



Universidad
Zaragoza



**Universidad de Zaragoza
Escuela de Enfermería de Huesca**

**Grado en Enfermería
Curso Académico 2015/2016**

TRABAJO FIN DE GRADO

**ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DEL CUIDADOR
INFORMAL DE PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA**

AUTORA: Raquel Ruiz Ciprés

DIRECTORA: Oihana Arrazola Alberdi

ÍNDICE

	<i>Páginas</i>
RESUMEN	2
INTRODUCCIÓN	3
OBJETIVOS	5
METODOLOGÍA.....	6
DESARROLLO	7
CONCLUSIONES	12
BIBLIOGRAFÍA.....	13
ANEXOS	18
 ANEXO I TABLA: BASES DE DATOS Y ESTUDIOS ESCOGIDOS.....	19
ANEXO II TABLA: ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS	20
ANEXO III TABLA: ANÁLISIS DE LOS PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN FAMILIAR PSICOEDUCATIVA	29
ANEXO IV CUESTIONARIO ECFOS-II	32

RESUMEN

Introducción: La esquizofrenia es un trastorno psicótico que interfiere en las capacidades de autocuidado y las habilidades sociales del enfermo. Actualmente, la responsabilidad de su cuidado recae sobre el cuidador informal, el cual no posee la información ni la ayuda suficiente, generándoles tensión, sobrecarga y repercutiéndoles en su calidad de vida.

Objetivo: Determinar en qué medida, Enfermería puede intervenir para prevenir y/o mejorar la sobrecarga en el cuidador informal de pacientes con Esquizofrenia.

Metodología: Se realizó una revisión bibliográfica estructurada en diferentes bases de datos así como una lectura de literatura especializada proveniente de libros de texto.

Desarrollo: La mayoría de los estudios confirman que existe un impacto sobre la salud física, psicológica, social y económica de los cuidadores de pacientes esquizofrénicos. La intervención psicoeducativa es la intervención fundamental, la cual la desarrollan otros profesionales, no evidenciando la figura del papel de Enfermería para el cuidado de estos cuidadores. Se refleja la responsabilidad de estructurar *Programas de Educación* para la salud de cuidador, por parte de Enfermería especializada en Salud Mental. Para lograrlo cuenta con herramientas como *el proceso de enfermería (PAE)*, y *el lenguaje estandarizado (NANDA, NIC, NOC)*.

Conclusiones: Es fundamental que se deje de ignorar que sólo el paciente con Esquizofrenia sufre y se le discrimina, si no que en conjunto la familia ve alterada su normalidad necesitando al igual que él de atención y de apoyo. Este estudio demanda investigar intervenciones enfermeras eficaces dirigidas a este cuidador informal.

PALABRAS CLAVE: *Esquizofrenia, Cuidadores, Intervención y Enfermería.*

INTRODUCCIÓN

Después de la reforma psiquiátrica del 85, los procesos de desinstitucionalización han dado lugar a una nueva era en lo que a las relaciones entre familiares de enfermos mentales y profesionales de la salud mental se refiere ⁽¹⁾.

Los cuidados profesionales han sido sustituidos por cuidados llevados a cabo por la familia, tratando así de atender al paciente sin desvincularlo de su medio de procedencia pero sin el conocimiento, la información y las aptitudes para asumir esas funciones por parte de la familia, surgiendo de esta manera nuevas necesidades de soporte sanitario y social ante esta nueva demanda ^(1, 2).

Se define como **Trastornos Mentales Graves (TMG)** aquellos trastornos psicóticos (excluyendo los orgánicos) con una evolución de 2 años o más o que presentan un deterioro progresivo con afectación de moderada a severa en el funcionamiento personal, laboral, social y familiar, en los últimos 6 meses ⁽³⁾.

La esquizofrenia es uno de los trastornos psicóticos más severos, ya que afecta a la percepción, ideación, procesos del pensamiento, sentimientos, atención, concentración, motivación y juicio de la persona perdiendo el contacto con la realidad, resultando incapacitante, ya que interfiere en las capacidades de autocuidado y las habilidades sociales del enfermo ^(3, 4). Además es una enfermedad estigmatizante que provoca un fuerte rechazo social ^(1, 4, 5).

Los síntomas que presentan son diversos, varían de una persona a otra, y se dividen clásicamente en: síntomas *positivos*; ideas delirantes, alucinaciones, lenguaje, pensamiento y comportamiento gravemente desorganizado y *negativos*: apatía, anhedonia, pobreza afectiva, aislamiento social y abulia ^(6, 7).

Se considera que la esquizofrenia es una enfermedad multifactorial donde influyen para su desarrollo elementos ambientales, genéticos y psicosociales. En las investigaciones no se han identificado un único factor ^(4, 5).

La **prevalecia** de la esquizofrenia se sitúa a 1 caso por cada 100 habitantes, independientemente de la cultura, la clase social y la raza. En cuanto a la **incidencia**, se estima 0,8 casos por cada 10.000 habitantes por año para la población general ^(6, 8).

La OMS sostiene que la enfermedad mental de un miembro de la familia se encuentra ligada a la salud de los otros miembros, quienes influencian y son influenciados por aquel que padece la enfermedad. Por tanto, la aparición de una enfermedad mental en uno de los componentes de la familia, va a influir en todos los demás familiares y en especial al cuidador principal ⁽⁸⁾.

Se estima que entre el **40% y el 90%** de las personas que sufren problemas mentales permanecen en contacto estrecho o viven con familiares, y dependen de ellos tanto económica como emocionalmente convirtiéndose ésta en la mayor fuente de ayuda que tienen las personas que sufren esquizofrenia ^(6, 9).

La enfermedad presenta importantes repercusiones en la vida de la persona que la padece así como en sus familiares, dado que la convivencia con la persona enferma ocasiona dificultades y conflictos que pueden llevar a las familias a sentirse desbordadas generándoles *tensión, sobrecarga y repercutiéndoles en su calidad de vida* ^(7, 10).

Se entiende como **cuidador principal o informal** a la persona del hogar familiar que se encarga habitualmente de cuidar la salud de las personas dependientes, sin recibir retribución económica a cambio ^(6, 9, 10). Se estima la dedicación de cuidados informales en unas 3.660 horas/año, lo que se traduciría en términos económicos entre 30.000 y 50.000 € por persona) ⁽¹¹⁾.

Lo peor no es que estos cuidadores no reciban compensación ni reconocimiento, sino que su generosa ayuda se vea penalizada por problemas en su salud o deterioro en su vida profesional, familiar o actividades de ocio y comunicación, hecho que conlleva a que el cuidador se convierta **en sujeto de cuidado**, siendo necesarias intervenciones por parte del profesional de Enfermería ^(6, 9).

