de estrés pues la persona ha de hacer frente a temas como el deterioro, el sufrimiento o la muerte. La persona deberá darle un sentido personal a cada uno de los temas surgidos e integrar la enfermedad en su día a día, redefiniendo su relación con su entorno.

Otro aspecto relevante es lo referente a los cuidados psicosociales. Varias investigaciones<sup>30, 31</sup> muestran que entre el 40 y 50% de la población diagnosticada con cáncer desarrolla algún tipo de malestar psicosocial durante el transcurso de su enfermedad y aproximadamente el 30% requerirán apoyo formal. Pero a pesar de ello, no toda ésta población acaba pudiendo recibir los cuidados necesarios.<sup>32</sup>

En el momento que un cáncer es diagnosticado habrá que<sup>33</sup> tener en cuenta el tipo de tumor diagnosticado, en qué momento del curso de la enfermedad se encuentra o valorar los tratamientos terapéuticos, entre otras cuestiones. Todo ello ayudará a que el TSS pueda diseñar un plan de tratamiento acorde a las necesidades del paciente, optimizando la eficacia y eficiencia de su intervención.

## **2.6. LA ESQUIZOFRENIA Y EL CÁNCER**

Parece ser que la esquizofrenia tiene más morbilidad con otras enfermedades físicas como diabetes, insuficiencia cardiaca, arritmias<sup>31, 32</sup> asma o enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC).<sup>33</sup> Es difícil determinar si el cáncer<sup>9</sup> se da en

mayor o menor medida en pacientes con esquizofrenia, puesto que los estudios realizados hasta el momento son contradictorios, unos muestran incidencias superiores mientras que otros inferiores. Esto puede ser debido a las diferencias de información que los investigadores han analizado en sus estudios.

Existen estudios<sup>34, 35, 36, 37</sup> que indican que, respecto a la mortalidad, los hombres presentan menores tasas de ésta por cáncer y significativamente superiores por enfermedades cardiovasculares, respiratorias, endocrinas, digestivas y urogenitales; por otro lado, las mujeres sí presentan mayores tasas en cuanto a mortalidad por cáncer así como, por enfermedades respiratorias, digestivas, endocrinas y cardiovasculares.

Esto puede darse por<sup>38</sup> la mortalidad temprana que suele acontecer en la esquizofrenia y que muchos de los cánceres suelen detectarse en edades avanzadas. También hay que tener en cuenta las altas tasas de mortalidad por suicidio y causas no naturales que presenta esta población.

Saiz Ruíz et al.<sup>39</sup> en un estudio de revisión bibliográfica observaron que en diversos estudios personas con esquizofrenia mostraban mayor incidencia (en comparativa con la población general) en cáncer en general, mama, pulmón y faringe; y en otros estudios una incidencia menor en cáncer general en hombres, próstata y piel.

En el estudio realizado por Font<sup>40</sup>, éste indica como preservar la calidad de vida en los pacientes con cáncer tiene una alta relación la presencia o no de malestar psicosocial. Además, el paciente con esquizofrenia<sup>41</sup> que presenta un mayor apoyo social tendrá una mayor calidad de vida.

Si se puede decir a modo general, que parece ser que<sup>40</sup> los pacientes con esquizofrenia tienen peor nivel de salud física que la población en general y otros trastornos mentales.

## **2.7. EL PAPEL DEL TRABAJADOR SOCIAL SANITARIO EN LA INTERVENCIÓN EN RELACIÓN A LA ESQUIZOFRENIA Y EL CÁNCER**

Dada la posición de esta profesión en los diferentes ámbitos de trabajo (atención primaria, atención especializada...) y la naturaleza de la misma, el/la TSS tiene una visión general y amplia sobre la persona. Por ello, el/la TSS tiene muchos frentes con los que poder trabajar con el paciente con esquizofrenia y cáncer, como pueden ser:

- El/la TSS cuenta con una posición privilegiada para poder participar en la detección precoz de una enfermedad física en un paciente con esquizofrenia, como en este caso es el cáncer. Para ello, el trabajador social sanitario puede diseñar e implementar diferentes screenings que favorezcan esta detección precoz.
- El/la TSS debe promover y poner en marcha programas que promuevan hábitos saludables en la población con esquizofrenia con lo que se busque reducir factores de riesgo que favorezcan la aparición de un cáncer, los cuales ya se han mencionado anteriormente.
- El/la TSS tendrá que reelaborar el diagnóstico social sanitario, realizado en un primer momento al paciente con esquizofrenia, tras el diagnóstico de cáncer. Tendrá que volver a realizar un estudio y realizar un diagnóstico social sanitario acorde con la nueva situación del paciente, e incluyendo el nuevo plan de tratamiento.
- El/la TSS es el profesional idóneo para detectar y vincular a los pacientes tanto a la red de salud mental como a la red de salud general. Un factor esencial para ello es que exista una buena coordinación entre los diferentes establecimientos de servicios sociales, atención primaria y atención especializada.

- La capacidad del trabajador social sanitario como profesional de apoyo y acompañamiento tras el diagnóstico de cáncer, así como en todo el proceso de evolución de la enfermedad, donde se promueva una adaptación a la nueva enfermedad lo más normalizada posible. El trabajador social sanitario deberá tener en cuenta para ello diversos factores como:
  - ‘- El sufrimiento constante por la incertidumbre y la presencia de muerte.
  - El impacto que supone para la persona y su familia la noticia del diagnóstico.
  - Los efectos del tratamiento de quimioterapia y radioterapia. [...]
  - La vivencia y la presencia de la muerte.
  - El miedo y el temor al futuro.’ <sup>42</sup> (p 22)
  
- Por último, mencionar el hecho de que en parte de los casos, los pacientes con esquizofrenia presentan un perfil de aislamiento social y con desventajas económicas, así como pueden presentar un menor nivel de educación y cultura. Por ello, es necesario que se les explique con un lenguaje apropiado, de una forma clara, el diagnóstico de cáncer, el tratamiento y los posibles efectos del mismo. En este caso el/la tss puede ser quien le explique todo ello, resuelva sus dudas e incluso le apoye en las diferentes discusiones sobre el tratamiento, ya que en ocasiones es necesario que presenten un apoyo especial para tomar una elección sobre ello, dadas las posibles interacciones con el tratamiento habitual para la esquizofrenia.<sup>43, 44</sup>

### 3. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

Los TMG, entre ellos la esquizofrenia, llevan asociados cierto grado de discapacidad y disfunción social<sup>16</sup>, si a ello le añadimos un nuevo diagnóstico de una enfermedad con gran afectación psicosocial, como el cáncer, puede darse el empeoramiento del TMG, y en nuestro caso de la esquizofrenia. Además, la

esperanza de vida en los pacientes con esquizofrenia es menor al resto de la población y una<sup>39</sup> de las principales causas de muerte natural en estos pacientes son las neoplasias malignas. Por ello, a modo de hipótesis nos preguntamos ¿cuáles son los principales factores psicosociales que los profesionales perciben cuando a un paciente que padece esquizofrenia se le diagnostica un cáncer?

### **3.1. OBJETIVO GENERAL**

Conocer y comprender los principales factores psicosociales que presentan los pacientes con esquizofrenia al ser diagnosticados de cáncer desde la perspectiva de los profesionales que les atienden en diversos centros de la red de Salud Mental de Madrid.

### **3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

1. Conocer cuáles son los factores psicosociales que presentan los pacientes con esquizofrenia en el momento en el que son diagnosticados de cáncer
2. Conocer cómo los pacientes con esquizofrenia afrontan los cambios relacionados con su vida social y familiar una vez que son diagnosticados de cáncer
3. Conocer cuáles son las orientaciones que se realizan sobre los pacientes con esquizofrenia y que se recogen a través de los Diagnósticos Sociales Sanitarios realizados por los Trabajadores/as Sociales Sanitarios/as tras el diagnóstico de cáncer.
4. Conocer las necesidades de atención psicosocial en pacientes con esquizofrenia diagnosticados de cáncer para proponer programas de



intervención adecuados a las mismas desde la red de Centros de Salud Mental de Madrid.

## **4. METODOLOGÍA**

### **4.1. DISEÑO DEL ESTUDIO Y ENFOQUE TEÓRICO METODOLÓGICO**

Para la realización de esta investigación se ha optado por realizar una investigación cualitativa con un diseño descriptivo-interpretativo ya que, lo que se pretende con ella es descubrir la percepción que tienen los diferentes profesionales seleccionados ante nuestro tema de estudio.

En referencia al enfoque teórico-metodológico nos hemos decantado por el enfoque fenomenológico, ya que este busca<sup>45</sup> comprender la naturaleza de los sucesos, de los fenómenos o las experiencias, según su desarrollo y según como lo viven las propias personas. Por ello, para nuestro caso, con este enfoque queremos descubrir que percepción tienen los profesionales tras su contacto con personas con esquizofrenia a las que se les ha sido diagnosticado un cáncer, como perciben ellos que estos pacientes lo viven.

### **4.2. POBLACIÓN DE ESTUDIO**

Nuestra población de estudio han sido profesionales sanitarios de los Centros de Salud Mental (en adelante CSM) de Madrid Capital. Actualmente, existen 23 CSM en Madrid Capital compuestos por equipos multidisciplinares (psiquiatras, psicólogos/as clínicos/as, trabajadores/as sociales, enfermeros/as).

Concretamente, nuestros sujetos de estudio son diferentes profesionales (Trabajadores/as Sociales Sanitarios/as y psiquiatras) de dos CSM (“Hawai” y “Miami”<sup>vii</sup>) de la ciudad de Madrid. El CSM “Hawai” está compuesto entre todos sus profesionales por 3 trabajadoras sociales sanitarias y 8 psiquiatras, mientras que en el CSM “Miami” encontramos 3 trabajadoras sociales sanitarias y 12 psiquiatras.

