



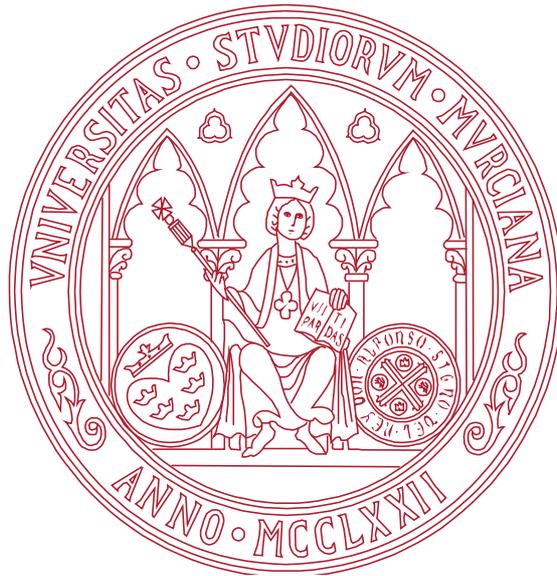
UNIVERSIDAD DE MURCIA

FACULTAD DE ENFERMERÍA

Valoración y Análisis de la Calidad de Vida en el
Cuidador Principal de Personas con
Esquizofrenia. Una Perspectiva Enfermera.

D^a. Isidora Díaz García

2015



UNIVERSIDAD DE MURCIA
FACULTAD DE ENFERMERÍA

**Valoración y análisis de la calidad de vida en el
cuidador principal de personas con
esquizofrenia. Una perspectiva enfermera.**

Isidora Díaz García

Dirigida por:

Dr. Miguel Ángel Cánovas Tomás.
Dra. Concha Rivera Rocamora.

2015

Valoración y análisis de la calidad de vida en el cuidador principal de personas con esquizofrenia. Una perspectiva enfermera.

El contenido de este libro no podrá ser reproducido, ni total ni parcialmente, sin el previo permiso de los autores. Reservados todos los derechos.

Autoría: Isidora Díaz García. Directores de tesis: Miguel Ángel Cánovas Tomás.
Concha Rivera Rocamora

ISBN: 978-84-606-8997-3

Agradecimientos

A todas y cada una de las personas que habéis hecho posible esta tesis, los cuidadores principales, por haber compartido su experiencia y por permitirme acompañarles en la misma, haciendo que cada día, esté más orgullosa de mi profesión, la enfermería. Por su tiempo, dedicación y entrega, mi gratitud más profunda.

A mis directores de tesis, los doctores Concha Rivera Rocamora y Miguel Ángel Cánovas Tomás, por haber confiado en mí, por su ayuda y comprensión a lo largo de todo el proceso.

Al Colegio de Enfermería de la Región de Murcia, por premiar e impulsar el proyecto “Cuidador principal en personas con esquizofrenia: calidad de vida y carga” primera parte de esta tesis, gracias por su financiación y ayuda en la realización del mismo.

Y a mi familia, amigos y en especial a mi marido, por estar siempre a mi lado y hacerme sonreír cada día.

GRACIAS

ÍNDICE GENERAL

INTRODUCCIÓN.....	11
BLOQUE I: PERSPECTIVA TEÓRICA	
CAPÍTULO I: ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA.....	15
1.1 Reforma psiquiátrica y desinstitucionalización.....	15
1.2 Esquizofrenia.....	19
1.2.1 Definición, tipos y prevalencia	19
1.2.2 Consecuencias de la esquizofrenia en la propia persona	25
1.2.3 Consecuencias de la esquizofrenia en el cuidador	27
1.2.4 Consecuencias de la esquizofrenia en la comunidad.....	32
1.2.5 Tratamiento	33
1.3 El cuidador principal en personas con esquizofrenia	40
1.3.1 Dependencia y discapacidad	40
1.3.2 Cuidados informales y cuidador principal.....	42
1.3.3 Perfil del cuidador	46
1.3.4 Análisis de género en el cuidado informal.....	47
1.4 Calidad de vida.....	49
1.4.1 Definición conceptual.....	49
1.4.2 Calidad de vida y cuidador principal en esquizofrenia.....	52
CAPÍTULO II. MARCO CONCEPTUAL.....	54
2.1 Modelo sistémico en terapia familiar.....	54
2.2 Teorías y modelos de enfermería: marco de referencia en la atención al cuidador principal de personas con esquizofrenia.....	59
2.2.1 Virginia Henderson	60
2.2.2 Dorothea Orem.....	61
2.2.3 Hildegard Peplau	63
2.2.4 Betty Neuman	65
2.3 Relación de ayuda en enfermería	66
2.4 Proceso de Atención de Enfermería	69
2.5 Ética del cuidado	71

