



Universidad
Zaragoza



**Universidad de Zaragoza
Escuela de Ciencias de la Salud**

Grado en Enfermería

Curso Académico 2012 / 2013

TRABAJO FIN DE GRADO

**<El síndrome del cuidador en familiares de pacientes diagnosticados
de esquizofrenia>**

Autor/a: Elena Alastrué Núñez

Tutor/a: Araceli Monzón Fernández

CALIFICACIÓN.

1. ÍNDICE

Resumen.....	pág. 3
Introducción.....	pág. 4
Objetivos.....	pág. 7
Material y método.....	pág. 7
Desarrollo.....	pág. 9
Conclusiones.....	pág. 15
Bibliografía.....	pág. 16
Anexos.....	pág. 19

2. RESUMEN

Introducción

La esquizofrenia es una enfermedad que afecta al pensamiento, sentimiento y forma de actuar de la persona que lo padece. Actualmente, la responsabilidad de su cuidado recae sobre su familia, concretamente suele existir un cuidador principal, que si no posee la información ni la ayuda suficiente, puede llegar a padecer un cansancio tanto físico como psíquico conocido como "el síndrome del cuidador".

Objetivo

El objetivo es minimizar la carga del cuidador principal del paciente esquizofrénico.

Material y métodos

Se realizó una revisión bibliográfica sobre este tema y posteriormente se contactó con profesionales del campo de la psiquiatría que aportaron más información.

Desarrollo

Se ha realizado un Programa de Salud orientado a evitar este síndrome mediante la realización de diferentes sesiones informativas a los cuidadores principales.

Conclusiones

Se han extraído las conclusiones siguientes: es necesario informar sobre la enfermedad a los familiares y es necesario apoyarlos y pasar más tiempo con ellos, ya que todo esto beneficiará al paciente "a posteriori".

3. INTRODUCCIÓN

Algunos autores han estudiado y han definido la esquizofrenia como una enfermedad mental caracterizada por una escisión en la asociación de ideas, una retirada de la realidad y de la vida social que tiende a la cronicidad y al deterioro del sujeto. Se ven deteriorados la memoria, vigilancia, atención, lenguaje y ejecución de movimientos. El término esquizofrenia en sí significa "mente partida"(1,2,3).

La edad de aparición está comprendida entre los 15 y los 45 años; la prevalencia de esta enfermedad se sitúa en un 1%, independientemente de la cultura y nivel de desarrollo. El pronóstico de la esquizofrenia parece ser peor en países desarrollados. La esquizofrenia no sigue un patrón de herencia mendeliana y su estudio es difícil, entre otros motivos, por la carencia de marcadores biológicos que definan fenotipos consistentes(1).

Los síntomas característicos se clasifican en síntomas positivos: ideas delirantes, alucinaciones, lenguaje y pensamiento desorganizado, comportamiento gravemente desorganizado o catatónico, y síntomas negativos: apatía, anhedonia, pobreza afectiva, aislamiento social y abulia. Existen varios subtipos de esquizofrenia: paranoide, desorganizada, catatónica, indiferenciada y residual(Anexo 1)(4,5).

La presencia de enfermedad o discapacidad en un miembro de la familia produce un desgaste físico y emocional a los demás miembros, debido a los múltiples factores de estrés que han de afrontar, como la sobrecarga de trabajo o la falta de información y preparación para afrontar las situaciones que se van a dar. Esta situación se verá agravada si existen niveles elevados de ansiedad sin habilidades para ser resuelta en alguno de los miembros de la familia(6).

La literatura enfermera y los cuidados invisibles han puesto en los últimos años de relieve la parte espiritual del ser humano durante la atención de su salud, afirmando que esta prestación está dentro del ámbito práctico de la enfermería. Así, la interacción entre el profesional sanitario y el paciente debe ser cordial y satisfactoria para ambas partes, porque la

confianza mutua es importante e indispensable para poder mejorar y humanizar el sistema sanitario(7).

Actualmente, debido al cambio en la atención psiquiátrica, un familiar del paciente esquizofrénico actúa como cuidador principal, sin vinculación con entidades formales de cuidado. El conocimiento de las características, necesidades y percepciones de los cuidadores principales por parte del profesional enfermero influirá positivamente sobre la salud de los pacientes(2,8).

La intervención familiar se considera una parte imprescindible en la rehabilitación de los pacientes con esquizofrenia. Varios estudios han demostrado que los pacientes recaen cuando sus familiares tienen expresiones emocionales tales como críticas, hostilidades o se involucran emocionalmente en exceso(9).

Así, Amaro E.(2012), afirma que la psicoeducación ayudará a la familia y al paciente a entender, enfrentar y resolver los problemas producto de la enfermedad mental(2).

Los estudios que realizó Algara MJ.(2012), acerca de la carga familiar, revelan que el ayudar a las familias a afrontar la carga beneficia la evolución de la enfermedad mental, existiendo una serie de variables que predisponen a tener esta carga, como la edad del cuidador respecto del enfermo y el sexo del cuidador. Un estudio realizado en Neiva(Colombia) Calderón V.(2011), revela que los cuidadores suelen ser del género femenino, adultos jóvenes, y tienden a manifestar desconocimiento sobre el desarrollo de la enfermedad, afirmando no haber recibido orientación por parte del personal sanitario(10,11).

Para intentar ayudar a estos cuidadores y prevenir esos síntomas posteriores se realiza una intervención familiar, que consiste en un conjunto de acciones orientadas hacia el desarrollo de los recursos familiares, realizadas por miembros del equipo de salud para encontrar soluciones alternativas ante los problemas de salud. Pueden ser de dos tipos:

1. Educativas: la familia recibe información sobre temas de salud que les lleve a adoptar estilos de vida saludables y adaptados a los cambios que han sufrido recientemente. Existen varios tipos:

- Consejería: la familia solicita ayuda al especialista sobre necesidades identificadas por ellos.
- Orientación familiar: el equipo orienta a la familia hacia sus necesidades y les ofrecen ayuda.
- Dinámica familiar: el equipo orienta a la familia para identificar sus problemas, tomar decisiones y buscar soluciones.
- Grupo comunitario de orientación familiar: espacio de intercambio, reflexión y debate sobre convivencia familiar.

2. Terapéutica: aplicación de técnicas que traten de cambiar la comunicación, roles, expresiones de afecto y otros elementos que estén fallando en el funcionamiento familiar(12).

Algora MJ(2012), estudió los efectos de la carga que soporta el familiar cuidador del enfermo mental, para investigar en la creación de programas dirigidos a prevenir la sobrecarga y el malestar del cuidador, y para ello utilizó la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y un cuestionario de salud adaptado(10)(ANEXO 2).

Otros estudios, como el realizado mediante la entrevista ECFOS (ANEXO 3) (Martínez A.)(2000), revelan que la carga es mayor en mujeres y en enfermos crónicos; Martínez pone de manifiesto la relación de la carga con el número de horas dedicadas al paciente, y el aumento proporcional de la carga a medida que el cuidador envejece, entre otros factores(13).

3. OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Plantear un programa de salud, orientado hacia la intervención familiar, con el objeto de minimizar la sobrecarga del cuidador principal del paciente esquizofrénico.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Conocer el concepto de sobrecarga del cuidador.
- Estudiar la sobrecarga del cuidador principal del paciente esquizofrénico.
- Identificar los instrumentos para la evaluación de la sobrecarga del cuidador principal del paciente esquizofrénico.

4. MATERIAL Y MÉTODO

Para conseguir los objetivos anteriores, se realizaron una serie de acciones que llevaron a la posterior realización de un Programa de Salud orientado a evitar la sobrecarga del cuidador principal del paciente esquizofrénico, proporcionando información y pautas de actuación al cuidador que eviten este síndrome. Las acciones que se llevaron a cabo fueron:

- Búsqueda bibliográfica en las siguientes bases de datos: Dialnet, Scielo, Pubmed, Cuiden Plus, Science Direct y Google académico.