---

<sup>vii</sup> Se utilizan nombres ficticios para preservar el anonimato de los CSM.

Criterios de inclusión (ver tabla 1):

- Llevar trabajando al menos 1 año en el Centro de Salud Mental actual.
- Haber trabajado con pacientes con este perfil durante su desempeño profesional en el CSM.

### **4.3. DIMENSIONES DE ESTUDIO**

Al estructurar la entrevista en función de los objetivos nuestras dimensiones de estudio fueron elegidas en base a ellos. Encontramos:

- Factores psicosociales del paciente con esquizofrenia
- Cambios sociales y familiares tras el diagnóstico
- Orientación del diagnóstico social sanitario tras el diagnóstico de cáncer
- Necesidades de atención psicosocial para la propuesta de programas específicos

De estas categorías nacerán subcategorías, en función del discurso analizado más adelante, para poder realizar el análisis de resultados de una manera más eficaz, eficiente y comprensible para el lector.

### **4.4. PROCEDIMIENTO DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN**

Se ha elegido como técnica de recolección de información los grupos focales o *focal groups* (en adelante GF). Estos pueden entenderse<sup>46</sup> como una entrevista grupal que tiene como fin obtener información mediante la comunicación entre el investigador y los participantes. Es una técnica<sup>47</sup> donde predomina la comunicación, con ella se busca comprender la forma de percibir, pensar y vivir de los participantes. Éstos tienen una temática específica, por lo que es necesario plantear una/s preguntas de investigación concisas y unos objetivos claros que permitan formular la guía de la entrevista. Según estos objetivos se determinará la elección de los participantes, la programación de las sesiones, etc.

Para esta investigación llevamos a cabo dos grupos focales con profesionales de los CSM escogidos. Ambos GF están conformados por cuatro participantes (entre los que encontramos trabajadores sociales sanitarios y psiquiatras). Éstos GF han tenido una duración de sesenta minutos y se han desarrollado en el propios Centros de Salud Mental. El GF1 es el correspondiente al CSM “Hawai” el cual fue compuesto por una psiquiatra y tres trabajadoras sociales sanitarias. A su vez, el GF2 corresponde con el CSM “Miami” y éste lo compusieron dos psiquiatras y dos trabajadoras sociales sanitarias.

La siguiente tabla muestra la composición final de los GF. Se ha optado, para evitar el nombre de los participantes, enumerarlos según el orden en el que comenzaron a hablar y para evitar datos concretos se ha hecho uso de intervalos. Todo ello con el fin de preservar el anonimato de los participantes.

|                            |                     | <b>Sexo</b> | <b>Edad</b><br>(en intervalos) | <b>Profesión</b>             | <b>Años ejerciendo</b><br>(en intervalos) | <b>Años en el CSM</b><br>(en intervalos) |
|----------------------------|---------------------|-------------|--------------------------------|------------------------------|---|--|
| <b>GRUPO FOCAL 1 (GF1)</b> | Participante 1 (P1) | M           | 61-70                          | Psiquiatra                   | 31-40                                     | 11-20                                    |
|                            | Participante 2 (P2) | M           | 51-60                          | Trabajadora social sanitaria | 21-30                                     | 21-30                                    |
|                            | Participante 3 (P3) | M           | 51-60                          | Trabajadora social sanitaria | 21-30                                     | 11-20                                    |
|                            | Participante 4 (P4) | M           | 51-60                          | Trabajadora social sanitaria | 11-20                                     | 1-10                                     |
| <b>GRUPO FOCAL 2 (GF2)</b> | Participante 5 (P5) | M           | 61-70                          | Trabajadora social sanitaria | 31-40                                     | 11-20                                    |
|                            | Participante 6 (P6) | M           | 30-40                          | Trabajadora social sanitaria | 1-10                                      | 1-10                                     |
|                            | Participante 7 (P7) | H           | 41-50                          | Psiquiatra                   | 11-20                                     | 11-20                                    |
|                            | Participante 8 (P8) | M           | 30-40                          | Psiquiatra                   | 1-10                                      | 1-10                                     |

Tabla 1. Elaboración propia

Para la realización de los GF se diseñó un guión de entrevista dividida en cuatro bloques según los objetivos propuestos (ver anexo II). Durante las diferentes entrevistas los profesionales fueron dando su opinión sobre las preguntas planteadas, para ello se

apoyaban, en gran parte, en casos concretos que habían tenido o tenían en la actualidad.

#### **4.5. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN**

Por último, tras la transcripción de los GF pasamos al análisis de resultados descomponiendo manualmente los dos discursos según las categorías antes descritas, para más adelante poder realizar una comparativa entre los mismos y poder extraer los resultados obtenidos. Durante este proceso lo que se ha realizado ha sido un análisis de contenido y de discurso de la información

#### **4.6. LIMITACIONES**

Cabe destacar, que durante el desarrollo de la investigación nos hemos encontrado con diversas dificultades. Sin duda alguna lo que más dificultad ha presentado ha sido conseguir que cuatro profesionales hayan vaciado y coordinado sus agendas para poder asistir a los diferentes GF, es por ello, que los grupos cuentan con el mínimo<sup>48</sup> número de participantes que debería componer un GF.

Por otro lado, la idea inicial es que en ambos GF los participantes fueran dos TSS y dos psiquiatras. Pero, el día que se realizó el GF1 el otro psiquiatra que iba a participar tuvo que atender una consulta de urgencia por lo que su lugar fue ocupado por una TSS, puesto que el resto de psiquiatras tenían la agenda cubierto o no cumplían los criterios de inclusión.

Dado el tiempo del que se disponía para la investigación, se considera que sería interesante poder ampliarla realizando más GF en nuevos CSM, incluyendo a más profesionales (y de nuevas profesiones no estudiadas como psicología clínica y enfermería) que atiendan a estos pacientes en sus CSM. Con ello se buscaría ampliar el espectro socio-demográfico de la población, incluyendo CSM con diferentes características socio-demográficas de su población. Esto permitiría cerciorarnos de los resultados que hemos obtenido en esta investigación. Además, esta investigación está enfocada desde la perspectiva de los profesionales, pero se podría enfocar desde la propia visión del paciente e incluso desde la visión de cómo lo vive la familia. Pudiendo

al final, hacer una comparativa entre los diferentes estudios que nos diera una visión global desde todos los puntos de vista de la realidad que viven estos pacientes.

## **5. ANÁLISIS DE RESULTADOS<sup>viii</sup>**

### **5.1. FACTORES PSICOSOCIALES DEL PACIENTE CON ESQUIZOFRENIA**

Los profesionales que han participado en esta investigación, tienen como ámbito de actuación la atención especializada. Trabajan en los CSM, a los cuales se accede por derivación desde atención primaria. Desde estos centros se realiza el tratamiento y seguimiento de las personas con enfermedad mental residentes en su ámbito de actuación.

Los casos nuevos que les derivan suelen ser pacientes que han tenido sufrido su primer brote. Son jóvenes, con estudios y, normalmente, con apoyo familiar.

Si nos centramos en los/as pacientes que atienden, a los que más tarde se les diagnostica un cáncer son pacientes en seguimiento. Los dos grupos coinciden en que el rango de edad estaría entre los 40-50 años aproximadamente, con larga evolución de la enfermedad psiquiátrica (de la esquizofrenia) y, en gran parte de los casos, red de apoyo familiar baja. En el GF 2, tienen un perfil de pacientes más variado en lo que se respecta al apoyo familiar, aunque indican que en gran parte de ellos, el apoyo familiar es escaso o nulo y muchos de ellos vivían (o viven) hasta el momento en recursos de la Red de Salud Mental de Madrid.

“Yo tengo una paciente ahora en la cabeza, de 40 años aproximadamente, que era madre, pero vivía sola. Tenía hijas que en ese momento eran adolescentes pero ella vivía sola y sin apoyos familiares, hasta el momento que se le diagnosticó el cáncer” (P4)

---

<sup>viii</sup> Los nombres que aparecen en el análisis son ficticios para preservar el anonimato de los pacientes.

“...ésta era una mujer que vivía sola, que había estado siempre con sus padres, había trabajado poco, aunque trabajaba y como que había recibido una herencia, pero esa herencia se le había quedado en nada al final y entonces pues estaba en una situación económica bastante precaria” (P1)

“Hay algunos que tienen familia otros que no. Está el caso de este hombre que vivía en recursos, en miniresidencias, que prácticamente no tenían familia que prestara apoyos.”(P7)

Este perfil de usuario es habitual que presenten hábitos tóxicos, donde predomina el consumo de tabaco. Los profesionales hacen referencia a que los pacientes que fuman son fumadores de al menos dos paquetes de tabaco al día. En el grupo se comenta como el hábito tabáquico es algo que está muy presente en pacientes con esquizofrenia y cómo, cuando existe ese hábito, el consumo puede ser de niveles diarios muy elevados.

“P5: - Paco no ha fumado porros ni ha consumido alcohol, pero ha consumido mucho tabaco.

P6: - Igual que Manolo.

P5: - Pero es un fumador de 2-3 paquetes al día.

P7: - Suelen ser consumidores de 2-3.”

Se ha de tener en cuenta que la esquizofrenia suele llevar aparejada una falta de conciencia de enfermedad muy elevada, y suele ser un síntoma muy habitual en estos pacientes. De hecho los profesionales, consideran que esto es algo que se trabaja con ellos desde un inicio y que puede ser un trabajo muy duro y extenso en el tiempo en los mejores casos, puesto que a veces esa conciencia de enfermedad nunca se da.