CAPÍTULO III. CONTEXTO SOCIODEMOGRÁFICO Y SANITARIO	73
3.1 Análisis sociodemográfico	73
3.2 Servicio Murciano de Salud	75
3.3 Centro de Salud Mental de Lorca	78

BLOQUE II: DISEÑO METODOLÓGICO

CAPÍTULO IV. PLANTEAMIENTO DE INVESTIGACIÓN	81
4.1 Aproximación al problema de estudio	81
4.2 Objetivos	82
4.3 Diseño de investigación.....	83
4.4 Metodología.....	86
4.4.1 Método cuantitativo.....	86
4.4.1.1 Hipótesis	86
4.4.1.2 Objetivos	86
4.4.1.3 Ámbito de estudio.....	87
4.4.1.4 Población diana y selección de la muestra	87
4.4.1.5 Definición operacional de las variables e instrumentos de evaluación... ..	88
4.4.1.6 Procedimiento de recogida de datos.....	94
4.4.1.7 Análisis de datos	95
4.4.1.8 Limitaciones	95
4.4.2 Método cualitativo	96
4.4.2.1 Objetivos	98
4.4.2.2 Contexto y ámbito del estudio	98
4.4.2.3 Selección de la muestra	102
4.4.2.4 Procedimiento de recogida de datos.....	103
4.4.2.5 Análisis de contenido del discurso.....	109
4.4.2.6 Limitaciones	111
4.5 Rigor metodológico.....	112
4.6 Consideraciones éticas	114

CAPÍTULO V. RESULTADOS	115
5.1 Resultados cuantitativos	115
5.1.1 Características sociodemográficas y clínicas de las personas con esquizofrenia.....	115
5.1.2 Características sociodemográficas y de carga en el cuidador principal.	117
5.1.3 Calidad de vida en el cuidador principal de personas con esquizofrenia	126
5.1.4 Relación entre la calidad de vida del cuidador principal y las características sociodemográficas y clínicas de las personas con esquizofrenia.	132
5.1.5 Relación entre la calidad de vida en el cuidador principal y sus características sociodemográficas y de carga del cuidador principal.....	132
5.2 Resultados cualitativos	137
5.2.1 Categoría: construcción del significado de calidad de vida por parte del cuidador principal	139
5.2.2 Categoría: aspectos que determinan los dominios de calidad de vida en el cuidador principal de personas con esquizofrenia	144
5.2.3 Categoría: experiencia de carga generada por el cuidado.....	165
CAPÍTULO VI. DISCUSIÓN	172
6.1 Perfil de la persona con esquizofrenia receptora de cuidados.	172
6.2 Perfil sociodemográfico y experiencia de carga en el cuidador principal.....	173
6.3 Significado de calidad de vida para el cuidador principal	177
6.4 Calidad de vida y características sociodemográficas del cuidador principal. ...	184
6.5 Relación entre la carga percibida y la calidad de vida	185
6.6 Implicación de los resultados desde una perspectiva enfermera.	187
CAPÍTULO VII. CONCLUSIONES	189
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	194
ANEXOS	207
Anexo 1. Carta solicitud participación en el estudio.....	208
Anexo 2. Consentimiento informado. Primera parte	210
Anexo 3. Cuestionario sociodemográfico del cuidador principal	215

Anexo 4. Entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva ECFOS-II.	217
Anexo 5. Cuestionario sociodemográfico y clínico de la persona con esquizofrenia.	240
Anexo 6. Escala de calidad de vida WHOQOL- Bref.	242
Anexo 7. Consentimiento informado. Segunda parte.....	246
Anexo 8. Guión entrevistas piloto	248
Anexo 9. Guión definitivo de entrevistas.....	251
Anexo 10. Características y contextualización de entrevistas realizadas.....	255