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

- Determinar en qué medida, Enfermería puede intervenir para prevenir y/o mejorar la sobrecarga en el cuidador informal de pacientes con esquizofrenia.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Averiguar el perfil del cuidador informal.
- Conocer cómo repercute el cuidado de pacientes con esquizofrenia en el cuidador informal.
- Identificar los instrumentos para evaluar la sobrecarga en el cuidador informal de pacientes con esquizofrenia.
- Averiguar las intervenciones que existen en la actualidad para prevenir y/o mejorar la sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia.

METODOLOGÍA

1. PERFIL DE BÚSQUEDA

Se ha realizado una revisión bibliográfica de la literatura durante los meses de diciembre a febrero de 2016. La metodología se ha basado en una búsqueda estructurada accediendo a las siguientes bases de datos: *IBECS*, *Medline (Embase)*, *Scielo*, *Cuiden (index)* y *Dialnet*. Además se ha realizado una búsqueda manual donde fueron consultados diversos libros de texto solicitados al *Centro de Rehabilitación Psicosocial Santo Cristo de los Milagros de Huesca* y al *Colegio Oficial de Enfermería de Huesca*, así como material electrónico disponible en la página web de la OMS (Organización Mundial de la Salud) y Tesis Doctorales publicadas en Red extraídas de la página <http://www.tdx.cat/>. Para afinar la estrategia de búsqueda se han utilizado los operadores booleanos “AND” y “OR”, utilizándose las siguientes palabras clave: *Esquizofrenia*, *Cuidadores*, *Intervención* y *Enfermería*, las cuales fueron consultadas en los Descriptores (DeCS) de la Biblioteca Virtual de Salud.

2. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

Los criterios de *inclusión* para la revisión fueron: Idioma en español y documentos que datasen desde 2005 a 2016. Los criterios de *exclusión* para la revisión fueron:

- Intervenciones familiares, cuyo objeto fuera el de mejorar el estado de salud del paciente con esquizofrenia.
- Familiares que no fuera el cuidador principal.
- Todos aquellos en los que en el título y resúmenes no se mencionasen los objetivos de este trabajo.

3. ANÁLISIS: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

Durante la revisión se identificaron un total de 26 artículos. De éstos, después de revisar los títulos y resúmenes y aplicando los criterios de inclusión y exclusión se seleccionaron 16 referencias bibliografías (*ANEXO I*).

De los artículos finalmente incluidos para la revisión bibliográfica, se realizó una tabla indicando: *autores, título, año, lugar, tipo de estudio, resultados y conclusiones* (*ANEXO II*).

Además se extrajo de forma homogénea en otra tabla, toda la información acerca de los diferentes estudios sobre intervenciones, identificando las similitudes y diferencias (*ANEXO III*).

DESARROLLO

En lo que respecta al perfil del cuidador informal, la mayor parte de los estudios revisados coinciden que aquellos que cuidan a personas con esquizofrenia son mujeres de alrededor de 60 años. Normalmente madre del paciente y que trabaja de ama de casa (12, 13, 14, 15, 20, 23).

Se evidencia que el cuidado de una persona con esquizofrenia ocasiona repercusiones en multitud de esferas de la vida del cuidador informal que mantenidas en el tiempo puede conllevar a una sobrecarga. Se ha realizado una revisión de las consecuencias más importantes a partir de la literatura seleccionada. (12, 14, 15, 16, 17, 20, 21, 22, 23).

Una diferenciación importante, claramente establecida en la literatura sobre el concepto de carga, es aquella sobre la carga *subjetiva* y la carga *objetiva*. Mientras que la carga subjetiva puede definirse como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar, la carga objetiva se define como el grado de cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores (12, 13, 15, 16, 22).

En cuanto al estado de salud de estos cuidadores, la bibliografía coincide en que estos suelen presentar problemas físicos y fisiológicos, psicológicos y sociales (12, 14, 15, 16, 17, 20, 22, 23).

Los problemas de salud física y fisiológica, que suelen reflejar son: un extremo cansancio, frecuentes dolores de cabeza o de espalda, pérdida de energía, deficiente alimentación originada por la preocupación, así como un

aumento de la tensión arterial y problemas cardiovasculares, gastrointestinales y alteraciones osteomusculares^(12, 15, 16, 21, 22).

Los problemas relacionados con la salud psicológica identificados por la literatura, son de carácter emocional y son; el estrés, irritabilidad, estados de ánimos bajos, pérdida de sensación de control y autonomía, depresión, ansiedad, sentimientos de desesperanza y pérdida, culpa, frustración, problemas de sueño y descanso, preocupación por el futuro, pensamientos de suicidio o de abandono, restricción de libertad personal y de su tiempo de ocio y tiempo libre^(12, 13, 14, 20, 22, 23). Se ha evidenciado que en los cuidadores de personas con trastornos mentales el riesgo de padecer un trastorno psicológico es de dos a tres veces mayor que en los cuidadores de la población general^(13, 17, 21).

El impacto social surge por la tensión que origina la estigmatización, aislamiento, falta de interacción social por la vergüenza o rechazo de tener un familiar esquizofrénico, reflejándose sobre todo en el temor a la conducta impredecible, perdida de vínculos sociales y descuido de las necesidades personales de quien ejerce el rol de cuidador informal^(12, 14, 15, 16, 17, 21, 22, 23). La disminución de relaciones sociales del cuidador afecta directamente al nivel de sobrecarga que sufre, aumentándola considerablemente^(17, 21, 22).

Además de todo lo anteriormente expuesto, el cuidador principal debe enfrentarse a problemas adicionales como los problemas financieros. Las economías familiares redistribuyen sus recursos económicos para dar respuesta a las nuevas situaciones que van surgiendo. El principal coste atribuido al cuidado informal es la pérdida de productividad en el mercado laboral remunerado^(12, 16, 17, 21, 22, 23).

Se considera importante resaltar que la literatura también ha evidenciado que el cuidado no sólo implica consecuencias negativas, sino que también se ha demostrado la presencia de aspectos positivos del cuidado, tales como; la satisfacción por ayudar a su familiar enfermo, cariño, respeto, comunicación, crecimiento personal y superación de problemas. Los aspectos positivos y negativos no son elementos opuestos en el cuidado sino que pueden coexistir^(12, 21, 22, 23).