“Si no tienen conciencia de su enfermedad psiquiátrica, como ocurre en la esquizofrenia, que es el síntoma más frecuente de la esquizofrenia, la falta de conciencia de enfermedad. Eso desde luego no cambia, una vez que se establece el diagnóstico de cáncer, probablemente sean más conscientes de lo

que les está pasando a nivel físico que del tema psiquiátrico, psicopatológico, ¿me explico?”. (P7)

Tras el diagnóstico del cáncer, parece ser que ambos GF coinciden en las dificultades que aquellos pacientes que sí son conscientes de su enfermedad psíquica (esquizofrenia) muestran hacia la enfermedad física (cáncer), en referencia a la conciencia de enfermedad, a aceptarla y a darse cuenta de la gravedad que ella implica. Parte de ellos, niegan la enfermedad física y hacen de ella parte de su enfermedad psiquiátrica. En este caso, tener conciencia de la enfermedad y todo aquello que ello implica es esencial para poder aceptar o no un tratamiento terapéutico acorde con las necesidades que presenta el paciente.

“Quizás también un matiz de alguno de los casos es lo que se ha comentado, como la negación. ‘Esto no es nada’ o la interpretación delirante del cáncer también de ‘esto me lo han inoculado’, ‘me lo han metido’, ‘me lo han puesto otros’ y ésto ‘se quita con zumito de limón’ en este sentido, también hay casos difíciles donde la enfermedad no va al cáncer, sino que la enfermedad se engloba dentro del delirio y entonces ahí el manejo es más difícil, la continuidad de tratamientos, que acepten la quimio...” (P1)

“Caso reciente, que falleció hace unos meses. Hizo una negación de la enfermedad de entrada, hizo un primer intento terapéutico de hacer quimioterapia y todo lo demás, estuvimos en contacto con oncología, pero al final se negó porque eran demasiados efectos adversos.” (P7)

## 5.2. CAMBIOS PRODUCIDOS TRAS EL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER

El mero hecho de un diagnóstico de una nueva enfermedad ya es un cambio en la vida de la persona. A partir de ahí, pueden producirse más o menos cambios según la situación actual de cada paciente.

En general, en el ámbito socioeconómico no se detectan grandes cambios tras el diagnóstico de cáncer, ya que, en estos casos, la esquizofrenia ya lleva tiempo de evolución y a priori, ese aspecto está ya se resolvió en el momento del diagnóstico de esquizofrenia, en cuanto a lo que prestaciones económicas se refiere.

Como ya hemos visto antes, hay un gran índice de pacientes con conductas de hábitos no saludables. Los profesionales han detectado que tras el diagnóstico de cáncer, que aquellos pacientes que tienen unos hábitos más insalubres, parte de ellos cambian sus hábitos o por lo menos lo intentan, puesto que no siempre lo consiguen. Principalmente, buscan reducir el consumo de tabaco o cuidar la alimentación, optando por una alimentación más equilibrada y saludable.

Existen otras esferas donde sí existen mayores cambios como en los apoyos o la propia persona sobre sí misma.

En referencia a los pacientes que tienen apoyo familiar, los dos GF sí que han observado un mayor cambio. Ambos hacen referencia a la mejora de la relación entre el paciente y la familia. Parece que aumenta el apoyo y los cuidados que el paciente recibe de ella. Los profesionales perciben que la familia parece ser que entiende mejor que su familiar presente esta patología (un cáncer) y no una esquizofrenia, lo que les hace sentirse más predispuestos a ayudar, a estar más presentes en la vida de los pacientes.

“P2: - Lo que sí se ha producido es un acercamiento con el hijo. Antes para hablar con el hijo tenía que pedir audiencia, era muy interesante porque el chico...bueno...el chico tiene ahora 33 y el chico le puso un horario de llamadas, entonces la aparición del cáncer lo que ha roto ha sido un poco esa frontera que había puesto tan rígida el chaval.



P4: - A mi paciente igual, a mi paciente la familia se reconcilió con sus hijas y con una hermana que también estaba un poco al margen y una de las hijas vino al domicilio para vivir con ella y cuidarla”

En cuanto a la esfera social, suele ser una esfera pequeña, pero que no recibe grandes cambios. Parece ser que el soporte social no varía, y en todo caso lo que puede suceder es que mejore, puesto que haya una mayor implicación de éste en el apoyo y cuidado del paciente.

El GF1 describe que desde su punto de vista el cáncer no les afecta para mal (en el sentido psicosocial), sino que incluso al revés, ya que aumentan su red de apoyo, su familia y allegados se vuelcan más en su cuidado y en prestarle mayor atención.

“No hay cambios así... y si los hay es al contrario, más apoyo familiar e incluso la red de amigos está ahí un poco...más atendiendo a esta persona pero yo no tengo la idea de que pueda haber un mayor aislamiento o mayor abandono, en ese sentido” (P3)

Los pacientes que no disponen de una red de apoyo informal, suelen ser los que viven en los recursos de la Red de Salud Mental, principalmente miniresidencias, y tanto ahí como si viven solos, lo que se busca es el acompañamiento mediante el apoyo formal.

Por otro lado, el GF2 hace mención a un cambio que se suele dar cuando un paciente se encuentra en una situación así, éste es como tras el diagnóstico los propios recursos se vuelcan más en el paciente.

“Si algo cambia antes del diagnóstico y después del diagnóstico de la enfermedad, yo creo que es que al final los recursos nos involucramos bastante más y estamos mucho más pendientes del paciente, no? [...] Yo diría eso, que el cambio más evidente es que nos involucramos y participan más servicios, se moviliza más”. (P7)

Cabría mencionar cómo cuando el cáncer está más avanzado y el cansancio es cada vez mayor. En ese momento, los/as pacientes necesitan más apoyos, están más

cansados...y son ellos mismos quienes piden quitarse actividades que hasta el momento realizaban de forma constante (por ej. Asistir a un centro de día). Es decir, se les proporciona un apoyo formal para mejorar su cuidado (por ejemplo, Apoyo en Domicilio), pero a su vez se quita otro apoyo formal (por ejemplo, centro de día) que le produce un mayor malestar por el trabajo que le supone asistir, siendo ellos los que toman la decisión. Hay un intercambio de recursos por así decirlo.

“Él lo único que nos ha pedido es que por favor, por favor, no me exijáis como se lo podéis exigir a uno que tiene lo mismo que yo y tenga que ir al centro. - Nosotros no, no te vamos a exigir nada, como si te quieres quedar en la cama todo el día, es respetable. Fíjate los temores que ha tenido a los ingresos que ha ocultado, en la mini, que estaba vomitando, tenía vómitos mañaneros que ha ocultado por miedo al ingreso”. (P5)

Al diagnóstico de la enfermedad, se debe dar una mayor atención al paciente, eso produce que el paciente se vea más obligado a entrar en la Red Sanitaria, donde se han de realizar visitas más continuadas, a las que normalmente suelen ir acompañados, es mayor atención en general y se rompe con ese aislamiento más arraigado en pacientes con esquizofrenia.

“Yo creo que es darles un sentido distinto a todo el recorrido por el circuito médico, porque adquieren como el rol de enfermos, como «*un enfermo de verdad*». Algo de eso yo sí creo que tenga sus efectos ¿no? En el sentido de que dejan de ser paciente exclusivamente psiquiátricos, dejan de ser «*locos*», para ser enfermos que le pasan lo mismo que al resto de las personas”. (P2)

Profesionales perciben como el padecimiento de una enfermedad física hace que el paciente establezca mejor contacto con la Red Sanitaria, puesto que se ven mucho más normalizados.

“Yo creo que coinciden, con lo que les ocurre al resto de la población, esto les hace replantearse sus prioridades o sus intereses personales, o sea, personas que han estado focalizadas en ‘no me quieren’, ‘no me cuidan’, ‘no me hacen

caso', 'tengo muchos problemas', 'mi vida es muy fea', de repente se focalizan en 'tengo un problema grave' ' tengo que cuidar este problema grave' 'lo demás es secundario' y un poco como que se centra la atención en algo que se maneja de otra manera [el cáncer] y es algo que les ayuda a minimizar otro tipo de quejas que tenían hasta ese momento". (P4)

En general, parece ser que mejora el comportamiento hacia el resto de personas de su entorno y profesionales que los atienden. El diagnóstico de cáncer suaviza su patología psiquiátrica y aumenta su capacidad relacional, se deja ayudar más.

"Estoy recordando a otra, pero con ésta no vi yo como se desencadenaba el cáncer sino que cuando yo empecé a tratarla ella estaba terminando la quimio. Entonces, estaba en una situación muy grave psiquiátricamente enfrentada a toda su familia, unos trastornos de conducta tremendos y bueno, pues el cáncer de alguna forma la calmó y hubo una parte de reconciliación con el padre, con el resto no. Pero si que estuvo tranquila con el padre y con los trabajadores de Salud Mental que nos fustigaba con sus desprecios sólo de vez en cuando, mientras que antes era constante" (P1)

### **5.3. ORIENTACIÓN DEL DIAGNÓSTICO SOCIAL SANITARIO TRAS EL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER**

Tras un diagnóstico de cáncer hay que volver a diseñar un diagnóstico social sanitario del/la paciente, redefiniendo su problemática, necesidades, fortalezas... El TSS prestará mayor atención a ciertas esferas de la persona.

"Evaluar como ha quedado la red para incluir si hiciera falta apoyos externos."  
(P4)

En este caso, los profesionales consideran que la familia debe actuar y actúa no sólo como un mero apoyo sino también como detector precoz de síntomas en relación al cáncer que padece el paciente, así como, detectar problemas, por ejemplo, el correcto cumplimiento farmacológico, lo cual puede ayudar a que exista una mejora en la evolución del cáncer del paciente. Cuando no exista ese apoyo familiar, esta función pasará a la red informal más cercana del paciente así como su red formal, como puede ser el equipo de apoyo. Por tanto, el diagnóstico social sanitario oriente la intervención con la familia a mejorar el conocimiento y a fomentar el cuidado y la atención sobre el enfermo. Teniendo en cuenta que será una pilar de apoyo para el paciente, pero a su vez una fuente de donde los profesionales puedan extraer un mayor conocimiento de cómo el/la paciente está haciendo frente al cáncer.