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Dominios y facetas de la calidad de vida.	51
Tabla 2. Censo de población de España y de la Región de Murcia	73
Tabla 3. Población de Lorca, Totana, Puerto lumbreras y Aledo	74
Tabla 4. Áreas de Salud y Hospital de referencia del Servicio Murciano de Salud ..	76
Tabla 5. Zonas básicas de salud Área III de salud de la Región de Murcia.	78
Tabla 6 Sectorización salud mental Área III.....	78
Tabla 7. Alternativa pragmática en metodología de investigación	84
Tabla 8 Criterios de inclusión y exclusión. Estudio cuantitativo.	87
Tabla 9. Módulos e ítems ECFOS-II.....	90
Tabla 10. Preguntas generales y dominios. Cuestionario WHOQOL- Bref	93
Tabla 11. Criterios de selección de la muestra. Estudio cualitativo.....	103
Tabla 12. Características sociodemográficas y clínicas de las personas con esquizofrenia	116
Tabla 13. Características sociodemográficas del cuidador principal.....	120
Tabla 14. Módulos seleccionados del cuestionario ECFOS-II	121
Tabla 15 Relación entre la carga en el cuidador principal y el tipo de convivencia de la persona enferma	123
Tabla 16 Relación entre la carga percibida y el grado de parentesco.....	124
Tabla 17 Relación entre la carga en el cuidador y frecuencia en la relación con la persona enferma	125
Tabla 18 Relación entre la carga en el cuidador principal y la convivencia con la persona enferma	125

Tabla 19 Puntuaciones por dominios de la calidad de vida en el cuidador principal (WHOQOL-Bref).....	126
Tabla 20 Puntuaciones transformadas para ser comparables con WHOQOL-100 ..	126
Tabla 21 Ítems calidad de vida cuidador principal. WHOQOL-Bref.....	128
Tabla 22 Preguntas generales WHOQOL-Bref.....	129
Tabla 23 Relación entre el dominio físico de la calidad de vida en el cuidador principal y edad del cuidador	133
Tabla 24 Relación entre el dominio psicológico de la calidad de vida en el cuidador principal y el sexo del cuidador.....	133
Tabla 25 Relación entre la calidad de vida en el cuidador principal y el grado de parentesco	134
Tabla 26 Relación entre el dominio relaciones sociales de la calidad de vida en el cuidador principal y convivencia con la persona enferma.....	134
Tabla 27 Relación entre la calidad de vida WHOQOL-Bref y la carga familiar ECFOS-II.....	135
Tabla 28 Estructura conceptual de los resultados cualitativos.....	138
Tabla 29. Categoría: construcción del significado de calidad de vida por parte del cuidador principal	143
Tabla 30. Categoría: aspectos que determinan los dominios de calidad de vida en el cuidador principal de personas con esquizofrenia	164
Tabla 31. Categoría: experiencia de carga generada por el cuidador.....	171

INTRODUCCIÓN.

Se define como Trastornos Mentales Graves (TMG)¹ aquellos trastornos psicóticos (excluyendo los orgánicos) con una evolución de 2 años o más y que presentan un deterioro progresivo y marcado en el funcionamiento global (afectación de moderada a severa en el funcionamiento personal, laboral, social y familiar) en los últimos 6 meses (1).

La esquizofrenia es uno de los TMG más severos, debido a que sus síntomas afectan a múltiples procesos psicológicos, como la percepción, ideación, comprobación de la realidad, procesos del pensamiento, sentimientos, atención, concentración, motivación y juicio (2). 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 y con escasos recursos para hacer frente a estos problemas, lo que les genera tensión, sobrecarga y repercute en su calidad de vida (3-5), a la vez que provoca un impacto significativo en todos los aspectos de las vidas de cada uno de los miembros, así como en el sistema familiar.

La prevalencia de la esquizofrenia se sitúa ligeramente inferior a 1 caso por cada 100 habitantes, independientemente de la cultura, la clase social y la raza (2;6;7). En cuanto a la incidencia, se estima una incidencia de 0,8 casos por cada 10.000 habitantes por año para la población general (8).