Se han encontrado multitud de escalas para valorar la sobrecarga que presentan los cuidadores informales, entre ellas: el Cuestionario-Entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva ECFOS-II, Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden interview), índice del esfuerzo del cuidador (IEC), el Apgar familiar, el Cuestionario WHOQOL- Bref y SF-36^(12, 13, 14, 20, 21).

La versión española de *La Escala de SobreCarga del Cuidador de Zarit* es considerada la más completa y utilizada de ellas, sin embargo no es específica para enfermedades o trastornos de salud mental mostrándose válida y fiable para medir los niveles de sobreCarga subjetiva de cuidadores de ancianos aquejados de trastornos psicogeriatrivos^(12, 20).

El único cuestionario encontrado validado al castellano que ha demostrado su eficacia a la hora de evaluar la carga en cuidadores de personas afectadas de esquizofrenia es el **CUESTIONARIO ECFOS-II** (versión en español del instrumento Family Burden Interview Schedule FBIS) (*ANEXO IV*). La versión española no sólo es la traducción literal del FBIS-SF, sino que es más completa y añade varios ítems relevantes a los costes que genera el cuidado. Puede ser heteroaplicado o autoaplicado, su duración es de 30 minutos aproximadamente, evalúa la carga objetiva y subjetiva que presentan los cuidadores mediante el desglose de 8 áreas (tabla 1) ofreciendo una aproximación multidimensional^(13, 14, 17).

TABLA 1. SECCIONES O ÁREAS DEL ECFOS-II

Sección A	Asistencia en Actividades de la Vida Cotidiana.
Sección B	Supervisión de Comportamientos Alterados.
Sección C	Gastos Económicos.
Sección D	Impacto en la rutina diaria del cuidador y pérdida de oportunidades sociolaborales y personales .
Sección E	Preocupaciones generales.
Sección F	Ayuda.
Sección G	Repercusiones en la salud.
Sección I	Evaluación del nivel de carga global.

En lo que se refiere a las intervenciones que se realizan en la actualidad, todos los estudios encontrados refieren que las **intervenciones familiares psicoeducativas** son las más efectivas para disminuir el nivel de carga en los cuidadores principales, mejorando considerablemente la calidad de vida del cuidador y por consiguiente la del enfermo mental (12, 17, 23, 24, 25, 26, 27).

Los programas de intervención familiar psicoeducativa tienen como objetivo educar y formar a los cuidadores (12, 13, 17, 23, 24, 25, 27). Dado que durante la evolución de la patología, el cuidador adopta diferentes actitudes, debe de ofrecerse una intervención ajustada a las necesidades de cada cuidador (12, 13, 17, 23).

Todos los estudios incluidos, suelen seguir una estructura similar incluyendo: educación sobre la enfermedad, la importancia de la adherencia al tratamiento, entrenamiento en estrategias, habilidades de afrontamiento y comunicación, intervención en crisis y técnica en resolución de problemas cotidianos, detección precoz de recaídas y técnicas para disminución de ansiedad, depresión y sobrecarga familiar (17, 23, 24, 25, 26).

La mayoría de estudios consultados coinciden en la importancia de la realización de la intervención familiar psicoeducativa en la etapa inicial del trastorno, donde requieren una atención profesional de calidad para determinar el futuro de la enfermedad y la calidad de vida del entorno familiar (17, 23, 24, 25, 26).

Con respecto a la duración de las intervenciones y los participantes involucrados, existe variabilidad, oscilando entre 8-90 participantes, así como de 10 a 36 sesiones, existiendo una relación entre el número de sesiones y la efectividad de la intervención. Además, en la mayoría de estudios, la evaluación post intervención se realizó inmediatamente al terminar, aunque diversos autores resaltan la importancia de una evaluación post intervención más prolongada en el tiempo para evaluar su efectividad mantenida. (17, 23, 24, 25, 26).

Todos ellos refieren que se requieren estudios con una muestra más amplia y representativa de sujetos, con un seguimiento más prolongado en el tiempo, para poder valorar la influencia del programa (17, 23, 24, 25, 26, 27).

Lo llamativo de todos los estudios es que únicamente en uno de ellos es la Enfermera la que dirige estas intervenciones, siendo todas lideradas por otros profesionales de la Salud (17, 23, 24, 25, 27).

A la vista de los resultados, se puede decir que son necesarios **Programas de Educación para la salud** dirigidos por Enfermeros especialistas en Salud Mental, si se quieren realizar unos cuidados integrales y de calidad, ya que dado el perfil de su formación está capacitado y es uno de los más competentes para ofrecer cuidados de promoción de la salud y prevención de la enfermedad orientándolos al autocuidado de ellos mismos (12, 15, 16 18, 19, 21). Para lograrlo Enfermería cuenta con herramientas como el proceso de enfermería (PAE), y el lenguaje estandarizado (NANDA, NIC, NOC) (15, 20). Según H. Peplau, (*Pionera de la salud mental en Enfermería*), la aplicación del PAE está dirigido a ayudar a la persona a avanzar hacia la consecución de buena salud (14), nos permite valorar la situación familiar, demandas en salud, necesidades y déficits de autocuidado entorno a la calidad de vida del cuidador principal, identificando los posibles diagnósticos, para finalmente llevar a cabo las intervenciones de Enfermería, contribuyendo a prevenir o disminuir la sobrecarga así como posibles complicaciones en la salud del cuidador del paciente con esquizofrenia (14, 15, 18, 20).

No obstante son muy pocas las investigaciones que existen en lo que la implementación del proceso de atención de enfermería supondría en cuidadores de pacientes con esquizofrenia (13, 15, 20). De ahí la importancia de promover y difundir nuevas líneas de investigación y posterior publicación, acerca de la aplicación del proceso de enfermería pudiera influir en la mejora de salud y calidad de vida de los cuidadores informales (13, 15, 18, 20).

CONCLUSIONES

- El perfil de las personas que cuidan a las personas con esquizofrenia: es el de una mujer de alrededor de 60 años, normalmente madre del paciente y que trabaja de ama de casa.
- Se confirma que existe un impacto sobre la salud física y fisiológica, psicológica y social así como una repercusión económica en la vida de los cuidadores de pacientes esquizofrénicos.
- La única escala válida y fiable encontrada, que permite evaluar la sobrecarga que presentan los cuidadores de personas afectadas de esquizofrenia es el *CUESTIONARIO ECFOS-II*.
- Las evidencias encontradas sugieren que los programas psicoeducativos dirigidos al cuidador informal, es la intervención fundamental que debería formar parte de los planteamientos terapéuticos la cual la desarrollan otros profesionales, no evidenciando la figura del papel de Enfermería para el cuidado de estos cuidadores.
- Se defiende la idea de que sea la Enfermera Especialista en Salud Mental la que lleve a cabo programas de acuerdo a las intervenciones derivadas de los diagnósticos formulados desde el proceso enfermero (PAE) ya que dado el perfil de su formación está capacitado y es uno de los más competentes para desarrollar esta labor.
- Este trabajo abre diversas ***Líneas de investigación***, destinadas a la *valoración, diagnóstico, planificación, ejecución y evaluación* de intervenciones enfermeras que permitan mejorar la calidad de vida del cuidador principal en personas con esquizofrenia así como su posterior publicación.