“El entorno sociofamiliar puede afectar en la evolución, no tanto en el inicio del cáncer sino en la detección precoz y en el pronóstico a largo plazo. Que haya un sostén, que puedan cumplir bien los tratamientos, que la noten rara, que detecten que empieza a perder peso, todo eso va a favorecer la evolución”.

(P8)

Tras realizar una reevaluación de los apoyos sociales tras el diagnóstico, un aspecto básico es poner en marcha una red de recursos tanto de la Red de Salud Mental como de la Red Sanitaria en general que ofrezca al paciente el apoyo formal necesario durante el transcurso de su enfermedad, teniendo en cuenta su patología psiquiátrica la cual también debe ser atendida.

Es esencial el trabajo con la familia para aumentar el apoyo y el acompañamiento de los apoyos, así como seguir o incorporar el Equipo de Apoyo Social Comunitario<sup>ix</sup> (en adelante EASC).

En el caso de que el EASC estuviera desde antes del diagnóstico de cáncer del paciente, tras éste mismo, se han de reevaluar los objetivos y plantear unos nuevos acorde a la nueva situación. En este caso los objetivos se orientarán más a realizar un acompañamiento y apoyar en las decisiones terapéuticas (en este caso refiriéndonos al tratamiento farmacológico), tanto si es para iniciarlo como si no y principalmente si

---

<sup>ix</sup> Los Equipo de Apoyo Social Comunitarios, son equipos interdisciplinarios (trabajadores/as Sociales, educadores/as sociales, psicólogos/as...) Que trabajan en el entorno del paciente ofreciendo el apoyo necesario para que el paciente con patología mental crónica pueda mantenerse en su propio domicilio o entorno familiar y se eviten situaciones de riesgo.

es un tratamiento como medida paliativa, así como realizar un seguimiento de la evolución de la enfermedad desde un ámbito más cercana al paciente.

“Ella vivía sola y ha sido el equipo de apoyo quien se ha encargado de acompañamientos a todas las citas y las gestiones que tenía que hacer. El hijo vivía independizado y el contacto fue mayor con él, la relación mejoró un poco, no sé si tanto por la necesidad de ayuda como también por la intervención del equipo de apoyo que estuvo ahí trabajando en esa relación. Todo se basó en la atención a la enfermedad”. (P3)

“...previamente antes de la detección del cáncer ya tenían el equipo de apoyo, pero tenían el equipo de apoyo para trabajar otros objetivos como una desinstitucionalización, y ya con el equipo y gracias al equipo se detectó esto”. (P5)

Cuando el/la paciente necesita un apoyo más continuado y que le preste unos cuidados específicos, se busca la concesión de la ayuda a domicilio. Ésta no siempre se concede por el máximo de las horas y normalmente, el/la paciente suele necesitar más horas de las asignadas. Por ello, cuando el paciente o la familia tienen un colchón económico donde poder tirar el/la tss ofrece la ayuda a domicilio (o cualquier otro recurso) por la vía privada. La cual le proporcionará un cuidado acorde con la economía del paciente.

“Yo de hecho, muchas veces les digo a las familias, no voy a ir por SS.SS. a pedir una ayuda a domicilio, porque tiene dinero y podéis ponerle una ayuda a domicilio privada y con más experiencia, eso yo lo prefiero para los acompañamientos, para estar en contacto con el equipo de apoyo o con nosotros y es lo que estamos haciendo incluso en la mini, les estamos poniendo este tipo de ayudas”. (P5)

A pesar de todos los cambios que se puedan realizar en el diagnóstico social sanitario o las diferentes perspectivas que se puedan tomar, hay algo que debemos tener en cuenta durante todo el diseño del mismo, el respeto. El respeto hacia las decisiones que toman los/as pacientes acerca de su tratamiento y de cómo quieren vivir la

enfermedad. El profesional, y en este caso el/la TSS, pueden acompañar y ayudar en el entendimiento del diagnóstico, de su tratamiento... pero al final la decisión de someterse a un tratamiento de la índole del cáncer debe ser decisión del paciente (siempre y cuando este sea plenamente consciente del mismo).

“P5: - El tiene que decidir si se va a dar 10 sesiones de radio, yo no sé si se las va a dar o no, lo que él decida nosotras lo vamos a apoyar, si él dice que no... por mucho que esté incapacitado yo creo que es algo que debe respetar el tutor”

P8: - Sobre todo cuando los tratamientos son paliativos, no curativos no?”

Para poder respetar la decisión del/la paciente éste/a debe ser totalmente consciente de lo que le puede suceder, de los tratamientos y sus efectos adversos, de los cambios en los hábitos que debería hacer, etc. En este caso es importante que el TSS ayude al/la paciente a entender todo ello, para que cuando tome una decisión lo haga sabiendo las consecuencias, ya sea, cuando se decante por una cosa o por otra.

“El tutor, también tenía al equipo, estábamos viendo de cómo podía volver a su domicilio porque ya se estaba cansando de vivir en la mini residencia, ya estaba pidiendo el poder de intentar vivir solo, y le equipo le estuvo ayudando, acompañándole a las citas médicas.. a todas estas cosas, y vio que es que el tratamiento... lo primero que le decían era que debía de dejar de fumar, él no iba a dejar de fumar, lo tenía clarísimo porque era la único que le calmaba la ansiedad, que le daba alegría en la vida. Luego le pudimos poner ayuda a domicilio en la misma mini residencia (algo bastante excepcional) y si que el tutor apoyó en todo momento las decisiones del paciente, por que se vio que él entendía perfectamente lo que el médico le estaba diciendo y él tenía claro que no quería sufrir esas consecuencias, pues una traqueotomía, porque no sabía si iba a ser al final parcial o entera, no quería dejar de fumar... habían muchas cosas que él no quería sufrir y nos pareció bien. Pese a estar incapacitado el tutor le respetó, le acompañó a todas las citas y los oncólogos del hospital se portaron bastante bien y respetaron su decisión.” (P6)

Es probable que aparezcan necesidades económicas que antes no se tenían, como la necesidad de coger taxis para acudir a las consultas, la necesidad de contratar a alguien para que le procure los cuidados necesarios, etc. Por lo que también deberá reevaluarse esta esfera. Puesto que también se valora la posibilidad de que el paciente tenga dinero ahorrado, ahora puede ser un buen momento de gastarlo en aquellas cosas que siempre ha querido y que antes no había podido disfrutar porque iba a tener que vivir con ese dinero. Orientar el manejo del dinero de esta manera sería cuando la persona ya está terminal y los profesionales tienen la certeza de que el paciente no va a recibir el tratamiento (bien por negación del paciente o bien porque ya es tarde y no va a ser eficaz) y que el tiempo de vida va a ser más corto de lo previsto.

“Yo, la verdad, desde bajo mi punto de vista social, digamos que si son pacientes que están en muchos recursos, yo soy de las que digo que no vayan, y me cambio todo. Y la familia le suelo decir: ‘bueno, paciencia y más apoyo’. No me planteo otra cosa [...] Yo soy de las que digo que no vayas a este sitio porque para «ir a trancas y barrancas» no, prefiero que tengan una muerte dulce y sin exigencias, y procurarles una calidad de vida en una palabra, que si tienen dinero les digo, ‘macho, fúndetelo’, te apetece una cazadora de 1000€, ‘cómpratela’ [...] Hay una en concreto que me dice, ‘me estoy arreglando la dentadura’ y yo le digo, pero ‘vete de viaje, porque ahora lo tienes pero mañana igual no’, ‘es que ahorro para un futuro’, pues está descubriendo ahora que puede viajar, que puede arreglarse la dentadura...” (P5)

Sin duda tanto el/la TSS es su diagnóstico social sanitario, como el psiquiatra como profesional de apoyo en el diagnóstico de la enfermedad y en cualquier momento del transcurso de esta, lo que se busca siempre es la calidad de vida del paciente. Buscar los medios necesarios para formar una zona de confort alrededor del paciente.

“P5: - Es lo único que le pido a la familia, que tengan mejor calidad de vida, que les de esa asistencia que les traiga, que les lleve, que les saque, que les lleve al cine...”

P7: -Y menos nivel de exigencia

P5: -Y menos nivel de exigencia

P7: - O de presionarlos para que vayan todos los días a los recursos

P5: -Yo cambio todo ya, ese plan que te sueles hacer yo lo cambio

P6: - El plan rehabilitador, el plan terapéutico. Ya rebajas las exigencias y ya miras porque tengan calidad de vida, porque esté atendido...”

#### **5.4. NECESIDADES PSICOSOCIALES PARA LA PROPUESTA DE PROGRAMAS ESPECÍFICOS**

En este caso, la posición de los diferentes GF es totalmente contraria una de la otra. Nos encontramos un GF que no está a favor de crear recursos específicos, puesto que creen que no tienen unas necesidades diferentes al resto de la población por lo que los necesiten mientras que el otro GF, cree necesario la creación de los mismos, como algo esencial, principalmente para ciertos perfiles específicos. Sin duda, lo que se puede apreciar en ambos discursos es el estigma sobre la enfermedad mental, aunque cada uno lo trata de una manera diferente.

El GF 1 indica que desde su perspectiva los pacientes con esquizofrenia no presentan necesidades específicas que provoquen la necesidad de crear programas específicos, puesto que esto sería foco de un mayor estigma hacia esta población. No han detectado a lo largo de sus carreras una falta de apoyo y cuidados en estos pacientes. Creen que poder realizar tratamientos con el resto de la población (ej. Ciclo de quimioterapia), crean un entorno normalizador que consideran que podría ser hasta reparador para el paciente, al verse integrado con el resto de pacientes.