Se utilizaron las siguientes palabras clave: esquizofrenia, familia, cuidador, síntomas, tratamiento.

BASE DE DATOS	RESULTADOS	ARTÍCULOS UTILIZADOS
Dialnet	281	3
Scielo	36	2
Pubmed	20	2
Cuiden Plus	66	5
Science Direct	991	4
Google académico	2750	2

- Información obtenida de la Unidad de Trastornos de Personalidad del Hospital Nuestra Señora de Gracia, cuyos profesionales me mostraron el programa que siguen en la unidad, el cual, consta de varias intervenciones, algunas con el paciente y otras con la familia, de tal manera que realizan un seguimiento muy completo de la evolución del paciente y de su entorno.

Tras la entrevista de valoración y después de 15 días de prueba, el paciente decidía si quería quedarse en el programa; tras dos semanas de ingreso durante las cuales se realizaban entrevistas y valoraciones al paciente, tenían una sesión donde el equipo multidisciplinar valoraba si ese paciente podía recibir un permiso de salida. En este tiempo, los pacientes mantenían su tiempo ocupado continuamente en actividades que ellos mismos preparaban para todos.

A los dos meses, se valoraba la posible alta y la derivación del paciente al programa ambulatorio, que duraría unos dos años.

En las intervenciones con los familiares de los pacientes ponían en común las experiencias personales que habían tenido, de manera que pudieran servirles a los demás.

Se tomó esta unidad como referencia del trabajo que se realiza con las familias, aunque es esa unidad en concreto, no se trabaja con pacientes esquizofrénicos.

5. DESARROLLO (14,15,16,17,18,19,20)

Tras la estancia en la Unidad de Trastornos de Personalidad del Hospital Nuestra Señora de Gracias de Zaragoza y después de la revisión bibliográfica, detectamos como problema de salud una sobrecarga del cuidador principal de los pacientes esquizofrénicos. Al observar que no se cuenta con un programa estandarizado para estos casos, he elaborado un Programa de Salud que minimizaría la carga del cuidador principal.

5.1. PROGRAMA DE SALUD:

Objetivo general:

- Reducir al mínimo los casos de "sobrecarga del cuidador" de los pacientes esquizofrénicos, mediante sesiones explicativas de la enfermedad y su pronóstico.

Objetivos específicos:

- Definir signos y síntomas de la esquizofrenia.
- Clarificar un posible pronóstico para cada caso particular.
- Orientar a la familia con pautas de comportamiento y abordaje de situaciones cotidianas y especiales que se les puedan plantear.
- Resolver dudas posibles sobre la enfermedad y su nueva situación.

Actividades básicas con los cuidadores principales:

Explicar al cuidador en qué consiste la esquizofrenia, los tipos que hay y los signos y síntomas de la enfermedad.

Explicar estrategias de afronte de esta nueva situación, dar consejos para saber llevar situaciones de descontrol.

Denotar la importancia de la adhesión al tratamiento, no solo cuando ellos se sientan mal, sino explicarles que es un tratamiento continuo.

Metodología de intervención:

Mediante pequeños grupos de trabajo (6-8 personas), se proyectará una presentación de Power Point con información sobre la esquizofrenia, para posteriormente pasar a poner en común las dudas que tengan e intentar resolverlas. Cada uno contará su experiencia personal para poder orientar a los demás. Se darán sucesivas sesiones donde se tratarán temas de interés para todos; los temas de estas sesiones quedarán abiertos a las necesidades de los participantes.

Asignación de recursos:

Se necesitará un proyector, un ordenador, sillas, mesas, sucesivas presentaciones Power Point sobre los temas de interés de la enfermedad, una sala con pantalla donde proyectar.

Implementación y desarrollo:

De acuerdo al problema detectado y la bibliografía consultada, se plantearán varios tipos de sesiones en función de la gente a la que va dirigida. Por un lado, se encontrarán las sesiones con el paciente y el cuidador, que serán específicas para cada caso, y por otro lado se plantearán las sesiones con los familiares de los pacientes, que son las que se van a desarrollar a continuación.

Cada sesión tendrá una duración aproximada de una hora y media, donde media hora irá dirigida a la puesta en común de las experiencias propias y a la resolución de dudas. La información que queremos impartir se dividirá en 3 sesiones:

1ª Sesión: En primer lugar, invitaremos a todos los participantes a presentarse, ya que vamos a trabajar en sucesivas sesiones juntos, y es importante que haya confianza para poder tratar esos temas más a fondo, de tal manera que sea más útil para todos.

Se expondrá el concepto de la enfermedad, y los síntomas más frecuentes, así como estrategias para afrontar estos síntomas no esperados.

Se les explicará que la esquizofrenia es un trastorno mental grave, que afecta a la vida de una persona, cambiando su forma de pensar, actuar

e incluso de percibir y reaccionar a los estímulos externos que recibe.

Indicaremos que existen varios tipos de esquizofrenia en base a los síntomas que el paciente presente. Se dividirán los síntomas en síntomas positivos y negativos:

- Síntomas positivos: se manifiestan más en la fase aguda y remiten al terminar esta fase. Se dan cuando aparecen las funciones mentales de forma exaltada. Los más frecuentes son:
 1. Ideas delirantes: ideas equivocadas que el paciente concibe como acertadas.
 2. Alucinaciones: es una percepción que no corresponde a ningún estímulo físico externo, pero que el paciente siente como real. Pueden ser visuales, olorosas o auditivas, que son las más habituales.
 3. Lenguaje y pensamiento desorganizado: puede darse tanto en exceso, como la verborrea, o todo lo contrario, pudiéndose dar situaciones de ausencia o de expresión únicamente con monosílabos.
 4. Conducta desorganizada: en las comidas, al conciliar el sueño, o vestir de forma inapropiada.
- Síntomas negativos: tienden a aparecer cuando la fase aguda remite y se dan cuando las funciones mentales presentan algún tipo de problema, fallo o deficiencia. Los más frecuentes son:
 1. Apatía: se caracteriza por un déficit persistente de motivación para hacer cosas, de tal manera que el paciente pasa mucho tiempo durmiendo, o en el sofá.
 2. Anhedonia: incapacidad de una persona para experimentar placer, siendo incapaz de ser feliz o de sentir satisfacción al realizar cualquier tipo de actividad.
 3. Pobreza afectiva: el paciente presenta grandes dificultades para expresar alegría o tristeza.
 4. Aislamiento social: causado por la dificultad para relacionarse socialmente.

5. Abulia: incapacidad de realizar un acto voluntario o para tomar una decisión.

Detallaremos cada tipo de esquizofrenia, con los síntomas asociados y cuidados que deberemos tener a la hora de afrontar la agresividad, ira o cualquier tipo de intento de suicidio.

Procuraremos encontrar las ideas equivocadas que los familiares puedan tener sobre la esquizofrenia y tratar de corregirlas, ya que esto puede influir positivamente en la adhesión al tratamiento, por ejemplo en el caso de que crean que si el paciente no tiene alucinaciones, la medicación no es precisa.

Se les ayudará a identificar los signos previos a una crisis, llamados prodrómicos, y que suelen consistir en insomnio, nerviosismo, irritabilidad, tristeza y aislamiento, entre otros.

Una vez identificados estos signos, se facilitarán una serie de indicaciones a seguir, entre las que se encontrarán: admitir que se puedan encontrar ante una recaída, conservar la calma, observar lo que va sucediendo sin controlarlo del todo y en caso de mantenimiento de esta situación, acudir al centro de salud más cercano.

Más tarde, se expondrá el tema de la vulnerabilidad o predisposición para desarrollar esta enfermedad, y les indicaremos los factores predisponentes que existen: la genética, problemas en el embarazo y parto, características de la personalidad, alteraciones de sustancias químicas en el cerebro, hormonales y estrés; éstos, asociados a estímulos ambientales, darán lugar a la esquizofrenia.