BIBLIOGRAFÍA

1. Morrison M. Historia de la asistencia en salud mental: de la institución a la comunidad. En: Morrison M. Fundamentos de enfermería en salud mental. 1^a Ed. Madrid: Elsevier; 2005. 11-14.
2. Michelle Laraia T. Contexto biológico de enfermería en la asistencia psiquiátrica. Fundamentos de los cuidados en la enfermería psiquiátrica. En: Gail Stuart W. Enfermería psiquiátrica. Principios y práctica. 8^a Ed. Madrid: ElSevier; 2006. 87-95.
3. López- Ibor JJ, Valdés M. DSM- IV- TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Texto revisado. Barcelona: Elsevier Masson. 2012.
4. Fornés Vives J. Planes de cuidados para personas con patología mental crónica. En: Fornés Vives J. Enfermería de salud mental y psiquiátrica. Valoración y cuidados. 2^a Ed. Buenos Aires: Panamericana; 2008. 259-270.
5. Gutiérrez-Maldonado J, et al. Influencia de la percepción de apoyo y del funcionamiento social en la calidad de vida de pacientes con esquizofrenia y sus cuidadores. *Psicothema* 2012;24(2):255-262.
6. Vázquez M, Catalán R. Epidemiología y factores de riesgo en esquizofrenia. En: Gastó C. Esquizofrenia y Trastornos Afectivos. Avances en el diagnóstico y la terapéutica. 2^a Ed. Madrid: Panamericana; 2007. 27-35.
7. Novel G. Factores de riesgo y familias en crisis. En: Novel Martí G, Lluch Canut T. Enfermería psicosocial y salud mental. 2^a Ed. Barcelona: ElSevier; 2005. 139-146.
8. Organización Mundial de la Salud. Esquizofrenia. [Documento en línea]. 2016 [citado el 24 de enero de 2016]. Disponible en:
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs397/es/>

9. Carballal Balsa M. Proceso de valoración en salud mental. Impacto de la enfermedad mental en la familia. En: Fornes Vives J. Enfermería de salud mental y psiquiátrica. Guía práctica de valoración y estrategias de intervención. 2ª Ed. Madrid: Panamericana; 2006. 29-40.
10. Rebolledo S, Lobato MJ. Cómo afrontar las crisis y anticiparse a ellas. En: Rebolledo S, Lobato MJ. Cómo afrontar la esquizofrenia. Una guía para familiares, cuidadores y personas afectadas. 1ª Ed. Madrid: Fundación Pfizer; 2007. 83-100.
11. Gobierno de Aragón. Plan Estratégico 2014-2016. CIBERSAM. Centro de investigación biomédica en red de salud mental. [Internet]. Madrid: Feder; 2014. [citado el 14 de enero de 2016]. Disponible en:
http://www.ciberisciii.es/ficheros/SAM/1_Plan%20Estrategico%20CIBERSA_M_2014_vf_161213.pdf
12. Algora, M. El cuidador del enfermo esquizofrénico: sobrecarga y estado de salud. Index Enferm [revista en Internet]. 2010 [citado el 2016 Enero 20];19(1):14-18. Disponible en:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S113212962010000100003&lng=es.
13. Varas J, Denisse C, Callisaya E. evaluación de la sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia del hospital de psiquiatría "dr. José María Alvarado". Rev. Méd. La Paz [Internet]. 2012 [citado el 2016 enero 15];18(2):21-26. Disponible en:
http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S17268958201200004&lng=es.
14. Díaz García I. Valoración y Análisis de la Calidad de Vida en el Cuidador Principal de Personas con Esquizofrenia. Una Perspectiva Enfermera [Tesis doctoral]. Murcia: Facultad de Enfermería; 2015. Disponible en:
<http://www.tesisenred.net/handle/10803/316786>

15. Ribé JM. El cuidador principal del paciente con esquizofrenia: calidad de vida, carga del cuidador, apoyo social y profesional [Tesis doctoral]. Barcelona: Universitat Ramon Llull; 2014. Disponible en:

<http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/146134/tesis%20doctorado%20ribe.pdf?sequence=1>

16. Fernández Campos MI. Variables que influyen en la sobrecarga de cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia. Rev Paraninfo Digital [Internet]. 2010 [citado el 21 de feb de 2016];7(52):[aprox. 18p]. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n7/084d.php>

17. Amaro Martín E. Programa grupal psicosocial y psicoeducativo dirigido al cuidador principal del enfermo en fase temprana de la esquizofrenia. NURE Inv [Internet]. 2012 [citado el 19 dic 2016];9(57):[aprox. 20 p.]. Disponible en:

http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/PROYECTOL/NURE57_proyecto_esquizo.pdf

18. Aznar Cabrerizo MI, et al. Necesidades psicosociales de los cuidadores informales de las personas con esquizofrenia: exploración del rol del profesional de enfermería. Enfermería Clínica [internet] 2005 [citado 23 feb 2016];14(5):286-293. Disponible en:

<http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-clinica-35-articulonecesidades-psicosociales-los-cuidadores-informales-13066828>

19. Manzanillo Y, Sifuentes Contreras A, Jaimez T, Sosa Gil E. Rol educativo del profesional de enfermería hacia los familiares de pacientes esquizofrénicos. Enfermería Global [internet]. 2011 [citado el 16 de enero de 2016];10(24):[aprox. 6 p]. Disponible en:

<http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v10n24/docencia1.pdf>

20. Andueza Doce MR, Galán Rodríguez de Isla P, Benavides Espilla M, Peralta Rodrigo M. Sobrecarga emocional del cuidador del enfermo mental ingresado en una unidad de subagudos. NURE Inv [Internet]. 2012 [citado el 12 de enero de 2016];9(61):[aprox. 14 p]. Disponible en:

http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE61_original_sobrecarga.pdf