“P2: - Yo creo que hay que tirar de los recursos normalizados

P3: - Que es lo que se pretende en general con los pacientes mentales, que sea una enfermedad más y tratarla y no hacer ni discriminación positiva ni negativa

P2: - Yo creo que tiene hasta efecto reparador si tú estás en una sala de quimio compartiendo el espacio con otro señor o con otra señora...

P3: - Es normalizar

P2: - Es normalizar una enfermedad que eso es muy saludable para ellos eh? Que les estabiliza en general.”



Lo que buscan es que se utilicen los mismos recursos que el resto de pacientes con cáncer, que los equipos de salud mental y el de oncología se deben de coordinar para poder ofrecer una atención al paciente desde los recursos existentes

“P4: - Yo creo que hay que tirar de asociacionismo, que si hace falta tirar de las redes del cáncer, que apoyan muy bien

P3: - Osea, utilizar todos los recursos y ayudas de salud mental y todas las ayudas de cáncer, de tratamientos, de consultas médicas, de asociaciones, todo lo que sea necesario, osea utilizar lo que digamos más y aprovechar todos los recursos que hay en las dos. Yo no creo que sea necesario la creación de algo nuevo para ellas dos.

P4: - Por lo que estamos viendo, parece que se maneja bien con los recursos que existen.

P2: - Yo creo que es un tema complicado, a mi me parece que crear recursos hiperespecializados es segregar más al enfermo mental.

P3: - Exacto, sí.

P2: - Yo creo que no tendría mucho sentido, a mi me parece más sensata la posición de tirar de las redes de naturales de apoyo, de tirar del movimiento asociativo y del órgano del voluntariado”.

Por el contrario, el GF 2, arma un discurso totalmente opuesto al GF1. Hace mención a las dificultades con las que se encuentran cuando un paciente con esquizofrenia se encuentra terminal y/o necesita unos cuidados continuados. Parece ser que encuentran cierto rechazo en las propias instituciones a tratar a estos pacientes. No hay una reserva de plaza para ellos, y los propios profesionales que los deben de atender muestran un estigma hacia la esquizofrenia que hace que impidan el acceso a los recursos de esta población.

“P5: - Hay uno que si debería ser más específico.

P7: - Hay uno que sí. (P7)

P5: - Debería de ser más específico para ellos, porque yo aquí si me he encontrado con la barrera de los médicos, sobre todo con ciertos...cuando ya les diagnostican hasta que pasan a paliativos, que tú dices 'c\*\*\*'... tendría que haber como más unidades específicas. En una palabra, los paliativos que funcionaran un poquito más en éstos a nivel... y sobre todo psicosocial, porque para que a la mini te vaya una unidad de paliativos te las ves y te las deseas. [...] Y cuando ya pedimos un paliativo, paliativo para que ingrese en una residencia eso si que es un peregrinaje, 'es que cómo tienen enfermedad mental y tiene trastorno de conducta' [hace referencia a lo que expresan los centro al pedir el ingreso en el mismo] pues no puede ingresar en estas unidades, y es un peregrinaje.

P8: - Ese es el gran problema ¿no? Que parece que hemos caído en que si es psiquiátrico es psiquiátrico, si es médico es médico, pero no pueden coexistir. Ese es el gran punto de guerra.”

En este caso, nos encontramos ante un paciente con esquizofrenia, con un cáncer avanzado que necesita unos cuidados específicos y continuados, y sin un recurso que les acepte por su enfermedad psiquiátrica. Los profesionales del GF2, hacen hincapié en que no debería de existir un criterio de exclusión a los recursos por el hecho de padecer un TMG, como la esquizofrenia. Éstos son problemas con los que se encuentran, principalmente cuando el paciente no tiene una buena red de apoyo familiar.

“P5: - En gran medida no son las alteraciones de conducta, sino el miedo a que las haya.

P7: - Al diagnóstico

P5: -Tienen miedo que, a lo mejor, por tener el cáncer o por lo que les haya pasado se desestabilicen y empiecen a alterarles la planta.

P8: - Hay mucho prejuicio, por el desconocimiento. Fundamentalmente porque no están acostumbrados”.

P5: -Para mí cuando un paciente mío ingresa en el hospital [llamémoslo X], me llevo las manos a la cabeza porque digo, los primeros que ponen los prejuicios a los enfermos mentales es la propia medicina, los propios médicos

P7: - Y a veces se presiona para hacer un alta rápida, que este paciente en la unidad aquí no”

Por último, hacer mención a como la necesidad de esa aceptación en los recursos puede cambiar la percepción del paciente sobre su enfermedad, pero mayormente sobre su vida y su calidad de vida, que éste le puede ofrecer.

“Era una paciente que tras un cáncer de mama, igual que otra paciente, pero falleció, nos vimos y nos las deseamos para que nos concedieran una unidad de paliativos. Es que no tenía a nadie. Es que salió del hospital recién operada, había que hacerle cuidados y no había nadie. No tenía familia, ¡no tenía dinero!, tenía la no contributiva, tú imagínate con eso pagar un alquiler y tus gastos. Nos vimos y nos las deseamos el equipo de apoyo y yo, yo creo que me peleé con todos los centros, hasta que la conseguimos meter. Y cuando fui a verla me dijo ‘ahora sí que estoy teniendo calidad de vida no por lo psiquiátrico sino en mi problema físico, pero yo en casa ya me hubiera muerto’. ¡Ese es el problema que tenemos!” (P5)

## **6. DISCUSIÓN - CONCLUSIONES**

Durante la realización de ambos GF y tras el análisis de resultados se ha observado que no existen diferencias en el discurso según la profesión. Tanto TSS como psiquiatras han apoyado sus discursos unos en otros sin haber confrontación entre sus opiniones (entre los mismos grupos). Esto nos lleva a pensar en la unidad y el trabajo en equipo que se realizan desde estos centros, lo que les lleva a encaminar las intervenciones, ya sean sociales, físicas y psicológicas, por el mismo camino, el de la búsqueda de la calidad de vida del/la paciente.

En referencia, al primer objetivo donde se pretendía conocer cuáles son los factores psicosociales que presentan los pacientes con esquizofrenia en el momento en el que son diagnosticados de cáncer podemos observar que son paciente de edades

comprendidas entre los 40-50 años, los cuales tienen una larga evolución de la enfermedad psiquiátrica, suelen presentar redes de apoyo informal baja y los cuales sino trabajan están cobrando algún tipo de prestación.

Parece que los profesionales están de acuerdo en que entre los pacientes con esquizofrenia es habitual la presencia de hábitos no saludables, entre los cuales predomina el hábito tabáquico. Existen muchos estudios sobre esta relación. Marques y Ferreira<sup>49</sup> hicieron una revisión bibliográfica sobre los estudios que relacionaban la esquizofrenia y el tabaco y observaron que la incidencia de la presencia de este hábito en esta población era muy elevada.

Sin duda, donde existe una unanimidad absoluta, entre los profesionales de los GF, es en el afrontamiento de la enfermedad. El paciente con esquizofrenia suele presentar una negación de la enfermedad muy arraigada. Estudios como el de Haro et al.<sup>50</sup> ponen de relieve cómo esta característica de ausencia de conciencia de enfermedad es una de las que más destacan en la esquizofrenia. Cuando eso ocurre, parece ser que aceptan mejor la enfermedad física que la psíquica.

Los profesionales perciben cómo, en muchos de los casos, los pacientes que sí han tomado conciencia de su enfermedad, en este caso, lo que hacen es una negación de su enfermedad física. Esta reacción emocional de negar la enfermedad ocurre al igual, de forma habitual, en el paciente oncológico sin un diagnóstico psicopatológico<sup>33</sup>. Por lo que será realmente importante el trabajo a realizar con este perfil de población para favorecer su recuperación y estabilidad biopsicosocial.

Respecto a este objetivo, podemos concluir que éstos pacientes a pesar de tener un perfil que puede ser similar en gran parte de los casos (adultos de edad media con bajo nivel de apoyo y hábitos no saludables), siempre hay pacientes con sus propias particularidades sobre las que habrá de trabajar de una forma holística. Si se tendrá que poner especial interés en la ausencia de conciencia de ambas enfermedades, ya que suele, ser un factor muy habitual.

Nuestro segundo objetivo trataba de conocer cómo los pacientes con esquizofrenia afrontan los cambios relacionados con su vida social y familiar una vez que son diagnosticados de cáncer. Hemos observado que tras el diagnóstico de cáncer en el paciente con esquizofrenia, éstos presentan pequeños cambios, igual, no tan acentuados como cuando el cáncer es diagnosticado en una persona sin un

diagnóstico previo de TMG. En los pacientes que estamos analizando no encontramos con que, en caso de presentar apoyo familiar, la familia suele responder mejor ante el diagnóstico de cáncer y se vuelca más con el cuidado del paciente. Esta relación entre el paciente y su familia, de una mayor atención y mejora de la relación, la psicóloga Die Trill explica<sup>33</sup> cómo éste es alguno de los cambios positivos que se pueden dar en el paciente oncológico.

En lo que respecta al apoyo no sólo aumenta el informal, sino que el apoyo formal también se centra más en la persona y procura poder ofrecerle los cuidados necesarios, cubriendo todas sus necesidades.

Existe entre los profesionales la sensación que aquellos pacientes que presentaban hábitos menos saludables, intentan (porque no siempre lo consiguen) el mejorar un poco sus hábitos. Reduciendo el consumo de tabaco, ingesta de alcohol (si existiera dicho hábito) o cuidar la alimentación consumiendo una dieta más equilibrada.

Otro de las cuestiones que parece cambiar, tras el diagnóstico de cáncer en estos pacientes es la percepción que tienen sobre sí mismos. Al entrar en el circuito de la Red Sanitaria por la puerta de una enfermedad física, parece ser que se sienten más identificados con el resto de la población, puesto que se sienten en un circuito más “normalizado” que el que puede ser el de salud mental. En este caso seguimos con un discurso provocado por el estigma asociado a la patología mental. El cual está arraigado en los propios pacientes.