El actual modelo de salud mental comunitaria, con predominio de la atención ambulatoria sobre la hospitalaria, ha provocado que las familias se requieran para desempeñar el principal el papel en la asunción de responsabilidad en el cuidado de las personas con esquizofrenia, constituyendo no sólo el principal recurso de cuidado del enfermo, sino también de soporte comunitario (9). A su vez, dentro del seno familiar se ha ido identificando la figura del cuidador principal, definida con la persona informal que pertenece al

¹ A partir de este momento, utilizaremos las siglas TMG para referirnos a un trastorno mental grave.

sistema de apoyo de la persona que padece una enfermedad, que asume su atención y es responsable de su cuidado en el domicilio, dedicando la mayor parte de su tiempo a esa tarea sin recibir ninguna retribución económica (10).

En la asistencia a la personas con esquizofrenia, la colaboración de la familia es fundamental para abordar la enfermedad de la persona enferma de forma adecuada, y todo programa para el tratamiento de personas con esquizofrenia debe considerar la atención a las familias, no sólo por sus necesidades en cuanto a que son quienes cuidan a las personas enfermas, sino también por el importante papel que su colaboración puede desempeñar en la evolución y en la rehabilitación de las mismas (6).

En este sentido, las Intervenciones Familiares (IF)² están diseñadas para promover ambientes familiares positivos y reducir los niveles de emoción expresada dentro de las familias, considerando las necesidades y demandas de la población a la que se dirige (11;12). Dichas intervenciones están recomendadas en diferentes guías de práctica clínica para el tratamiento de la esquizofrenia (2;6), demostrando su eficacia en la disminución de recaídas psicóticas y mejorando el clima familiar y el funcionamiento social (7;11). Sin embargo, la realidad es que en la práctica habitual, existen dificultades a la hora de implantar las IF y sólo una minoría de los familiares reciben alguna de estas intervenciones.

Todo lo anterior, unido a mis años de experiencia en la práctica clínica como enfermera especialista en salud mental, me lleva a reflexionar sobre la importancia de identificar y valorar al cuidador principal de la persona con esquizofrenia, para conocer y comprender (13) desde una perspectiva enfermera, cuáles son las necesidades en términos de calidad de vida. La actual situación organizativa y asistencial, unida a la cronicidad, a la convivencia y a las características de los síntomas de la esquizofrenia, hacen necesario, la atención y el cuidado de enfermería en el cuidador principal.

² A partir de este momento, utilizaremos las siglas IF para referirnos a una intervención familiar.

Por todo esto, en primer lugar el interés de nuestra investigación estriba en conocer el nivel de calidad de vida que presentan los cuidadores principales de las persona con esquizofrenia. De otra parte, pretendemos identificar el significado de calidad de vida para el cuidador, así como cuáles son los sentimientos y las percepciones que experimentan durante el cuidado de su familiar enfermo.

Para ello se decidió utilizar un método mixto cuantitativo-cualitativo. Entendemos que emplear conjuntamente el conocimiento cuantitativo y cualitativo nos permite alcanzar y profundizar en la percepción de la calidad de vida en el cuidador principal de personas con esquizofrenia y obtener una visión binocular (14).

Para el desarrollo de la investigación se acotó el ámbito de estudio en el centro de salud mental de Lorca, que está ubicado en el Área III de Salud de la Región de Murcia y que atiende a la población de los municipios de Lorca, Puerto Lumbreras, Totana y Aledo, con un censo total de población de 138.734 personas. El eje de la investigación se focalizó en los sujetos del estudio: cuidadores principales de personas con esquizofrenia.

La tesis se estructura en dos grandes bloques. El primero de ellos, dedicado al marco teórico, con el desarrollo de las teorías y modelos que guiarán el estudio. Y el segundo bloque, dedicado a la metodología llevada a cabo para la consecución de los objetivos propuestos, donde se exponen los resultados y conclusiones de los hallazgos encontrados y las líneas de investigación que derivan del mismo, así como la implicación que estos hallazgos tienen desde una perspectiva enfermera.

El primer bloque se estructura en tres capítulos. En el capítulo I, dedicado a los antecedentes y estado actual del tema. En el capítulo II nos adentramos en el marco conceptual; la investigación está enmarcada dentro del modelo sistémico, ofreciéndonos una visión general de las características del sistema familiar y su afectación ante una enfermedad crónica. Dentro de la relación de ayuda y en concreto, del proceso de atención de enfermería, hemos utilizado la complementariedad de los modelos de V. Henderson, D. Orem, H. Peplau y B.

Neuman. En el capítulo III, desarrollamos un análisis de las características sociodemográficas y sanitarias, donde describimos el contexto en el cual se ha desarrollado el estudio.