21. Sánchez T, Molina M, Gómez R. Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. Rev. Cuidarte [Internet]. 2016 [citado el 12 de Enero de 2016];7(1):1171-84. Disponible en: <http://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/view/251/525>
22. Leal Soto F, Espinosa Cortés C, Vega Terrazas J, Vega Terrazas Stephanie. Sobrecargas objetivas y nivel de apoyo familiar a pacientes adultos con esquizofrenia. Salud, Barranquilla [Internet]. 2012 [citado el 23 de enero de 2016];28(2):218-226. Disponible en:
http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S012055522012000200005&lng=en
23. Cid L, Cavieres F. Efecto del Programa Psicoeducativo ProFamille en el grado de sobrecarga y síntomas psíquicos en familiares cuidadores de personas enfermas de esquizofrenia. Rev. chil. neuro-psiquiatr [Internet]. 2013 [citado el 18 de Feb de 2016];51(2):102-109. Disponible en:
http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S071792272013000200003&lng=es.
24. Loubat O. Evaluación del efecto de talleres orientados a padres cuyos hijos presentan primeros episodios psicóticos. Rev. chil. neuro-psiquiatr [Internet]. 2012 [citado el 15 de enero de 2016];50(3):151-157. Disponible en:
http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S071792272012000300004&lng=es.
25. Leal MI, Sales R, Ibañez E, Giner J, Leal C. Valoración de la sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia antes y después de un programa psicoeducativo. Actas Esp Psquiatric [Internet]. 2010 [citado el 16 de enero de 2016];36(2):63-69. Disponible en:
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2577474>

26. Jaen Varas C, Pacheco Barrancos L. Psicoeducación e intervención familiar en pacientes esquizofrénicos del hospital de psiquiatría caja nacional de salud (cns) la paz-bolivia. Rev. Méd. La Paz [Internet]. 2009 [citado el 17 de enero de 2016];15(2):21-26. Disponible en:

http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S172689582009000200004&lng=es.

27. Varea J. Proyecto de un programa de enfermería "atención familiar en salud mental". Enfermería Global [Internet]. 2005 [citado el 18 de enero de 2016];3(1):35-42. Disponible en:

<http://revistas.um.es/eglobal/article/view/590>

ANEXOS

ANEXO I: BASES DE DATOS Y ESTUDIOS ESCOGIDOS.

BASES DE DATOS	DESCRIPTORES	RESULTADOS ENCONTRADOS	RESULTADOS VALIDOS	RESULTADOS UTILIZADOS
IBECS	"Esquizofrenia AND cuidadores AND Enfermería"	5	0	0
	"Esquizofrenia AND cuidadores, intervención"	7	0	0
EMBASE	"Esquizofrenia, cuidadores Enfermería"	12	1	1 (18)
	"Esquizofrenia, cuidadores intervención"	8	0	0
SCIELO	"Esquizofrenia, cuidadores Enfermería"	11	8	4 (12, 13, 19, 22)
	"Esquizofrenia, cuidadores intervención"	14	7	4 (17, 23, 24, 26)
CUIDEN	"Esquizofrenia, cuidadores Enfermería"	7	3	3 (16, 20, 21)
	"Esquizofrenia, cuidadores intervención"	10	0	0
DIALNET	"Esquizofrenia, cuidadores Enfermería"	6	0	0
	"Esquizofrenia, cuidadores intervención"	7	3	2 (25, 27)

Total = 14

+ 2 tesis doctorales:

- Valoración y Análisis de la Calidad de Vida en el Cuidador Principal de Personas con Esquizofrenia. Una Perspectiva Enfermera ⁽¹⁴⁾.
- El cuidador principal del paciente con esquizofrenia Calidad de vida, carga del cuidador, apoyo social y profesional ⁽¹⁵⁾.

ANEXO II: TABLA: RESULTADOS ESTUDIOS ESCOGIDOS.

AUTORES	TITULO	AÑO	LUGAR	TIPO DE ESTUDIO	RESULTADOS	CONCLUSIONES
Algora MJ (12)	El cuidador del enfermo esquizofrénico: sobrecarga y estado de salud.	2010	Sevilla (España)	Descriptivo y transversal	<p>Se encuentran resultados que relacionan la sobrecarga del cuidador con la salud del mismo, en el sentido de a mayor nivel de sobrecarga percibida, peor estado de salud.</p> <p>Se ha observado que los cuidadores de la muestra que han manifestado mayor sobrecarga, han demostrado peor estado de salud.</p>	<p>Existe una tendencia hacia una mayor sobrecarga por parte de la madre cuidadora de un hijo esquizofrénico en relación al padre.</p> <p>Los resultados obtenidos señalan áreas de salud que se ven claramente afectadas negativamente por un mayor sentimiento de sobrecarga. Estas áreas están en relación directa con la salud mental del cuidador.</p> <p>Los resultados de este trabajo nos alertan de la necesidad de atender a la familia en su propio beneficio y en el del paciente y resaltan la importancia de promover y generalizar los grupos psicoeducativos enfocados a familias para tratar de disminuir el sentimiento de sobrecarga.</p>

AUTORES	TITULO	AÑO	LUGAR	TIPO DE ESTUDIO	RESULTADOS	CONCLUSIONES
Jaen Varas G, Denisse C, Callisaya F. (13)	Evaluación de la sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia	2012	La Paz (Bolivia)	Estudio de tipo cuantitativo, descriptivo y de corte transversal.	<p>En general podemos decir que el perfil del cuidador es el de una mujer de alrededor de 60 años.</p> <p>Normalmente madre del paciente, que no trabaja. La disfunción en el ámbito familiar del paciente se correlaciona con la carga del cuidador y está en relación con las horas dedicadas al cuidado del paciente y con la convivencia en el mismo domicilio.</p>	<p>Se debe realizar intervenciones con los familiares de los pacientes esquizofrénicos. Se debe incorporar los programas de intervención familiar debida que han demostrado su utilidad para prevenir recaídas y reducir la tensión familiar.</p>