Muchas de las características que le ocurren a la población en general con la aparición de un cáncer, lo que puede provocar pérdida de empleo, mayor aislamiento, síntomas depresivos, pérdida de red de apoyo informal, retraimiento social, etc. es algo que el paciente con esquizofrenia ya perdió en su momento al diagnóstico de esquizofrenia, por ello, no se aprecian grandes cambios tras el diagnóstico de cáncer en estos pacientes. E incluso puede que esa pérdida ahora produzca cambios pero en este caso positivos como ya se ha comentado, que exista un mayor apoyo familiar, que en su momento se había podido deteriorar por el diagnóstico de la esquizofrenia o que disminuya su aislamiento social aumentando la red de apoyo informal y formal que les ofrezcan un mayor cuidado e incluso que aumenten su adhesión a la Red de Sanitaria. Rodríguez-Vidal et al.<sup>13</sup>, ponen de relieve la pérdida de funcionamiento diario de las personas con esquizofrenia, pero conocer si esa pérdida puede mejorar tras el diagnóstico es algo que no podemos generalizar con nuestro estudio dada la falta de investigaciones sobre este campo.

En suma en referencia a este objetivo se pueden observar pequeños cambios (apoyo formal, apoyo informal y/o autopercepción, entre otras) con los que los trabajadores sociales sanitarios nos podemos encontrar y los cuales debemos saber manejar para que los cambios sean en sentido favorable para el paciente.

En lo que respecta al tercer objetivo en el que se buscaba determinar la orientación que adopta el diagnóstico social sanitario tras el diagnóstico de cáncer, podemos observar como los/as tss, deben realizar una revaloración del diagnóstico social sanitario. Presentando principal interés en los apoyos que presenta el/la paciente.

Se deberá prestar especial atención a la familia. Ese aumento de la atención que el paciente recibe tras el diagnóstico de cáncer, por su familia, también se traduce en la necesidad de que la familia actúe como detector precoz, visualizando y comunicando cualquier incidencia que pueda ser relevante para el correcto cuidado del paciente, ya que, pequeños detalles pueden ser determinantes para la mejoría de la evolución de la enfermedad física. Se ha de trabajar con el paciente el apoyo social que recibe, ya que, éste según Rodríguez-Marín et al.<sup>1</sup> es un factor que influye directamente en el afrontamiento de la enfermedad.

Respecto a los apoyos formales, el/la tss tras valorar las necesidades, se centrará en poner en marcha o mejorar la red de recursos y servicios del entorno del/la paciente para que las necesidades del/la paciente estén cubiertas en todo momento. Uno de dichos recursos son los EASC, éstos si estaban asignados de antemano al paciente deberán reevaluar sus objetivos planteados inicialmente con el resto del equipo del CSM para orientarlos a la nueva problemática que presenta el paciente. En caso de que el paciente no recibiera este apoyo con anterioridad los objetivos iniciales serán los planteados tras el diagnóstico.

En referencia al ámbito económico cuando existe un buen sustento se tira del mismo para poder poner en marcha unos cuidados específicos que atiendan las necesidades que presenta el paciente según se hayan diagnosticado por el/la TSS.

Normalmente, llegados a este punto, el/la TSS pasa a un plano donde el respeto hacia las decisiones del paciente son mucho más estrictas. Es decir, cuando no existe el diagnóstico de cáncer, si la persona está incapacitada es el/la tutor/a el que toma las decisiones, aunque el/la TSS ejerza como orientador/a. En este caso, se debe trabajar

con el tutor el respeto hacia las decisiones del paciente, siempre y cuando éste sea consciente de las diferentes enfermedades y de lo que ello conlleva.

Entre los profesionales no cabe duda, que tras el diagnóstico de cáncer, cuando el paciente se encuentra en un estado terminal, o sin posibilidad de tratamiento, los/as TSS (junto con el apoyo de los psiquiatras) animan a los pacientes a realizar actividades que antes no hacían puesto que se debía de mirar más hacia el futuro.

Las necesidades de los pacientes también van variando según el curso del cáncer. Puesto que es evidente que no es lo mismo estar en una fase inicial del cáncer, donde se trabaja en la pauta de un nuevo tratamiento, que cuando un paciente ya está terminal y necesita unos cuidados diferentes y su estado anímico es mucho peor para llevar la vida que llevaba hasta el momento. Durante la elaboración del diagnóstico social sanitario será de vital importancia, para poder analizar todas las esferas del paciente y diseñar una intervención acorde, conocer en qué momento del curso de la enfermedad física se encuentra el paciente. Estos factores (curso de la enfermedad, autonomía del paciente, apoyos formales e informales, actitud de la familia frente al diagnóstico...), también son considerados por Colom<sup>42</sup> a tener en cuenta para intervenir con pacientes con cáncer desde el trabajo social sanitario.

En definitiva, en para este objetivo podemos determinar que lo que se busca con el nuevo diagnóstico social sanitario es orientarlo a cubrir las necesidades que emergen del diagnóstico de una nueva enfermedad, a mejorar la comprensión que el paciente tiene sobre ello, y siempre buscando la calidad de vida y la mayor autonomía para el paciente, respetando sus voluntades (siempre que estas guarden cierta coherencia).

Nuestro último objetivo pretendía conocer las necesidades de atención psicosocial en pacientes con esquizofrenia diagnosticados de cáncer para proponer programas de intervención adecuados a las mismas desde la red de centros de Salud Mental de Madrid. Tras analizar las necesidades de atención psicosocial que presentan estos pacientes para la promoción de nuevos programas específicos, nos encontramos ante el punto más debatido y más confrontado de los GF.

En lo que respecta a ello, el GF1 defiende que no es necesaria la creación de ningún recurso específico, ya que, ello podría perjudicar más al paciente y fomentar la estigmatización del mismo. Esta idea es similar a la que ofrece Buckley<sup>51</sup> en su informe en el que pone de relieve la necesidad de educar a los sistemas sanitarios para eliminar las teorías que dividen a las personas en “mente” y “cuerpo” y fomentar

el tratamiento por igual. En contraposición a ello, el GF2, remarca la necesidad de la creación de esos espacios donde se trate de forma específica al paciente con esquizofrenia.

Sus discursos se podrían aunar en un punto, el punto en el que el paciente formara parte de los recursos ordinarios mientras que padecer un TMG, en este caso una esquizofrenia, no fuera un requisito de exclusión, que es aquello con lo que se encuentran los profesionales del CSM "Miami" cada vez que necesitan que su paciente sea atendido en una unidad de cuidados continuados o en la unidad de cuidados paliativos (principalmente). En otras investigaciones como la de Shipman et al<sup>52</sup>, también se ha observado como pacientes con TMG tienen mayores dificultades en el acceso a los servicios sanitarios, ya sean, para el propio diagnóstico como para el tratamiento de la enfermedad física.

A todo ello, defienden firmemente, que el problema radica, en el propio estigma que tienen los profesionales de la red sanitaria puesto que son ellos los que impiden o ponen trabas a la entrada de estos pacientes a los recursos. Esto lo refutan López et al.<sup>53</sup> los cuales hacen referencia tras una revisión bibliográfica que hay un alto porcentaje de profesionales de la salud, que a pesar de tener un mayor conocimiento sobre esta enfermedad, tienen opiniones similares que el resto de la población inducidas por los medios de comunicación.

Esta contraposición de ideas, nos hizo plantearnos donde podría existir la diferencia para que estos discursos fueran tan dispares. Por ello, se realizó un breve análisis de los diferentes barrios que atienden estos CSM. (Ver anexo III)

Como podemos observar en dicha comparativa, a pesar de que el Distrito A es menor en número de habitantes, presenta mayor tasa de población con estudios universitarios y una menor tasa de parados (menos de la mitad) que en el Distrito B. Ello, nos incita a pensar, además de lo que se pudo comentar en los grupos, en las diferencias socioeconómicas entre ambos barrios, ya que el Distrito A se puede considerar un distrito con un nivel socioeconómico medio-alto, mientras que el Distrito B, se podría considerar como un distrito de nivel socioeconómico medio-bajo. Estas diferencias marcan el hecho de que los profesionales del CSM "Hawai" se encuentran con una población que suele tener más apoyos familiares y que además los pacientes presentan un nivel económico mayor que los pacientes del CSM "Miami", por lo que a la hora de la búsqueda y obtención de recursos específicos tienen mayores facilidades puesto que van a poder acudir al sistema privado, en caso de que en el público se les pongan trabas.



Sobre éste último objetivo se puede concluir que las diferencias sociodemográficas y el estigma asociado a la esquizofrenia son determinantes clave para que exista un acceso a los recursos acorde a las necesidades de nuestros/as pacientes.

En definitiva, a modo de conclusión general podemos decir que gracias a los datos obtenidos en esta investigación podemos formarnos una primera idea de aquellos aspectos que pueden surgir, variar o desaparecer en los pacientes con esquizofrenia desde la perspectiva de los profesionales de los CSM de la Red de Salud Mental de Madrid. El afrontamiento de la enfermedad (donde hay un alto predominio de la negación) y los apoyos informales y formales van a establecerse como factores psicosociales clave para el transcurso y seguimiento de la enfermedad. El nivel socioeconómico que presenten los/as pacientes será determinante para facilitar el acceso a los recursos, así como el nivel de estigma que presenten los profesionales sanitarios.

Con ello podemos decir que hemos conseguido nuestro objetivo principal, habiéndose mejorado, en cierto grado, el conocimiento sobre los acontecimientos que suceden en la vida de la persona con esquizofrenia al serle diagnosticado un cáncer y aquellos factores en los que el/la tss debe priorizar su intervención.