2ª Sesión: Se hablará del tratamiento específico de cada paciente, los posibles efectos secundarios asociados a su ingesta, y la necesidad imperiosa de que el tratamiento sea respetado incluso en las épocas de aparente mejora, ya que estos son los momentos donde las recaídas son más habituales.

Se tratarán los efectos que los neurolépticos o antipsicóticos, como medicación principal en la esquizofrenia, producen, siendo estos: modificar

conductas, prevenir posibles recaídas y disminuir los síntomas que posea. Se pueden asociar a ansiolíticos o hipnóticos.

Esta medicación produce efectos secundarios, que es una de las causas por las que se abandona el tratamiento, como son: dificultad para tragar, temblores en extremidades, contracturas y movimientos involuntarios de ojos. Estos pueden tratarse con medicación y con estas medidas se podrán reducir:

- Enjuagues frecuentes con agua.
- Programar horas de descanso fijas.
- Realizar una dieta equilibrada y rica en fibra, junto con ejercicio frecuente. Realizar también ejercicios de relajación
- Tener cuidado con el sol, usar máxima protección.

3^a sesión: Se tratará de dar estrategias a los cuidadores principales y pautas de comportamiento para evitar la sobrecarga producida por el cuidado prolongado del paciente. Se conoce que algunas reacciones del paciente, el desconocimiento de la enfermedad y su curso, pueden dificultar el trabajo del cuidador, por lo que las emociones negativas que se deriven de esta situación deben ser minimizadas y resueltas en el menor tiempo posible para evitar que la salud física y mental del cuidador se vea afectada.

Así recomendaremos una serie de actividades, como salir a pasear, quedar con los amigos, establecer normas de comportamiento, llevar un proyecto de vida propio, e insistiremos en que el cuidado del paciente sea una responsabilidad compartida entre varias personas. Indicaremos que en brotes es mejor disminuir el nivel de exigencia y evitar cualquier enfrentamiento, mientras que en momentos de remisión, disminuiremos la intensidad de los cuidados.

Evaluación:

Emplearemos la encuesta de sobrecarga del cuidador de Zarit (ANEXO 2), que consiste en una serie de preguntas que reflejarán como pueden sentirse en ocasiones los cuidadores principales, y permitirá evaluar la carga de estos. Estas evaluaciones se realizarán antes y después de las

sesiones, para valorar el efecto de este programa y su posible implementación en otros ámbitos.

6. CONCLUSIONES

Tras haber realizado la revisión bibliográfica y haber hablado con profesionales de este ámbito de la enfermería, decidí realizar un Programa de Salud destinado a resolver un problema de salud referente a los cuidadores principales de pacientes esquizofrénicos, donde puedan encontrar una ayuda para su vida cotidiana.

Con este programa, se mejorará la adhesión al tratamiento, ya que tanto los familiares como los pacientes tendrán conocimientos sobre la enfermedad que les permitirán reconocer la necesidad de no dejar el tratamiento.

Es recomendable llevar a cabo este programa para reducir la carga emocional y física que padecen los cuidadores principales de pacientes esquizofrénicos, ya que el saber más sobre la enfermedad y todo lo relacionado con ella hace que se sientan más seguros a la hora de cuidar y de actuar.

La carga que soporta el familiar es tan elevada, que requiere más horas por parte del profesional enfermero para que éste pueda trabajar lo suficiente con el paciente y con el cuidador.

No existe ningún protocolo estandarizado que recoja esta información.

7. BIBLIOGRAFÍA

1. Masa S. Esquizofrenia y teoría de la mente [tesis doctoral]. Badajoz: Servicio de Publicaciones e Intercambio Científico, Universidad de Extremadura; 2012.
2. Amaro E. Programa grupal psicosocial y psicoeducativo dirigido al cuidador principal del enfermo en fase temprana de la esquizofrenia. NURE Inv [edición electrónica]. [citado 21 Mar 2013];9(57):[aprox. 20p.]. Disponible en:
http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/PROYECTO/NURE57_proyecto_esquizo.pdf
3. Vaz-Serra A, Palha A, Figueira ML, Bessa-Peixoto A, Brissos S, Casquinha P et al. Cognition, social cognition and functioning in schizophrenia. *Acta Med Port.* 2010; 23(6):1043-58.
4. Campero D, Campos H, Campero M. Esquizofrenia: la complejidad de una enfermedad desoladora. *Rev Cient Cienc Med.* 2009; 12(2): 32-37.
5. Romero AM, Zarzoso M, Romero Y. Programa de psicoeducación familiar en la esquizofrenia. Experiencias enfermeras. *Presencia.* 2009; 5(10). [citado 29 Abr 2013]. Disponible en: <http://www.index-f.com.robles.unizar.es:9090/presencia/n10/p7106.php>
6. Fornés J. Enfermería en Salud Mental. Cómo cuidar al cuidador y a nosotros mismos. *Enferm Global* 2003;(2):1-11.
7. Pinedo MT. "La humanización de los cuidados: reto de la enfermería del siglo XXI". "Haciendo visible, lo invisible". El papel de Enfermería frente al sufrimiento espiritual del paciente. 1^a ed. Alicante: Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana (CECOVA); 2011.
8. Albacar N, Lleixà M, Lluch T, Montesó P, Ferre C, Bonfill E. Diagnóstico de salud del/a cuidador/a principal de personas con esquizofrenia. *Rev Paraninfo Digital.* 2012; 6(16).[citado 29 Abr 2013]. Disponible en:
<http://www.index-f.com/para/n16/proinv.php>

9. Pérez C, Manzano, MA. Influencia de un programa de adherencia al tratamiento dirigido a familiares y a pacientes diagnosticados de esquizofrenia. Rev Paraninfo Digital. 2012;16.[citado 29 Abr 2013] Disponible en: <<http://www.index-f.com/para/n16/proinv.php>>
10. Algara MJ. El cuidador del enfermo esquizofrénico: sobrecarga y estado de salud. [Citado 2013 Abr 11]. Disponible en: http://212.101.76.136/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NUR_E61_original_sobrecarga.pdf
11. Calderón V. Características de los cuidadores de enfermos mentales en Neiva, diciembre 2010 y enero 2011. RFS. 2011;3(1): 43-53
12. De la Cuesta D, González I, Herrera P, Infante O, Louro I, Pérez C, et al. Intervención familiar. En: Sánchez T, editora. Manual para la intervención en la Salud Familiar. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2002.37-41.
13. Martínez A, Nadal S, Beperet M, Mendióroz P, grupo Psicost. Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes. ANALES Sis San Navarra. 2000; 23(1):101-110.
14. Gómez C. Programa educativo dirigido a orientar a la familia en el cuidado del enfermo con esquizofrenia de permiso en el hogar [Monografía en Internet]. [Citado 24 Abr 2013]. Disponible en: <http://www.monografias.com/trabajos69/programa-educativo-familia-esquizofrenico/programa-educativo-familia-esquizofrenico.shtml>
15. Rebolledo S, Lobato MJ. Una guía para familiares, cuidadores y personas afectadas. Cómo afrontar la esquizofrenia [Revista en Internet] [Citado 24 Abr 2013]. Disponible en: https://www.pfizer.es/docs/pdf/salud/Como_afrontar_la_esquizofrenia.pdf

16. Romero AM, Zarzoso M, Romero Y. Programa de psicoeducación familiar en la esquizofrenia. Experiencias enfermeras. Rev Presencia 2009,5(10). [Citado 25 Abr 2013]. Disponible en:
<http://www.index-f.com.roble.unizar.es:9090/presencia/n10/p7106>.
17. Aznar E, Berlanga A. Guía práctica para el manejo de la esquizofrenia. 1 ed. Madrid: Editorial Pirámide;2004.
18. Chinchilla A. Guía terapéutica de las esquizofrenias.1 ed. Barcelona: Editorial Masson;2007.
19. Mañá S. La esquizofrenia en el hogar. Guía práctica para familiares y amigos. 4a ed. San Vicente (Alicante): Editorial Club Universitario;2008.
20. Luengo MA. comprender la esquizofrenia.1 ed. Valencia: Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat;2001.