AUTORES	TITULO	AÑO	LUGAR	TIPO DE ESTUDIO	RESULTADOS	CONCLUSIONES
Isidora Díaz (14)	Valoración y Análisis de la Calidad de Vida en el Cuidador Principal de Personas con Esquizofrenia. Una Perspectiva Enfermera. [tesis]	2015	Murcia (España)	TESIS	<p>El cuidado de una persona con esquizofrenia puede dar lugar a una situación de importante tensión y sobrecarga para el cuidador principal generando un impacto significativo en todos los aspectos de las vidas individuales del cuidador principal.</p> <p>El fin de la disciplina enfermera es ayudar a las personas a cubrir sus propias demandas de cuidado terapéutico o cubrir las demandas de autocuidado terapéutico de otros. Por ende, podemos afirmar que, tanto la salud como el bienestar general de la persona con esquizofrenia y de su cuidador principal, han de ser objetivo y parte del cuidado enfermero.</p> <p>Dentro de la relación de ayuda, enmarcada dentro del modelo de H. Peplau, establecida entre la enfermera y el cuidador principal y a través del Proceso de Atención de Enfermería, podemos llevar a cabo, de forma sistematizada, una intervención enfermera dirigida a mejorar la calidad de vida del mismo.</p>	<p>Respecto a las características sociodemográficas del cuidador principal, la edad está comprendida entre 53 y 61 años y la mayoría son mujeres. El cuidador principal de personas con esquizofrenia experimenta una percepción propia de su calidad de vida como consecuencia de su situación personal, y vivencia unos sentimientos asociados, que influyen en su significado de calidad de vida. Se detecta un déficit de autocuidado en la mujer cuidadora. Lo principal para ellas es el cuidado de su familiar enfermo, dedicando más tiempo y actividades a éste, y dejando el último lugar su autocuidado.</p> <p>Valorar y analizar la calidad de vida y sus variables de los cuidadores principales del paciente con esquizofrenia, nos ayuda a planificar intervenciones enfermeras de acuerdo a las necesidades de dichos cuidadores con el fin de mejorar la calidad de vida de los mismos.</p>

AUTORES	TITULO	AÑO	LUGAR	TIPO DE ESTUDIO	RESULTADOS	CONCLUSIONES
José Miguel, Ribé Buitrón (15)	El cuidador principal del paciente con esquizofrenia Calidad de vida, carga del cuidador, apoyo social y profesional	2014	Barcelona (España)	TESIS	<p>Las relaciones encontradas entre la sobrecarga y la calidad de vida del cuidador confirman la hipótesis principal planteada en la que una elevada "carga percibida" por el cuidador se relaciona directamente con puntuaciones más bajas en la calidad de vida.</p> <p>Un tercio de los cuidadores manifiesta tener sentimientos negativos como tristeza, desesperanza, ansiedad o depresión y casi la mitad refieren no disfrutar de la vida. Existe una mayor calidad de vida en aquellos cuidadores que presentan un mayor apoyo profesional.</p> <p>La gran mayoría de los cuidadores consideran útil la inclusión en los centros de salud mental programas que den información y habilidades para manejarse ante la enfermedad de su familiar enfermo.</p>	<p>Implementar campañas o talleres sobre estilos de vida saludables, promoviendo el de nivel de vida de los cuidadores familiares de pacientes con alteraciones mentales.</p> <p>Implementar un programa de evaluación periódica de sobrecarga, en la búsqueda de información relevante y oportuna, que permita identificar los indicios del agotamiento en el cuidador familiar.</p> <p>Promover y difundir investigaciones sobre la promoción y prevención de la salud mental de pacientes, familia y comunidad.</p>

AUTORES	TITULO	AÑO	LUGAR	TIPO DE ESTUDIO	RESULTADOS	CONCLUSIONES
Mª Inés Fernández Campos (16)	Variables que influyen en la sobrecarga de cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia.	2010	Jaén (España)	Descriptivo y transversal	<p>El grupo de cuidadores presentaba alto grado de sobreimplicación. El análisis de regresión demostró que hubo tres variables que predecían la carga familiar: alto nivel de criticismo, bajo nivel de actitud positiva y mayor edad.</p>	<p>En el estudio se encontró un alto grado de sobreimplicación y de sobrecarga elevada en cuidadores de pacientes con esquizofrenia</p>

AUTORES	TITULO	AÑO	LUGAR	TIPO DE ESTUDIO	RESULTADOS	CONCLUSIONES
Estíbaliz Amaro Martín. (17)	Programa grupal psicosocial y psicoeducativo dirigido al cuidador principal del enfermo en fase temprana de la esquizofrenia.	2012	País Vasco (España)	Estudio experimental de tipo ensayo clínico	<p>De corroborarse la hipótesis planteada, el desarrollo de esta intervención permitiría aumentar los conocimientos de los cuidadores sobre la enfermedad. Por otro lado, apoyaría la implantación de la figura enfermera especialista en los grupos de intervenciones grupales, fomentando una de las funciones más importantes de la enfermera: la que se ocupa de la promoción de la salud y de la participación en los grupos educativos.</p>	<p>Actualmente son muchos los partidarios de este tipo de intervenciones en fases tempranas de la esquizofrenia. Sin embargo, aún no está claro hasta qué punto el desarrollo de estos programas está avalado por pruebas de efectividad.</p>

AUTORES	TITULO	AÑO	LUGAR	TIPO DE ESTUDIO	RESULTADOS	CONCLUSIONES
María Isabel Aznar Cabrerizo (18)	Necesidades psicosociales de los cuidadores informales de las personas con esquizofrenia: exploración del rol del profesional de enfermería.	2010	Pamplona (España)	Descriptivo, transversal.	<p>Los participantes ven a los cuidadores como colaboradores y como un recurso para atender al paciente, no como potenciales clientes. Sin embargo, se encuentran en un proceso de cambio en sus actitudes desde un enfoque centrado en el paciente y su patología hacia otro que tendría en cuenta las necesidades del cuidador y su estado de salud.</p>	<p>Los profesionales de enfermería de salud mental deben acelerar un proceso de reflexión crítica para desarrollar conjuntamente estrategias que permitan tener en consideración el influyente, cambiante y desafiante contexto sociocultural actual.</p>

AUTORES	TITULO	AÑO	LUGAR	TIPO DE ESTUDIO	RESULTADOS	CONCLUSIONES
Sifuentes Contreras, A., Sosa Gil, E., Jaimez, T. (19)	Rol educativo del profesional de enfermería hacia los familiares de pacientes esquizofrénicos.	2011	Madrid (España)	Descriptivo, transversal.	Más de la mitad de la población afirmó que durante el tiempo que permaneció de visita la enfermera, no les ofreció información científica de la importancia de reconocer los síntomas de la enfermedad mental de su familiar. Así mismo percibieron que este personal no es suficiente para cubrir las necesidades de salud, no les ayudó a expresar sus temores, tampoco ofreció manifestaciones de apoyo a través del contacto físico, ni demostró preocupación o interés a sus problemas familiares.	El Personal de Enfermería que trabaja en Salud Mental, debe fortalecer los aspectos positivos de la relación terapéutica con los familiares de los pacientes, a través de talleres, charlas alusivas en relación a la promoción de la salud y actualización en el cuidado enfermero.