A priori investigaciones sociales sobre este tema son casi inexistentes. Howard<sup>38</sup> en su investigación sobre este mismo tema, pone de relieve que la escasez de investigaciones relacionadas con pacientes con algún TMG y cáncer puede ser debido a un doble estigma, teniendo mayor peso el relacionado con la enfermedad mental. Por ello, consideramos que esta investigación sólo es el inicio de futuras investigaciones sobre este campo que desde el trabajo social sanitario puedan llevarse a cabo.

## 7. PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN

Tras la realización de los GF y su posterior análisis, nos planteamos programas y/o recursos que desde el Trabajo Social Sanitario se podrían implementar.

En referencia al apoyo informal, por un lado, consideramos interesante la posibilidad de la creación de un espacio de psicoeducación tanto para el paciente como la familia en el que se traten ambas enfermedades. Esto mejorará su comprensión hacia las enfermedades, los tratamientos, el curso de la enfermedad, etc. Además de poder ayudar a la familia en el rol de detector precoz de situaciones de riesgo e incumplimiento terapéutico que pueda perjudicar la salud del paciente.

Por otro, con el fin de evitar la sobrecarga del cuidado y potenciar habilidades para el trato con sus familiares afectados, desde los CSM se podrían crear grupos de familias, que se encuentren a cargo del cuidado de estos pacientes. Siendo un espacio donde los familiares se identificasen unos con otros y se apoyasen mutuamente, es decir, realizar un Grupo de Apoyo Mutuo (GAM).

En referencia al apoyo formal, dado que encontramos ciertos impedimentos a la hora de proporcionar ciertos recursos a esta población según el momento de la enfermedad, se podría promover la creación de un recurso, principalmente para el cuidado de pacientes que requieran cuidados paliativos, orientado a aquellos pacientes con esquizofrenia que son diagnosticados de cáncer y que, principalmente, no cuentan con apoyos ni sustento económico con lo que costearse unos cuidados privados.

Otra opción, sería en lugar de crear directamente el recurso mencionado, que en las mismas Unidades de Paliativos que existen en los Hospitales de Apoyo, hubiera una reserva de camas para pacientes con un TMG. Esta opción permitiría al paciente compartir espacios con el resto de pacientes con cáncer sin que el TMG sea un impedimento para el ingreso.

Además de en las Unidades de Paliativos, estas mismas opciones se podrían extrapolar a las Unidades de Cuidados Continuados, cuando los pacientes acaban de salir de una operación de cáncer, o cuando están en plenos ciclos de quimioterapia o radioterapia, por ejemplo. Se ha de tener en cuenta que son personas que van a requerir unos cuidados específicos, continuados y que además llevan aparejados una enfermedad que es muy estigmatizadora.

Por esto último, tras este estudio se ha podido observar como el estigma no llega únicamente a la población general, sino que los propios profesionales sanitarios ponen trabas para entorpecer el ingreso de un paciente con una esquizofrenia. Por ello, se plantea la necesidad de creación de un programa de sensibilización de la enfermedad mental, el cual vaya dirigido a los profesionales de la Red Sanitaria, con el fin de reducir el estigma entre los profesionales.

Al igual, se podría crear un programa que fuera orientado a mostrar a los profesionales una visión real de la esquizofrenia, donde se den pautas para el trato con los pacientes con dicha enfermedad, con el que se busque ayudar a los profesionales a aceptar el ingreso en sus recursos de dicha población. Este programa estaría más orientado a la enseñanza de habilidades, técnicas y manejo de pacientes con esquizofrenia con un cáncer diagnosticado.

## **8. NUEVAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN**

A partir de escuchar a los diferentes profesionales y después de la bibliografía consultada para la realización de esta investigación, surgen varias líneas de investigación nuevas de las que creemos que sería interesante realizar una investigación más en profundidad sobre ello.

Tras este estudio creemos firmemente en la necesidad de realizar una investigación orientada a estudiar los niveles de estigma hacia la esquizofrenia (y cualquier otro TMG) que presentan los profesionales de la Red Sanitaria. Tras los resultados obtenidos en nuestra investigación creemos que es un tema que sería muy interesante estudiar y donde se podrían extraer resultados bastante impactantes.

En este caso sería interesante, por ejemplo, realizar un estudio comparativo sobre la percepción que tienen, un grupo de pacientes con esquizofrenia diagnosticados con cáncer contra otro grupo (control) de pacientes diagnosticados únicamente con cáncer, sobre la calidad de la atención recibida por los profesionales sanitarios durante el curso de la enfermedad.

Siguiendo un poco esta línea del estigma y de la idea que tienen los profesionales de la salud hacia la esquizofrenia, tras haber escuchado alguna mención sobre ello en los grupos, nos parece que otra línea de estudio podría orientarse a investigar el trato que

les dan los profesionales a los enfermos mentales cuando acuden a las consulta manifestando sintomatología física. En los grupos se ha podido escuchar como profesionales de la salud ignoraban síntomas físicos que manifestaban los pacientes atribuyéndolos a su psicopatología. Esta actitud puede negar que se realice una detección precoz de una patología física en un paciente con esquizofrenia.

Por último, a pesar de ser un tema mayormente biológico, se podría proponer una investigación conjunta con otros profesionales como podrían ser psiquiatras y psicólogos/as, en la que se estudiase como afecta en las diferentes los diferentes campos (biológico, psicológico y social) del paciente con esquizofrenia el padecimiento de una enfermedad física, con el objetivo de observar si tras ese diagnóstico en el paciente con esquizofrenia se “duerme” su enfermedad psiquiátrica. Es decir, realizar una búsqueda de cómo influye esa enfermedad física en la propia enfermedad psíquica y como ello se puede unir a la parte más psicosocial de la persona.

Esto idea surge porque en ambos GF se hacen varias menciones a como cuando factores físicos se presentan en pacientes con esquizofrenia (o cualquier otro TMG) lo que ellos/as observan es que la parte psíquica se estabiliza. Dejan de tener menos descompensaciones y presentan una mayor estabilidad de su enfermedad psiquiátrica, que parece quedar como latente. Una vez que se supera la enfermedad física indican que esos aspectos psíquicos eutímicos hasta el momento vuelven a aflorar.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Rodríguez-Marín J, Pastor MA y López-Roig S. Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psicothema* 1993; 5.Suplemento: 349-372
2. Organización Mundial de la Salud, Notas de prensa.Esquizofrenia. Entrada en vigor en abril de 2016. Organización Mundial de la Salud. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs397/es/> (último acceso el 29 de junio de 2016).
3. Organización Mundial de la Salud, Notas de prensa. Cáncer. Entrada en vigor en febrero de 2015. Organización Mundial de la Salud. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/> (último acceso el 15 de junio de 2016).
4. Ituarte, A. *Procedimiento y proceso en trabajo social clínico*. Madrid: Siglo XXI de España; 1992
5. Asociación Española Contra el Cáncer. *Apoyo Social: actualizado el 1 de junio de 2016*. AECC <https://www.aecc.es/teayudamos/apoyoyacompa%C3%B1amiento/paginas/atencionsozial.aspx> (último acceso el 3 de julio de 2016).
6. Holland JC y Friedlander MM. Oncology. En: Blumenfield M y Strain JJ. *Psychosomatic Medicine*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2006. 121-144
7. Rodríguez, A. *Rehabilitación psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos*. Madrid: Pirámide; 1997.
8. Buckley P. Visión Clínica en Esquizofrenia. Consideraciones sobre la Comorbilidad Médica en Esquizofrenia. *RET, Revista de Toxicomanías*. 2009; 56: 3-9
9. Bouza Álvarez C, López Cuadrado T, Saz Parkinson Z, Sarría Santamera A, Alcázar Alcázar R, Amate Blanco JM. Patología física en la Esquizofrenia. Revisión sistemática y Análisis de Registros Hospitalarios. IPE 58/09. Madrid: AETS - Instituto de Salud Carlos III; 2009.
10. Colom D. El Trabajo Social Sanitario como herramienta de gestión. *Revista Agathos, Atención Sociosanitaria y Bienestar*. 2008; 14-24.

11. Organización Mundial de la Salud. *Constitución de la Organización Mundial de la Salud*. Geneva, Switzerland; 1948.
12. Davini M, Gellon de Salluzi S, Rossi A. *Psicología General*. Argentina: Kapelusz; 1978.
13. Rodríguez- Vidal M, Castro-Salas M, Sanhuesa-Escobar V, Valle- Utreras A y Martínez-Arriagada J. Calidad de vida en pacientes esquizofrénicos. *Aquichan* 2011; 11(1): 66-76.
14. Ley 14/1986, de 25 de Abril, General de Sanidad. *Boletín Oficial del Estado*, 29 de abril de 1986. 102: 15207-15224. [https://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-1986-10499](https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1986-10499) (último acceso 19 de mayo de 2016)
15. Cañamares JA, Castejón MA, Florit A, González J, Hernández JA y Rodríguez A. *Esquizofrenia*. Madrid: Síntesis; 2001.
16. National Institute of Mental Health (NIMH). *Towards a model for a comprehensive community based mental health system*. Washington DC: NIMH; 1987.
17. Goldman H, Gatozzi A, Tanbe C. Defining and counting the chronically mentally ill. *Hospital and Community Psychiatry* 1981; 32(1): 21-27.
18. Organización Mundial de la Salud . *CIE 10. Décima Revisión de la Clasificación Internacional de Las Enfermedades. Trastornos Mentales y del Comportamiento: Descripciones Clínicas y pautas para el Diagnóstico*. Madrid: Meditor; 1992.
19. Carvajal C. Esquizofrenia y trastornos relacionados. En: Florenzano R, Carvajal C y Weil K (eds.) *Psiquiatría*. Santiago Chile: Mediterráneo; 1999: 82-91.
20. Grupo de trabajo de la *Guía de Práctica Clínica sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Psicótico Incipiente*. Fòrum de Salut Mental, coordinación. *Guía de Práctica Clínica sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Psicótico Incipiente*. Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Consumo. Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques; 2009. Guía de Práctica Clínica: AATRM. N° 2006/05-2
21. Bobes J, Saiz J. (coord.) *Impacto social de la esquizofrenia*. Barcelona: Glosa; 2013.
22. Vázquez-Barquero JL, Cuesta Núñez MJ, de la Varga M, Herrera Castañedo S, Gaité L, Arenal A. The Cantabria first episode schizophrenia study: a summary of general findings. *Acta Psychiatr Scand* 1995; 91(3):156-62