8. ANEXOS

Anexo 1: Subtipos de esquizofrenia. (4)

TIPO PARANOIDE	A:preocupación por una o más ideas delirantes o alucinaciones auditivas frecuentes. B: no hay lenguaje desorganizado, ni comportamiento catatónico o desorganizado, ni afectividad aplanada o inapropiada.
TIPO DESORGANIZADO	A: predominan: lenguaje y comportamiento desorganizado y afectividad aplanada o inapropiada. B: no se cumplen los criterios para el tipo catatónico.
TIPO CATATÓNICO	Un tipo de esquizofrenia en el que el cuadro clínico está dominado por al menos dos de los siguientes síntomas: 1. Inmovilidad motora manifiesta por catalepsia(inducida a la flexibilidad cérea) o estupor. 2. Actividad motora excesiva(que aparentemente carece de propósito y no está influida por estímulos externos). 3. Negativismo extremo o mutismo. 4. Peculiaridades del movimiento voluntario manifestadas por la adopción de posturas extrañas, movimientos estereotipados, manierismos marcados o muecas llamativas. Ecolalia o ecopraxia.
TIPO INDIFERENCIADO	Un tipo de esquizofrenia en que están presentes los síntomas del Criterio A, pero que no cumplen los criterios para el tipo paranoide, desorganizado o catatónico.
TIPO RESIDUAL	A: Ausencia de ideas delirantes, alucinaciones, lenguaje y comportamiento desorganizado. B: Hay manifestaciones continuas de alteración, como lo indica la presencia de síntomas negativos o de dos o más síntomas de los enumerados en el Criterio A para la esquizofrenia, presentes de forma atenuada (ej.: creencias raras o experiencias perceptivas no habituales).

Anexo 2: Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (9)

Puntuación para cada respuesta*	Nunca 1	Rara vez 2	Algunas veces 3	Bastantes veces 4	Casi siempre 5
1 ¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2 ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
3 Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4 ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5 ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6 ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que Ud. tiene con otros miembros de su familia?					
7 ¿Tiene miedo por el futuro de su familia?					
8 ¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9 ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?					
10 ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
11 ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familia?					
12 Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?					
13 ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14 ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15 ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16 ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17 ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18 ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19 ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20 ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21 ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22 Globalmente ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					

* Escala de Zarit (Todos los ítems): Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 22 y 110 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en: "ausencia de sobrecarga" (≤ 46), "sobrecarga ligera" (47-55) y "sobrecarga intensa" (≥ 56). El estado de sobrecarga ligera se reconoce como un riesgo para generar sobrecarga intensa. El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbilidad y mortalidad del cuidador.

** Escala de Zarit Abreviada (sólo los 7 ítems marcados en gris). Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 7 y 35 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en: "ausencia de sobrecarga" (≤ 16) y "sobrecarga intensa" (≥ 17). El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbilidad y mortalidad del cuidador.

Anexo 3: Escala ECFOS(basada en "The Family Burden Interview Schedule-Short Form" (FBIS/SF), utilizado para la evaluación de resultados en salud mental. (13)

**ENTREVISTA DE CARGA FAMILIAR OBJETIVA Y SUBJETIVA
ECFOS-II**

INFORMACIÓN BÁSICA SOBRE EL CUIDADOR:

0.- Motivo de no cumplimentación:

- 1.- Negativa del paciente
- 2.- Negativa del cuidador
3. Ausencia del cuidador
4. Paciente autónomo
5. Otras _____

1.-Elección del informante :

- Elegido por el paciente como cuidador principal SI NO
- Elegido por el profesional como cuidador principal SI NO
- Acompañante ocasional SI NO

2.-Relación con el paciente:

- 1.Ninguna 2.Cónyuge 3.Padre/Madre 4.Hijo 5.Hermano
- 6.Amigo 7. Otra _____

3.-Convive con el paciente : SI NO

4.-Frecuencia de la relación :

¿Cuántas horas a la semana pasa con el paciente ?

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de ½ hora al día)
3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre ½ hora y 1 hora al día)
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día)
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)

7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

5.-Calidad de la relación del cuidador con el paciente:

- Evaluada por el cuidador : 1. Muy buena 2. Buena 3 Normal
4. Regular 5. Mala 6. Muy mala
- Evaluada por el paciente : 1. Muy buena 2. Buena 3 Normal
4. Regular 5. Mala 6. Muy mala

6.-Sexo del cuidador: 1. Masculino 2. Femenino

7.-Edad del cuidador:

8.- Trabaja el cuidador fuera de casa :

- 1. Tº total 2. Tº parcial 3. NO**

9.- Edad a la que el cuidador finalizó los estudios :

8.- ¿Coincide el cuidador con el de la evaluación previa ? : SI NO

(en caso de evaluaciones seriadas)

MODULO A :

**AYUDA FAMILIAR EN ACTIVIDADES DE LA VIDA COTIDIANA
DEL PACIENTE**

Con relativa frecuencia, las personas que padecen una enfermedad mental pueden necesitar ayuda para hacer las cosas de cada día, o bien que se les recuerde que las tienen que hacer.

Los familiares y amigos de los enfermos mentales suelen preocuparse por estas dificultades y se encargan muchas veces de ayudarles para que puedan realizarlas.

A algunos familiares, por su situación personal, dedicar este tiempo al cuidado de los pacientes les supone realizar cambios en su propia vida: cambiar sus planes, abandonar otras obligaciones, renunciar a otras cosas, etc.

Otras no pueden dedicar todo el tiempo que quisieran a ayudarles pero piensan continuamente en estas dificultades y sufren por ello.

Las preguntas que siguen están relacionadas con la repercusión en su vida de las dificultades de (NOMBRE) para valerse por sí mismo en algunas actividades cotidianas:

- * el aseo personal
- * la toma de medicación
- * las tareas de la casa
- * las compras
- * la comida
- * el transporte
- * el manejo del dinero
- * el aprovechamiento del tiempo.

Es muy posible que (NOMBRE) no necesite ayuda en alguna de las actividades que a continuación le nombraremos. También es posible que necesite ayuda pero que para usted ayudarle no suponga ningún problema ni preocupación. Vamos a centrarnos en **los últimos 30 días.** (*puede ser conveniente centrar el periodo de evaluación mediante un acontecimiento o fecha relevante para el informador*).

A1. ¿ (NOMBRE) se ocupa de su aseo personal (bañarse, vestirse, cambiarse de ropa, cortarse el pelo, las uñas, etc.) el sólo de forma adecuada?

SI NO

Si responde SI, pasar a la pregunta A2.

A1a. ¿Durante **los últimos 30 días**, con qué frecuencia (*cuántas veces*) le recordó a (NOMBRE) que tenía que mantener su aseo personal o fue necesario que le ayudara a realizarlo ? Lo hizo :

Ninguna

Menos de 1 vez por semana

1 ó 2 veces por semana

3 a 6 veces por semana

Todos los días

A1b. ¿En qué medida (*hasta qué punto/ cuánto*) le preocupó (*le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió sus planes/le "incordió"*) tener que recordarle a (NOMBRE) que hiciera estas cosas o ayudarle a hacerlas? Le preocupó :

Nada/ Poco/ Bastante/ Mucho

A1c. ¿Cuántas horas a la semana ha dedicado como media a ayudarle en su aseo personal ?

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de ½ hora al día)
3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre ½ hora y 1 hora al día)
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día)
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)
7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

A2. ¿ (NOMBRE) se ocupa por sí mismo de la medicación y la toma adecuadamente?

SI NO

Si responde SI, pasar a la pregunta A3.