AUTORES	TITULO	AÑO	LUGAR	TIPO DE ESTUDIO	RESULTADOS	CONCLUSIONES
María Rosario Andueza Doce, Pilar Galán Rodríguez de Isla, Ma Begoña Benavides Espilla, Mª (20)	Sobrecarga emocional del cuidador del enfermo mental ingresado en una unidad de subagudos.	2012	Zaldivar (País Vasco, España)	Descriptivo y transversal	El nivel de sobrecarga presentado por un 53% de estos cuidadores es intenso, unido a un estado de ánimo predominantemente ansiosos. El porcentaje de CPI que padecen ansiedad y depresión, a causa del estrés crónico que supone el cuidado del paciente psiquiátrico es alto: 62% de familias con ansiedad y 38% con depresión.	La labor de cuidar recae sobre los padres principalmente, quienes manifiestan especialmente temor por el futuro de sus hijos y sienten que éstos dependen en gran medida de ellos, lo que les genera una gran sobrecarga. Debe destacarse el sufrimiento que han expresado estos familiares-cuidadores de enfermos mentales y la necesidad, por tanto, de hacer más visible su papel, además de la conveniencia de hacerles partícipes en las estrategias de atención sanitaria, para que se valore su implicación como elemento favorecedor de la inserción del enfermo mental en la comunidad.

AUTORES	TITULO	AÑO	LUGAR	TIPO DE ESTUDIO	RESULTADOS	CONCLUSIONES
Rosa Tulia Sánchez Martínez, Edith Milena Molina Cardona, Olga Rocío Gómez-Ortega. (21)	Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto	2016	Santander (España)	Estudio cuasi-experimental sin grupo control.	<p>El 88% de los cuidadores eran mujeres, edad media de 52 ± 16 años. El 100% reportaban sobrecarga de cuidado, de los cuales el (75%) era intenso y el 25% restante estaba en riesgo de sobrecarga.</p> <p>Mientras, que posterior a la intervención a través del proceso de Enfermería, el 75 % de los cuidadores no percibieron sobrecarga de cuidado y sólo un 25% reportó estar en riesgo o tener sobrecarga intensa de cuidado.</p>	<p>Se evidenció la disminución de la sobrecarga de cuidadores y el aumento del grado de funcionalidad de las familias al medirlos después de realizar las intervenciones identificación rol de cuidador, autocuidado, estrategias para brindar cuidado con calidad, manejo de conflictos intrafamiliares, comunicación, relajación y habilidades de cuidado.</p> <p>El cuidado por parte de un cuidador familiar en el hogar, requiere de la orientación y apoyo permanente del profesional de enfermería, quien a través del Proceso de Atención de Enfermería (PAE); brinde de manera oportuna intervenciones que favorecen la calidad del cuidado. Esto contribuye a prevenir complicaciones en el cuidador y a disminuir la sobrecarga de cuidado o el riesgo de padecerla.</p>

AUTORES	TITULO	AÑO	LUGAR	TIPO DE ESTUDIO	RESULTADOS	CONCLUSIONES
Francisco Leal Soto, Carolina Espinosa Cortés, Jacqueline Vega Terrazas. (22)	Sobrecargas objetivas y nivel de apoyo familiar a pacientes adultos con esquizofrenia.	2012	Chile	Descriptivo y transversal	<p>Los resultados mostraron que la mayor parte de las familias entrega un alto grado de apoyo al paciente.</p>	<p>Se concluye que efectivamente una mayor carga familiar se asocia con un menor nivel de apoyo a los pacientes.</p> <p>El traslado de la atención al paciente hacia la atención a la familia, debería ser considerada como cliente y no como un simple instrumento de la atención sanitaria, y recibir los apoyos necesarios para poder mantener efectivamente el cuidado sin que su propio bienestar se vea resentido.</p>

AUTORES	TITULO	AÑO	LUGAR	TIPO DE ESTUDIO	RESULTADOS	CONCLUSIONES
Franco Cid L. y Alvaro Cavieres F. (23)	Efecto del Programa Psicoeducativo ProFamille en el grado de sobrecarga y síntomas psíquicos en familiares cuidadores de personas enfermas de esquizofrenia.	2013	Madrid (España)	Ensayo Clínico	Las medias de los puntajes pre y post programa, muestran diferencias significativas en las escalas de depresión y ansiedad, con un tamaño de efecto moderado.	Por su costo-efectividad, facilidad de implementación y potencial efecto favorable, se recomiendan más ensayos con este programa con seguimientos de mediano y largo plazo.

AUTORES	TITULO	AÑO	LUGAR	TIPO DE ESTUDIO	RESULTADOS	CONCLUSIONES
Margarita Loubat O. (24)	Evaluación del efecto de talleres orientados a padres cuyos hijos presentan primeros episodios psicóticos.	2012	Santiago de Chile	Diseño pre-experimental, con medidas pre y post intervención en un solo grupo.	En cuanto al estrés se observa que existen diferencias estadísticamente significativas y el Taller sirvió para disminuir la sintomatología de estrés en los sujetos de la muestra. Se observaron diferencias significativas en las aplicaciones Pre y Post intervención. En este sentido se redujo el Estado-Ansiedad, la dimensión de Rasgo-Ansiedad y la Ansiedad Total. La Depresión tuvo un comportamiento similar.	La evaluación del taller muestra que la intervención contribuye al afrontamiento de la crisis y su principal aporte es la promoción y/o mantención de estrategias, por parte de los padres, que se correlacionan con la adhesión a tratamiento.

AUTORES	TITULO	AÑO	LUGAR	TIPO DE ESTUDIO	RESULTADOS	CONCLUSIONES
M. I. Leal, R. Sales1, E. Ibáñez. (25)	Valoración de la sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia antes y después de un programa psicoeducativo.	2010	Valencia (España)	Estudio experimental de tipo ensayo clínico con un grupo control.	Los resultados muestran que la aplicación del programa educativo se asoció a una disminución significativa de la sobrecarga en los grupos que lo recibieron en comparación con aquellos que no lo recibieron, independientemente de los programas educativos recibidos por los pacientes.	Las evidencias sugieren que los programas psicoeducativos de familiares deberían formar parte de los planteamientos terapéuticos para la esquizofrenia.

AUTORES	TITULO	AÑO	LUGAR	TIPO DE ESTUDIO	RESULTADOS	CONCLUSIONES
Dra. Denisse Claudia Jaen Varas, Dra. Libertad Pacheco Barrancos. (26)	Psicoeducación e intervención familiar en pacientes esquizofrénicos del hospital de psiquiatría caja nacional de salud.	2010	Bolivia	Estudio Analítico.	El 75% de los participantes no se encontraban informados sobre el tema. Durante las entrevistas que se tenían con los familiares, en dónde se observaba y registraba tanto el lenguaje verbal como el no verbal; se obtuvo que un 90% de los familiares presentaban alta Expresión emocional	Las emociones que sobresalen son el autosacrificio, emotividad intensa, o pena por el enfermo. Con la Psicoeducación, se debe obtener la disminución del estrés y carga familiar y aumento de los conocimientos sobre la enfermedad.