23. Harrison PJ y Weinberger DR. Schizophrenia genes, gene expression, and neuropathology: on the matter of their convergence. *Molecular Psychiatry* 2005; 10(1):40-68
24. Gómez C y Zapata R. *Psiquiatría, Salud Mental y Trabajo Social*. Navarra: Eunate; 2000.
25. Department of Health Social Services Inspectorate. *Care management and assessment: practitioner's guide*. London: HMSO; 1991.
26. Guillén AI y Muñoz M. Variables asociadas a las necesidades psicosociales de personas con enfermedad mental grave usuarias de servicios comunitarios y de sus cuidadores familiares. *Annuary of Clinical and Health Psychology* 2011; 7: 15-24
27. Ferlay J, Soerjomataram I, Ervik M, Dikshit R, Eser S, Mathers C, Rebelo M, Parkin DM, Forman D, Bray, F. GLOBOCAN 2012 v1.0, Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC; 2012
28. Planificación sanitaria. *La situación del cáncer en España*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2005.
29. Barroilhet Díez S, Forjaz MJ, Garrido Landivar E. Conceptos, teorías y factores psicosociales en la adaptación al cáncer. *Actas Esp Psiquiatr* 2005;33(6):390-397
30. Hopwood, P. & Thatcher, N. Preliminary experience with quality of life evaluation in patients with lung cancer. *Oncology* 1990; 4: 158-162.
31. Bergman, B. Psychological issues in the treatment of patients with lung cancer. *Lung Cancer* 1992; 8: 1- 20.
32. Martin Corral MJ, Matellanes Febrero M<sup>a</sup>B, Pérez Izquierdo J. El impacto psicológico del cáncer de pulmón en el paciente y su familia. *Mapfre Medicina* 2007; 18(2)108-113.
33. Die Trill M. Impacto psicosocial del cáncer. *Contigo (psicooncología)* 2006; 6:19-21
31. Curkendall SM, Mo J, Glasser DB, Rose Stang M, Jones JK. Cardiovascular disease in patients with schizophrenia in Saskatchewan. *Canada. J Clin Psychiatry* 2004; 65:715-20
32. Caligiuri MP, Lohr JB, Panton D, Harris MJ. Extrapiramidal motor abnormalities associated with late-life psychosis. *Schizophr Bull* 1993; 19: 747-54

33. Filik R, Sipos A, Kehoe PG, Burns T, Cooper SJ, Stevens H, et al. The cardiovascular and respiratory health of people with schizophrenia. *Acta Psychiatr Scand* 2006; 113: 298-05
34. Joukamaa M, Heliövaara M, Knekt P, Aromaa A, Raitasalo R, Lehtinen V. Mental disorders and cause-specific mortality. *Br J Psychiatry* 2001; 179: 498-02
35. Lawrence D, Holman CDJ, Jablensky AV, Threlfall TJ, Fuller SA. Excess cancer mortality in Western Australian psychiatric patients due to higher case fatality rates. *Acta Psychiatr Scand* 2000; 101: 382-8
36. Lawrence DM, Holman S, Jablensky AV, Hobbs MST. Death rate from ischaemic heart disease in Western Australian psychiatric patients 1980-1998. *Br J Psychiatry* 2003; 182: 31-6
37. Osby U, Correia N, Brandt L, Ekblom A, Sparén P. Mortality and causes of death in schizophrenia in Stockholm County, Sweden. *Schizophr Res* 2000; 45: 21-8
38. Howard LM, Barley EA, Davies E, Rigg A, Lempp H, Rose D, Taylor D y Thornicroft G. Cancer diagnosis in people with severe mental illness: practical and ethical issues. *Lancet Oncol* 2010; 11: 797-804
39. Sáiz Ruiz J, Bobes García J, Vallejo Ruiloba J, Giner Ubago J y García-Portilla González MP. Consenso sobre la salud física del paciente con esquizofrenia de las Sociedades Españolas de Psiquiatría y de Psiquiatría Biológica. *Actas Esp Psiquiatr* 2008; 36(5):251-264
40. Font A. Cáncer y calidad de vida. *Anuario de Psicología* 1994; 61:41-50
41. Rodríguez- Vidal M, Castro-Salas M, Sanhueza-Escobar V, Valle- Utreras A y Martínez-Arriagada J. Calidad de vida en pacientes esquizofrénicos. *Aquichan* 2011; 11(1): 66-76
42. Colom Masfret, D. Personas con cáncer. *UOC*. s.f.
43. Miovic M, Block S. Psychiatric disorders in advanced cancer. *Cancer* 2007; 110: 1665–76
44. Damjanovic A, Ivkovic M, Jasovic-Gasic M, Paunovic V. Comorbidity of schizophrenia and cancer: clinical recommendations for treatment. *Psychiatr Danub* 2006; 18: 55–60
45. Trejo Martínez F. Fenomenología como método de investigación: Una opción para el profesional de enfermería. *Enf Neurol (Mex)* 2012; 11(2): 98-101



46. Kitzinger J. Qualitative Research: introducing focus group. *BMJ* 1995;311:299-302
47. Hamui-Sutton A, Varela-Ruiz M. La técnica de grupos focales. *Inv Ed Med* 2013; 2(1):55-60
48. Prieto Rodríguez MA y March Cerdá JC. Paso a paso en el diseño de un estudio mediante grupos focales. *Aten Primaria* 2002; 29 (6): 366-373
49. Marques de Oliveira R y Ferreira Furegato AR. Esquizofrenia e dependencia de tabaco: uma revisão integrativa. *Enfermeria Global* 2012; 25: 405-425
50. Haro JM, Ochoa S y Cabrero L. Conciencia de enfermedad y utilización de servicios en pacientes con esquizofrenia. *Actas Esp Psiquiatr* 2001; 29(2): 103-108.
51. Buckley P. Visión clínica en esquizofrenia: consideraciones sobre la comorbilidad médica en esquizofrenia. *RET: revista de toxicomanías* 2009; (56): 3-9
52. Shipman C, Gysels M, White P, Worth A, Murray SA, Barclay S. Improving generalist end of life care: national consultation with practitioners, commissioners, academics, and service user groups. *BMJ* 2008; 337: 720
53. López M, Laviana M, Fernández L, López A, Rodríguez AM y Aparicio A. La lucha contra el estigma y la discriminación en salud mental: Una estrategia compleja basada en la información disponible. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría* 2008; 28(1): 48-83

## **ANEXOS**

## ANEXO I: Guión entrevista grupos focales

El grupo comenzó con el agradecimiento de la participación de los/as participantes y explicación del objetivo de la investigación, y ya se pasaría a realizar las preguntas.

| OBJETIVOS   | PREGUNTA/S  |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Conocer cuáles son los factores psicosociales que presentan los pacientes con esquizofrenia en el momento en el que son diagnosticados de cáncer</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Cuáles son los principales factores psicosociales que observáis en los pacientes con esquizofrenia antes del diagnóstico del cáncer?</li> <li>- ¿Cómo se ven afectados esos factores psicosociales presentes en los pacientes?</li> </ul> |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Conocer cómo los pacientes con esquizofrenia afrontan los cambios relacionados con su vida social y familiar una vez que son diagnosticados de cáncer</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Han observado que tras el diagnóstico de cáncer estos pacientes realicen cambios en sus vidas?</li> <li>-¿Cómo les afecta este diagnóstico?</li> </ul>  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Conocer cuáles son las orientaciones que se realizan sobre los pacientes con esquizofrenia y que se recogen a través de los Diagnósticos Sociales Sanitarios realizados por los Trabajadores/as Sociales Sanitarios/as tras el diagnóstico de cáncer.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tras el diagnóstico de cáncer en el/la paciente con esquizofrenia, ¿de qué forma orienta usted el DSS?</li> <li>- ¿Qué puntos son los que cambian con el diagnóstico anterior?</li> </ul>  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Conocer las necesidades de atención psicosocial en pacientes con esquizofrenia diagnosticados de cáncer para proponer programas de intervención adecuados a las mismas desde la red de centros de Salud Mental de</li> </ul>                                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Existe algún programa específico para esta población?</li> <li>- ¿Cómo creéis que sería la respuesta ante programas específicos para estos pacientes?</li> </ul>  |

|         |  |
|---------|--|
| Madrid. |  |
|---------|--|

Para finalizar, se pidió a los profesionales que dijeran su edad, profesión y los años que llevan ejerciéndola, años que llevan en el CSM. Cuando finalizaron, se pasó a agradecerles su predisposición a participar en el grupo y agradecer sus conocimientos y comentarios aportados.

## **ANEXO II: Tabla comparativa barrios de estudio**

|  | DISTRITO A | DISTRITO B |
|--|------------|------------|
| Nº Barrios que lo componen                           | 6          | 9          |
| Nº Habitantes (a 1 de enero de 2015)                 | 141.435    | 211.736    |
| Nº habitantes con estudios universitarios            | 49.555     | 43.182     |
| Nº de habitantes en paro (a 31 de diciembre de 2015) | 5.680      | 13.596     |

Elaboración propia. FUENTE: Ayuntamiento de Madrid. Explotación estadística del Padrón Municipal de Habitantes