A2a. ¿Durante los **últimos 30 días**, cuántas veces (*con qué frecuencia*) fue necesario insistir, recordar, animar o presionar a su familiar para que se tomara la medicación, o se la tuvo que dar personalmente o administrar a escondidas? Lo hizo :

Ninguna

No toma medicación

Menos de 1 vez por semana

1 ó 2 veces por semana

3 a 6 veces por semana

Todos los días

A2b. ¿En qué medida (*hasta qué punto/ cuánto*) le preocupó (*le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió sus planes/le "incordió"*) tener que recordar, presionar, insistir o forzar para que (NOMBRE) se tomara la medicación ? Le preocupó :

Nada/ Poco/ Bastante/ Mucho

A2c. ¿Cuántas horas a la semana ha dedicado, como media, a que se tomara la medicación .?

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de ½ hora al día)
3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre ½ hora y 1 hora al día)

4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día)
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)
7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

A3. ¿ (NOMBRE) realiza las tareas de la casa que le corresponden: limpiar, barrer, fregar, hacer la cama, etc. de forma adecuada?

(Valorar en el contexto de su propia familia, comparado con los hermanos y otros miembros de la familia que tareas de la casa tendría que hacer)

SI NO

Si responde SI, pasar a la pregunta A4.

A3a. ¿Durante **los últimos 30 días**, cuántas veces (con qué frecuencia) le recordó, insistió o presionó a (NOMBRE) para que hiciera sus tareas de la casa o le ayudó a hacerlas? Lo hizo :

Ninguna

Menos de 1 vez por semana

1 ó 2 veces por semana

3 a 6 veces por semana

Todos los días

A3b. ¿En qué medida (*hasta qué punto/cuanto*) le preocupó (*le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió sus planes/le "incordió"*) tener que recordar o ayudar a (NOMBRE) para que hiciera estas cosas ? Le preocupó :

Nada/ Muy poco/ Algo/ Mucho

A3c. ¿Cuántas horas a la semana ha dedicado como media hacerle las tareas domésticas propias de (NOMBRE) ?

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de ½ hora al día)
3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre ½ hora y 1 hora al día)
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día)
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)
7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

A4. ¿ (NOMBRE) hace la compra (de comida, ropa, y otras cosas que necesita) que tiene que hacer.

SI NO

Si responde SI, pasar a la pregunta A5.

A4a. ¿Durante **los últimos 30 días**, cuántas veces (con qué frecuencia) recordó, insistió o presionó a (NOMBRE) para que hiciera las compras, le ayudó a hacerlas o se las tuvo que hacer usted ? Lo hizo :

Ninguna Menos de 1 vez por semana

1 ó 2 veces por semana

3 a 6 veces por semana

Todos los días

A4b. ¿En qué medida (*hasta qué punto/ cuánto*) le preocupó (*estuvo pendiente/ le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió los planes/le "incordió"*) tener que recordarle o ayudar a (NOMBRE) para que hiciera estas cosas ? Le preocupó :

Nada/ Poco/ Bastante/ Mucho

A4c. ¿Cuántas horas a la semana ha dedicado como media a hacer compras para (NOMBRE) que hubiera hecho él si no fuera por su enfermedad?

1. Menos de una hora a la semana

2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de ½ hora al día)

3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre ½ hora y 1 hora al día)

4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día)

5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)

6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)

7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

A5. ¿En las comidas, (NOMBRE) se amolda a la rutina familiar (come a las mismas horas, el mismo menú, etc.)?

SI NO

Si responde SI, pasar a la pregunta A6.

A5a. ¿Durante los **últimos 30 días**, cuántas veces hizo especialmente la comida para (NOMBRE), o le ayudó a preparar la comida? Lo hizo :

Ninguna

Menos de 1 vez por semana

1 ó 2 veces por semana

3 a 6 veces por semana

Todos los días

A5b. ¿En qué medida (*hasta qué punto/ cuánto*) le preocupó (*le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió los planes/ le "incordió*) tener que hacerle la comida o ayudarle a prepararla? Le preocupó :

Nada/ Poco/ Bastante/ Mucho

A5c. ¿Cuántas horas a la semana ha dedicado como media a preparar comida específicamente para él ?

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de ½ hora al día)
3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre ½ hora y 1 hora al día)
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día)
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)
7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

A6. ¿(NOMBRE) puede ir solo a los sitios andando o usando los medios de transporte normales?

SI NO

Si responde SI, pasar a la pregunta A7.

A6a. ¿Durante los **últimos 30 días**, cuántas veces ha tenido que ayudar a (NOMBRE) a ir (*trasladarse a los sitios, acompañarle*) andando, en coche, en transporte público u otros medios (*o tuvo que llevarle a los sitios porque no "sabía" ir*)? Lo hizo :

Ninguna

Menos de 1 vez por semana

1 ó 2 veces por semana

3 a 6 veces por semana

Todos los días

A6b. ¿En qué medida (*hasta qué punto/ cuánto*) le preocupó (*le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió sus planes*) tener que ayudarle a *ir (trasladarse a los sitios/acompañarle/llevarle)* ? Le preocupó :

Nada/ Poco/ Bastante/ Mucho

A6c. ¿Cuántas horas a la semana ha dedicado como media a ayudarle en los desplazamientos ?

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de ½ hora al día)

3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre ½ hora y 1 hora al día)
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día)
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)
7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

A7. ¿ (NOMBRE) se maneja y administra sólo el dinero?

SI NO

Si responde SI, pasar a la pregunta A8.

A7a. ¿Durante los **últimos 30 días**, cuántas veces ayudó a (NOMBRE) a administrar el dinero o lo administró usted directamente (*le dio dinero en pequeñas cantidades para que no lo malgaste, hizo pagos en su nombre, manejó las cuentas de ahorro, fue a los bancos, etc.*) ? Lo hizo :

Ninguna

Menos de 1 vez por semana

1 ó 2 veces por semana

3 a 6 veces por semana

Todos los días

A7b. ¿En qué medida (*hasta qué punto/ cuánto*) le preocupó (*le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió los planes*) tener que ayudarle en el manejo del dinero ? Le preocupó :

Nada/ Poco/ Bastante/ Mucho

A7c. ¿Cuántas horas a la semana ha dedicado como media en administrarle el dinero?

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de ½ hora al día)
3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre ½ hora y 1 hora al día)
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día)
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)
7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

A8. ¿ (NOMBRE) organiza bien el tiempo : cumple los horarios, acude

al trabajo o a los estudios, ocupa su tiempo libre en entretenerte, etc.

SI NO

Si responde SI, pasar a la pregunta A9.

A8a. ¿Durante los **últimos 30 días**, cuántas veces tuvo que intervenir para que (NOMBRE) no malgastase el tiempo o permaneciese ocioso y lo emplease en actividades como trabajar, estudiar, divertirse o visitar a los amigos? Lo hizo :

Ninguna

Menos de 1 vez por semana

1 ó 2 veces por semana

3 a 6 veces por semana

Todos los días

A8b. ¿En qué medida (*hasta qué punto/ cuánto*) le preocupó (*le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió los planes*) tener que ayudar a (NOMBRE) a utilizar bien su tiempo (a organizarse los horarios, a organizarse el tiempo)? Le preocupó :

Nada/ Poco/ Bastante/ Mucho

A8c. ¿Cuántas horas a la semana ha dedicado como media en hacerle compañía porque no le quería dejar solo o en acompañarle a actividades sociales y de entretenimiento (cine, restaurantes, paseos, etc.) porque no tenía con quién ir o porque quería estimularle a "hacer algo"?

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de ½ hora al día)
3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre ½ hora y 1 hora al día)
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día)
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)
7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

A9. ¿ (NOMBRE) acude solo a las consultas, revisiones, centros de tratamiento, etc. ?

SI NO

Si responde SI, pasar a la pregunta A10.