AUTORES	TITULO	AÑO	LUGAR	TIPO DE ESTUDIO	RESULTADOS	CONCLUSIONES
González Varea, José (27)	Proyecto de un <i>programa de enfermería "atención familiar en salud mental</i>	2005	Barcelona	Descriptivo, transversal.	<p>Se basa en una entrevista familiar programada a través de la cual se formulan los diagnósticos de Enfermería (NANDA). Siendo: Ansiedad / Temor. Déficits de conocimientos, Alteración de los procesos familiares.</p>	<p>Los programas de Atención Familiar permiten una atención integral y activa a las familias. Estos disminuyen gradualmente el impacto que se produce en ellas, a través de apoyo, información y de soporte emocional, permitiendo la búsqueda, identificación y utilización de recursos propios para asumir el rol de cuidador principal, capacitando a las familias el poder afrontar la enfermedad e intervenir en la prevención de recaídas.</p>

ANEXO III: ANÁLISIS DE LOS PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN FAMILIAR PSICOEDUCATIVA.

ESTUDIO	ESTRUCTURA	PROFESIONAL QUE LO IMPARTE	ETAPA DE LA INTERVENCION	PARTICIPANTES	SESIONES/DURACIÓN	MOMENTO DE LA EVALUACIÓN	ESCALA DE EVALUACIÓN
17. Programa grupal psicosocial dirigido al cuidador principal del enfermo de Esquizofrenia.	Está formada por 8 unidades con los siguientes contenidos: Qué son, Causas y tratamiento de los trastornos esquizofrénicos Importancia de tener buena salud Cómo afrontar las crisis y anticiparse a ellas Actitudes ante la enfermedad mental y los síntomas Como afrontar los problemas de convivencia Como cuidarse para poder cuidar.	Liderado por una enfermera especialista en salud mental en colaboración con otros profesionales del equipo interdisciplinar; psiquiatra, psicólogo clínico y trabajador social.	Persona con esquizofrenia en los primeros estadíos de la enfermedad, es decir, en la fase de recuperación temprana que abarca los 2-6 meses posteriores a la fase aguda.	Se estima un tamaño muestral de 14 sujetos en cada grupo (control y experimental).	16 sesiones que se impartirán con una frecuencia semanal y una duración de 90 minutos cada una.	Las evaluaciones se realizarán un mes antes de las sesiones y una semana y 6 meses después de la finalización de las mismas	Evaluación de Calidad de Vida de la Organización Mundial de la Salud (World Health Organization Quality of Life, WHOQOL-100) en su versión abreviada WHOQOL-BREF.

23. Efecto del Programa Psicoeducativo ProFamilie n el grado de sobrecarga y síntomas psíquicos en familiares cuidadores de personas enfermas de esquizofrenia.	Consta de 10 bloques temáticos, que incluyen información respecto a las causas y tratamiento de la enfermedad, desarrollo de habilidades de comunicación, establecimiento de límites, autovaloración y la búsqueda y empleo de ayuda.	Las sesiones fueron conducidas por dos profesionales de salud mental, psiquiatras, residentes de psiquiatría y/o psicólogos.	Al menos un año de evolución, en tratamiento ambulatorio.	51 cuidadores, familiares de personas con diagnóstico de esquizofrenia, (un familiar por paciente) Cada grupo fue integrado por entre 10 a 12 personas.	10 sesiones bisemana les de aproximadamente 2 horas y media de duración.	La evaluación post taller, se realizó inmediatamente al término del mismo, habiendo sido más apropiada una reevaluación al mediano plazo.	Escala de Sobre carga del cuidador de Zarit.
24. Evaluación del efecto de talleres orientados a padres cuyos hijos presentan primeros episodios psicóticos.	Promocionar estrategias de afrontamiento, educar respecto de primeros brotes psicóticos; promover y facilitar acciones de auto-cuidado; resolver problemas que se presentan con el hijo enfermo; contención y escucha activa; bajar índices de Emoción Expresada por parte de los padres hacia sus hijos; disminuir índices de ansiedad, estrés y depresión de los padres.	Psicóloga	Primeros episodios psicóticos	Muestra no probabilística e intencionada de 55 padres, distribuidos aleatoriamente. La muestra se distribuyó aleatoriamente en 5 talleres con 12 participantes en cada uno.	12 sesiones, de 2 horas cada una y una frecuencia semanal. 5 talleres de 12 sesiones cada uno.	La evaluación post taller, se realizó inmediatamente al término del mismo.	Inventario de Depresión BDI de Beck, Inventario de Ansiedad Estado-Rasgo. STAI de Spielberger, Gorsuch y Lusheu.

25. Valoración de la sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia antes y después de un programa psicoeducativo.	Información actualizada, adecuada y comprensible sobre la enfermedad, sus síntomas, causas y tratamiento y enseñarles estrategias para afrontar las reacciones y el estrés, así como enseñarles a detectar cambios en el paciente para evitar recaídas y/o rehospitalizaciones.	Psiquiatra	Tener un diagnóstico confirmado de esquizofrenia.	La muestra global está compuesta por 90 familias.	36 sesiones en 9 meses.	Fueron seguidos a lo largo de 9 meses con dos evaluaciones: al principio y al finalizar el programa psicoeducativo.	El instrumento de medida utilizado ha sido el cuestionario de sobrecarga de Zarit
26. psicoeducación e intervención familiar en pacientes esquizofrénicos del hospital de psiquiatría	En ella se dio sobre los aspectos más relevantes de la enfermedad, así como del papel que desempeña la familia en el curso de la enfermedad (recaídas). Reducir el estrés, mejorando así el clima familiar.	Médico Residente de Psiquiatría.	Evolución de más de 5 años, que se medicara regularmente, que hubiese tenido al menos una recaída en los dos últimos años.	8 familias de pacientes que tiene esquizofrenia.	6 meses. dos sesiones semanales de una a dos horas y media de duración cada una.	Al cabo de un año.	Una Entrevista Familiar semiestructurada

**ANEXO IV: 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 centramos 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 cambio 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 entretenese, 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

- I. 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

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/ Dudosos/ Poco/ Bastante/ Mucho

H2. REPERCUSIÓN 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?

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/ Dudosamente/ 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