A9a. ¿Durante los **últimos 30 días**, cuántas veces tuvo que acompañar a (NOMBRE) a la consultas, revisiones, o centros de tratamiento? Lo hizo :

Ninguna

Menos de 1 vez por semana

1 ó 2 veces por semana

3 a 6 veces por semana

Todos los días

A9b. ¿En qué medida (*hasta qué punto/ cuánto*) le preocupó (*le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió los planes*) tener que acompañar a (NOMBRE) las consultas, revisiones, centros, etc.? Le preocupó :

Nada/ Poco/ Bastante/ Mucho

A9c. ¿Cuántas horas a la semana ha dedicado como media a acompañar a (NOMBRE) a las consultas, revisiones, centros de tratamiento, etc.?

1. Menos de una hora a la semana

2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de ½ hora al día)

3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre ½ hora y 1 hora al día)

4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día)

5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)

6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)

7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

A10. ¿ (NOMBRE) realiza por si mismo las gestiones administrativas, “papeleos”, solicitudes de trabajo, pensiones, etc. ?

SI NO

Si responde SI, pasar a la sección B.

A10a. ¿Durante los **últimos 30 días**, cuántas veces tuvo que realizar gestiones o “papeleos” para (NOMBRE)? Lo hizo :

Ninguna

Menos de 1 vez por semana

1 ó 2 veces por semana

3 a 6 veces por semana

Todos los días

A10b. ¿En qué medida (*hasta qué punto/ cuánto*) le preocupó (*le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió los planes*) tener que realizar las gestiones o “papeleos” a (NOMBRE) ? Le preocupó :

Nada/ Poco/ Bastante/ Mucho

A10c. ¿Cuántas horas a la semana ha dedicado como media a realizar las gestiones o “papeleos” a (NOMBRE).?

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de ½ hora al día)
3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre ½ hora y 1 hora al día)
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día)
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)
7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

MODULO B :

CONTENCION DE COMPORTAMIENTOS ALTERADOS

En ocasiones, las personas que sufren una enfermedad mental pueden presentar comportamientos extraños y llamativos, hacer cosas que molestan a los demás, ó -en ocasiones- romper cosas o incluso estar agresivos con otras personas o agredirse a sí mismos. En estos casos, las familias y amigos suelen intervenir para tratar de evitarlo.

Puede que esto no le haya pasado nunca a (NOMBRE) pero ,en cualquier caso, por favor preste atención a las siguientes preguntas.

B1. ¿En ocasiones (NOMBRE) se comporta de forma extravagante, embarazosa, molesta o inadecuada, de tal forma que puede sentir usted vergüenza o incomodidad?

SI NO

Si responde NO, pasar a la pregunta B2.

B1a. ¿Durante los **últimos 30 días**, cuántas veces (con qué frecuencia) ha intervenido para prevenir, evitar o solucionar las consecuencias de estos comportamientos? Lo hizo :

Ninguna

Menos de 1 vez por semana

1 ó 2 veces por semana

3 a 6 veces por semana

Todos los días

B1b. ¿En qué medida lo pasó mal, (*se preocupó, se sintió molesto o incómodo*) por los comportamientos inadecuados de (NOMBRE)? Le preocupó :

Nada/ Poco/ Bastante/ Mucho

B2. ¿ (NOMBRE) hace cosas para llamar la atención, o para que todo el mundo esté pendiente de él ?

SI NO

Si responde NO, pasar a la pregunta B3.

B2a. ¿Durante los **últimos 30 días**, cuántas veces (con qué frecuencia) intentó prevenir o *tuvo que cortar* las excesivas demandas de atención de (NOMBRE)? Lo hizo :

Ninguna

Menos de 1 vez por semana

1 ó 2 veces por semana

3 a 6 veces por semana

Todos los días

B2b. ¿En qué medida lo pasó mal, (*se preocupó, se sintió molesto o incómodo*) por las llamadas de atención de (NOMBRE)? Le preocupó :

Nada/ Poco/ Bastante/ Mucho

B3. ¿Por las noches (NOMBRE) ocasiona molestias a los demás por su actividad o por sus comportamientos?

SI NO

Si responde NO, pasar a la pregunta B4.

B3a. ¿Durante los **últimos 30 días**, cuántas veces (con qué frecuencia) ha intervenido para prevenir, evitar o solucionar las consecuencias de estos comportamientos? Lo hizo :

Ninguna

Menos de 1 vez por semana

1 ó 2 veces por semana

3 a 6 veces por semana

Todos los días

B3b. ¿En qué medida lo pasó mal, (*se preocupó, se sintió molesto o incómodo*) por este motivo? Le preocupó :

Nada/ Poco/ Bastante/ Mucho

B4. ¿En ocasiones (NOMBRE) ha insultado, amenazado o atacado a otras personas?

SI NO

Si responde NO, pasar a la pregunta B5.

B4a. ¿Durante los **últimos 30 días**, cuántas veces (con qué frecuencia) ha tenido que intervenir o hacer algo para prevenirlo o solucionar las consecuencias de los comportamientos agresivos de (NOMBRE)? Lo hizo :

Ninguna

Menos de 1 vez por semana

1 ó 2 veces por semana

3 a 6 veces por semana

Todos los días

B4b. ¿En qué medida lo pasó mal, (*se preocupó, se sintió molesto o incómodo*) por el riesgo de que (NOMBRE) hiciese daño (*le hiciese pasar un mal rato*) a alguien ?

Nada/ Poco/ Bastante/ Mucho

B5. ¿Ha manifestado (NOMBRE) deseos de muerte, ideas de suicidio o ha intentado suicidarse en alguna ocasión?

SI NO

Si responde NO, pasar a la pregunta B6.

B5a. ¿Durante los **últimos 30 días**, cuántas veces (con qué frecuencia) ha hecho cosas para quitarle esa idea de la cabeza o evitar que intentara suicidarse? Lo hizo :

Ninguna

Menos de 1 vez por semana

1 ó 2 veces por semana

3 a 6 veces por semana

Todos los días

B5b. ¿En qué medida lo pasó mal, (*se preocupó, se sintió molesto o incómodo*)

por los comentarios, planes o intentos de suicidio de (NOMBRE)? Le preocupó :

Nada/ Poco/ Bastante/ Mucho

B6. ¿Abusa (NOMBRE) del alcohol?

SI NO

Si responde NO, pasar a la pregunta B7.

B6a. ¿Durante los **últimos 30 días**, cuántas veces (con qué frecuencia) ha intervenido para prevenir, evitar o solucionar las consecuencias del abuso de alcohol? Lo hizo :

Ninguna

Menos de 1 vez por semana

1 ó 2 veces por semana

3 a 6 veces por semana

Todos los días

B6b. ¿En qué medida lo pasó mal, (*se preocupó, se sintió molesto o incómodo*)

por los problemas de (NOMBRE) con el alcohol? Le preocupó :

Nada/ Poco/ Bastante/ Mucho

B7. ¿Toma (NOMBRE) drogas?

SI NO

Si responde NO, pasar la pregunta B8.

B7a. ¿Durante los **últimos 30 días**, cuántas veces (con qué frecuencia) ha intervenido para prevenir, evitar o solucionar las consecuencias de su consumo de drogas? Lo hizo :

Ninguna

Menos de 1 vez por semana

1 ó 2 veces por semana

3 a 6 veces por semana

Todos los días

B7b. ¿En qué medida lo pasó mal, (*se preocupó, se sintió molesto o incómodo*)

por el problema con las drogas de (NOMBRE)? Le preocupó :

Nada/ Poco/ Bastante/ Mucho

B8. ¿Cuántas horas como media a la semana ha dedicado a controlar y contener los comportamiento de (NOMBRE) a fin de evitar conductas inadecuadas, molestas y problemáticas ?

1. Menos de una hora a la semana

2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de ½ hora al día)

3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre ½ hora y 1 hora al día)
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día)
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)
7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

MODULO C :

MODULO DE GASTOS ECONOMICOS

C1. ¿Durante los últimos 30 días, han tenido que pagarle o le han dado de su propio dinero a (NOMBRE) para que pagase algún gasto?

SI NO

(Si la respuesta es afirmativa conteste inmediatamente las preguntas de C2.)

C2. ¿Cuánto dinero les costó ?(¿Estos gastos se relacionan directamente con la enfermedad? Según el entrevistador)

- a.** gastos de desplazamiento y transporte, gasolina, taxi, billetes de autobús, tren, etc.? 1 0
- b.** ropas y calzado? 1 0
- c.** tabaco ? 1 0
- d.** alimentación ? (Si (NOMBRE) vive en casa con usted, calcule aproximadamente la parte de los gastos de alimentación que le corresponden) 1 0
- e.** alojamiento (alquiler, hipoteca). (Si su familiar vive en casa con usted, calcule aproximadamente la parte que le corresponde del alquiler o hipoteca de su domicilio)
- f.** medicación ? 1 0
- g.** tratamiento en salud mental, (consultas, hospitalizaciones, etc.) ? 1 0
- h.** otros gastos en médicos (o dentista) ? 1 0
- i.** *pólizas de seguro o mutuas sanitarias* 1 0
- j.** dinero de bolsillo, para pequeños gastos ? 1 0
- k.** artículos personales ? 1 0

- l. actividades sociales o recreativas : entretenimientos, cine, comidas en restaurantes, aficiones, etc. ? 1 0*
- m. teléfono ? 1 0*
- n. sueldo de personas contratadas para cuidar de (NOMBRE) ? 1 0*
- o. daños a personas y a la propiedad : gastos para reponer daños en la propiedad de la familia o de otros y pagos legales de multas, fianzas, abogados, indemnizaciones, etc. ? 1 0*
- p. compra y reparación de automóvil, moto, etc. ? 1 0*
- q. gastos en cursos, clases, enseñanza, etc. ? 1 0*
- r. otros gastos (especificar: ej. Pólizas de defunción.) ? 1 0*

C3. ¿En el último año, (NOMBRE) ha supuesto un gasto extraordinario relacionado con su enfermedad? Lo fue :
siempre o casi/ frecuentemente/ algunas veces/ pocas veces/ nunca

C4. ¿ Cuánto dinero aporta (NOMBRE) a la economía familiar ?

MODULO D :
CAMBIOS EN LA RUTINA DIARIA DEL CUIDADOR

D1a. ¿Durante los últimos 30 días, cuántas veces faltó (tuvo que dejar de ir) o llegó tarde al trabajo (a su ocupación o sus estudios) por tener que ocuparse de (NOMBRE)? Lo hizo :

Ninguna

Menos de 1 vez por semana

1 ó 2 veces por semana

3 a 6 veces por semana

Todos los días

D1a2. ¿Cuántos días en el último mes ha faltado al trabajo total o parcialmente para atender necesidades de (NOMBRE) ?

D1a3. Anotar las “**jornadas equivalentes completas**” (cuántas jornadas completas faltó durante el último mes sumando todas las horas empleadas en atender al paciente)

D1b. ¿Durante los últimos 30 días, cuántas veces tuvo que cambiar,

interrumpir o alterar sus planes de diversión, sus actividades sociales o de ocio para atender a (NOMBRE)? Lo hizo :

- Ninguna
- Menos de 1 vez por semana
- 1 ó 2 veces por semana
- 3 a 6 veces por semana
- Todos los días

D1c. ¿Durante los últimos 30 días, cuántas veces tuvo que cambiar, interrumpir o alterar las labores de la casa y la rutina doméstica para atender a (NOMBRE)? Lo hizo :

- Ninguna
- Menos de 1 vez por semana
- 1 ó 2 veces por semana
- 3 a 6 veces por semana
- Todos los días

D1d. ¿Durante los últimos 30 días, cuántas veces el cuidar de (NOMBRE) le impidió dedicar a otros miembros de la familia el tiempo y la atención que necesitaban? Lo hizo :

- Ninguna
- Menos de 1 vez por semana
- 1 ó 2 veces por semana
- 3 a 6 veces por semana
- Todos los días

D2. ¿La enfermedad de (NOMBRE) le ha obligado a realizar cambios más o menos permanentes en su rutina diaria, trabajo, o vida social como por ejemplo :

(PUEDE MARCAR CON UN CIRCULO MAS DE UNA RESPUESTA)

SI NO

- d2a.** trabajar menos o dejar de trabajar 1 0
- d2b.** retirarse antes de lo planeado 1 0
- d2c.** no tener vida social 1 0
- d2e.** perder las amistades 1 0

d2f. no tener vacaciones 1 0

d2g. Otros: especificar _____

TOTAL _____

MODULO E :

MOTIVOS DE PREOCUPACION POR EL PACIENTE

Nos gustaría preguntarle sobre algunos aspectos de la vida de (NOMBRE) que pueden causarle a usted **preocupación, desasosiego, malestar, agobio u “obsesión”**.

E1. Le preocupa la **seguridad** (*la integridad física*) de (NOMBRE) (que le pueda pasar algo malo : tener un accidente, una pelea, fugarse, etc.) :

siempre o casi/ frecuentemente/ algunas veces/ pocas veces/ nunca

E1b. Está usted preocupado porque (NOMBRE) puede no estar correctamente atendido, o no estar recibiendo un buen **tratamiento** (*adecuado, correcto y de calidad, suficiente*) para su enfermedad:

siempre o casi/ frecuentemente/ algunas veces/ pocas veces/ nunca

E1c. Le preocupa que (NOMBRE) no tenga una adecuada **vida social**, que no se relacione, ni salga de casa, que tenga pocos amigos o por el contrario que salga con gente o amigos que no le convienen:

siempre o casi/ frecuentemente/ algunas veces/ pocas veces/ nunca

E1d. Le preocupa la **salud física** (*enfermedades orgánicas*) de (NOMBRE) más de lo

habitual (comparado con otras personas de su entorno, de su edad) :

siempre o casi/ frecuentemente/ algunas veces/ pocas veces/ nunca

E1e. Le preocupa que (NOMBRE) no se las arregle bien en la **vida cotidiana** (*en el día a día*) (comparado con otras personas de su misma edad y de su entorno.) :

siempre o casi/ frecuentemente/ algunas veces/ pocas veces/ nunca

E1f. Le preocupa cómo (NOMBRE) manejaría el **dinero** (*solucionaría sus problemas económicos*) si usted no estuviera ahí para ayudarle :

siempre o casi/ frecuentemente/ algunas veces/ pocas veces/ nunca

E1g. Le preocupa el **futuro** que le espera a (NOMBRE) más de lo que le preocuparía si no estuviera enfermo:

siempre o casi/ frecuentemente/ algunas veces/ pocas veces/ nunca

MODULO F :

AYUDA DE QUE DISPONE EL INFORMANTE

Es posible que usted no sea la persona que más tiempo dedica a ayudar a (NOMBRE), ni la única que lo hace. Otras personas también pueden colaborar con usted para cubrir las necesidades y problemas derivados de la enfermedad.

F 1. ¿Puede usted acudir a otros familiares o personal voluntario que le ayude a cuidar de (NOMBRE) para poder descansar o cuándo usted sólo no puede hacerlo ?

SI NO

F2. ¿Cuántas horas a la semana de media dedican estas otras personas en total a cuidar de (NOMBRE) ?

MODULO G :

REPERCUSIONES EN LA SALUD DEL CUIDADOR

G1. ¿**Durante el último mes** ha precisado usted asistencia socio-sanitaria como consecuencia directa de la enfermedad de (NOMBRE) ? (*La relación entre la enfermedad del paciente y la del cuidador la establece el informante, justificándola. Si el familiar considera que existe la relación y el entrevistador no, el entrevistador debe anotarlo y justificarlo.*)

SI NO

EN CASO AFIRMATIVOS CONTESTE A LAS DOS SIGUIENTES

G2.

Número de visitas (Público/ Privado/ Concertado)

Servicio de Urgencias

Psiquiatra
Psicólogo
Enfermería
Trabajo social
Terapia de grupo
Médico general
Otras especialidades
Hospitalización (nº de días totales de ingreso)
Medicinas alternativas

G3. Si toma medicación, especificar el fármaco y la dosis :

Nombre comercial , Días totales, Mgr/día

G4. ¿Cuántos días ha estado usted de baja por problemas médicos que usted considere derivados de la enfermedad de (NOMBRE DEL PACIENTE) **durante el último mes?**

MODULO H:

EVALUACION GLOBAL DEL INFORMANTE

H1. REPERCUSION SOBRE EL INFORMADOR: ¿La enfermedad de (NOMBRE) le ha obligado **a usted** a mantener con él/ella un modo de relación distinto al que usted cree que tendría si estuviera sano?

SI NO

H1a. EFECTO NEGATIVO: ¿Por la enfermedad de (NOMBRE) usted ha tenido que hacer cosas por él/ella que no habría hecho si hubiera estado sano y/o ha tenido que dejar de hacer cosas que le parecían importantes o interesantes para usted por ayudarle a él/ella ?

SI NO

• **OBJETIVO:** ¿Con qué frecuencia ha interferido la enfermedad de (NOMBRE) en su propia vida durante los últimos 30 días?

siempre o casi/ frecuentemente/ algunas veces/ pocas veces/ nunca

• **SUBJETIVO:** ¿Esta interferencia ha supuesto para usted un malestar, agobio o sensación de sobrecarga durante los últimos 30 días?

No/ Leve/ Moderado/ Intenso/ Muy intenso

H1b. EFECTO POSITIVO: ¿El cuidado de su familiar enfermo, a pesar de los problemas comentados, ha supuesto para usted una experiencia beneficiosa en algún aspecto: Se ha sentido útil, ha descubierto nuevas capacidades y cualidades de su persona que desconocía, ha desarrollado tareas que no habría hecho de otro modo o ha contribuido a estrechar y mejorar la relación familiar?

No/ Dudos/ Poco/ Bastante/ Mucho

H2. REPERCUSION GLOBAL SOBRE LA FAMILIA: piense ahora en **todos los miembros de la familia** de (NOMBRE) ¿La enfermedad de (NOMBRE) les ha obligado a mantener con él/ella un modo de relación distinto al que tendrían si estuviera sano?

SI NO

H2a. EFECTO NEGATIVO: ¿Por la enfermedad de (NOMBRE) han tenido que hacer cosas por él/ella que no habrían hecho si hubiera estado sano y/o han tenido que dejar de hacer cosas que les parecían importantes o interesantes para ellos por ayudarle a él/ella?

SI NO

- **OBJETIVO:** ¿Con qué frecuencia ha interferido la enfermedad de (NOMBRE) en la vida de los miembros de la familia durante los últimos 30 días?

siempre o casi/ frecuentemente/ algunas veces/ pocas veces/ nunca •

SUBJETIVO: ¿Esta interferencia ha supuesto para ellos un malestar, agobio o sensación de sobrecarga durante los últimos 30 días?

No/ Leve/ Moderado/ Intenso/ Muy intenso

H2b. EFECTO POSITIVO: ¿El cuidado de su familiar enfermo, a pesar de los problemas comentados, ha supuesto para toda su familia una experiencia beneficiosa en algún aspecto: Se han sentido el resto de sus familiares útiles, han descubierto nuevas capacidades y cualidades de sus personas que desconocían, han desarrollado tareas que no habrían hecho de otro modo o ha contribuido a estrechar y mejorar la relación familiar?

No/ Dudos/ Poco/ Bastante/ Mucho

MODULO I:

EVALUACION GLOBAL DEL ENTREVISTADOR

I1. REPERCUSION SOBRE EL INFORMADOR: ¿La enfermedad de (NOMBRE) ha alterado el modo de relacionarse con el informador?

SI NO

I1a. EFECTO NEGATIVO: ¿Por la enfermedad de (NOMBRE) ha hecho el informador cosas por él/ella que no habría hecho si hubiera estado sano y/o ha tenido que dejar de hacer cosas que le parecían importantes o interesantes?

SI NO

• **OBJETIVO:** ¿Con qué frecuencia ha interferido la enfermedad de (NOMBRE) en la vida del informador durante los últimos 30 días?

siempre o casi/ frecuentemente/ algunas veces/ pocas veces/ nunca

• **SUBJETIVO:** ¿Esta interferencia ha supuesto para él/ella un malestar, agobio o sensación de sobrecarga durante los últimos 30 días?

No/ Leve/ Moderado/ Intenso/ Muy intenso

I1b. EFECTO POSITIVO: ¿El cuidado de su familiar enfermo, a pesar de los problemas comentados, ha supuesto para él/ella una experiencia beneficiosa en algún aspecto:

Se ha sentido útil, ha descubierto nuevas capacidades y cualidades de su persona que desconocía, ha desarrollado tareas que no habría hecho de otro modo o ha contribuido a estrechar y mejorar la relación familiar?

No/ Dudosos/ Poco/ Bastante/ Mucho

I2. REPERCUSION GLOBAL SOBRE LA FAMILIA: piense ahora en **todos los miembros de la familia** de (NOMBRE) ¿La enfermedad de (NOMBRE) les ha obligado a mantener con él/ella una relación distinta a la que tendrían si estuviera sano?

SI NO

I2a. EFECTO NEGATIVO: ¿Por la enfermedad de (NOMBRE) han tenido que hacer cosas por él/ella que no habrían hecho si hubiera estado sano y/o han tenido que dejar de hacer cosas que les parecían importantes o interesantes para ellos por ayudarle a él/ella?

SI NO

- **OBJETIVO:** ¿Con qué frecuencia ha interferido la enfermedad de (NOMBRE) en la vida de los miembros de la familia durante los últimos 30 días?

siempre o casi/ frecuentemente/ algunas veces/ pocas veces/ nunca

- **SUBJETIVO:** ¿Esta interferencia ha supuesto para ellos un malestar, agobio o sensación de sobrecarga durante los últimos 30 días?

No/ Leve/ Moderado/ Intenso/ Muy intenso

I2b. EFECTO POSITIVO: ¿El cuidado de su familiar enfermo, a pesar de los problemas comentados, ha supuesto para ustedes una experiencia beneficiosa en algún aspecto:

Se han sentido útiles, han descubierto nuevas capacidades y cualidades de sus personas que desconocían, han desarrollado tareas que no habrían hecho de otro modo o ha contribuido a estrechar y mejorar la relación familiar?

No/ Dudosos/ Poco/ Bastante/ Mucho

Valoración de la entrevista :

Tiempo empleado : (en minutos)

- **Las preguntas incluidas en el instrumento son necesarias** (no hay preguntas de más, redundantes, que no aportan información o se vayan del tema) :

0.NADA 1.POCO 2.BASTANTE 3. MUCHO

- **Las preguntas incluidas en el instrumento son suficientes** (con ellas se extrae la información adecuada sobre la carga familiar):

0.NADA 1.POCO 2.BASTANTE 3. MUCHO

- **El instrumento recoge la información aportada en la entrevista** (de forma que no se pierde información por no poder codificarla) :

0.NADA 1.POCO 2.BASTANTE 3. MUCHO

- **El entrevistado comprende bien las preguntas :**

0.NADA 1.POCO 2.BASTANTE 3. MUCHO

- **El entrevistado acepta bien las preguntas** (no le resulta violento contestar, ni se niega a contestarlas)

0.NADA 1.POCO 2.BASTANTE 3. MUCHO

- **El entrevistado se fatiga durante la entrevista :**

1.NADA 2.POCO 3.BASTANTE 4. MUCHO