En segundo bloque se estructura en cuatro capítulos. En el capítulo IV, exponemos el planteamiento de investigación, los objetivos que se pretenden alcanzar y que dirigirán el desarrollo metodológico. En el capítulo V, nos adentramos en la descripción de los resultados obtenidos, por un lado del primer estudio cuantitativo y por otro lado de los resultados cualitativos, que complementan a los primeros y que se discuten en el capítulo VI. Por último, en el capítulo VII planteamos unas conclusiones finales.

Esta investigación permite identificar aquellos aspectos de mejora en la calidad de vida del cuidador principal en personas con esquizofrenia, no sólo como necesidades propias sino también como agentes de cuidado. A su vez, contribuye a comprender de forma más profunda el fenómeno de calidad de vida y aporta un instrumento de reflexión en la atención a las personas con esquizofrenia y a su cuidador principal. Además, la investigación puede resultar novedosa al profundizar en el conocimiento del fenómeno de calidad de vida del cuidador principal de las personas con esquizofrenia desde una perspectiva enfermera cuantitativa y cualitativa. El discurso de estos familiares enriquece los resultados obtenidos en la parte cuantitativa y nos permite aportar conocimiento enfermero para mejorar la calidad de vida de estos cuidadores, detectar oportunidades de mejora en la atención a la salud mental hacia este colectivo e impulsar la creación de posibles líneas de investigación futuras.

BLOQUE I: PERSPECTIVA TEÓRICA.

CAPITULO I. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA.

1.1 REFORMA PSIQUIÁTRICA Y DESINSTITUCIONALIZACIÓN.

La desinstitucionalización debe su nombre a la institucionalización como una de las formas de atención tipo asilo u hospicio, que comenzó en la edad media y donde las personas con un problema mental permanecían internadas y en tratamiento. Este tipo de institución acogía también no sólo a este tipo de personas, sino también a aquellas personas que no se adecuaban y que suponían una amenaza para la sociedad en la que vivían, como por ejemplo indigentes, reclusos, personas en situación de pobreza y marginalidad (15;16).

En la asistencia a las personas con enfermedad mental, se identifica a Phillippe Pinel, ya en el siglo XVIII, como uno de las primeras personas en alertar sobre la necesidad de humanizar y liberar de las cadenas de contención a las personas con enfermedad mental que se encontraban internadas en esos asilos u hospitales. También Willian Battie, Vincenzo Chiarugi, Willian Tuke, Joseph Daquin, desarrollaron en sus respectivas instituciones una labor de humanización en el tratamiento psiquiátrico. A pesar de ello, durante los siglos XVIII, XIX y parte del siglo XX, la asistencia a las personas con enfermedad mental mayoritariamente se realizaba en los hospitales, asilos o manicomios con vastas medidas de contención y reclusión.

Entre los años 1960 y 1970, influenciados por el llamado movimiento antipsiquiátrico, con autores como Goffman, Laing, Cooper y Basaglia, se originaron iniciativas de reforma asistencial psiquiátricas que fueron desde las propuestas de Querido en Holanda hasta la desinstitucionalización en Italia y Francia. En España, también hubo intentos de mejorar las condiciones de los internados y de democratizar las instituciones manicomiales en los hospitales psiquiátricos (Oviedo, Huelva...) (17).

Ante las deficiencias asistenciales existentes en los hospitales psiquiátricos, unidas a los progresos de los psicofármacos y a la aparición del

«institucionalismo», definido como aquellas discapacidades surgidas como consecuencia del aislamiento social y la atención institucional en manicomios apartados, dieron origen al movimiento de desinstitucionalización (18). Este movimiento produjo una ruptura epistemológica en el modo de entender la enfermedad mental y de abordar los problemas de salud mental, produciéndose una evolución desde un paradigma institucional y tecnocrático, en el que la institución psiquiátrica era el eje de la asistencia a los problemas de salud mental, hacia un paradigma alternativo centrado en el modelo comunitario y multidisciplinar haciendo hincapié en las nuevas necesidades asistenciales de los ciudadanos (19).

La desinstitucionalización es un proceso complejo que requiere el establecimiento de una red sólida de alternativas comunitarias y cuyos pilares esenciales son: la prevención de ingresos injustificados en hospitales psiquiátricos mediante la dotación de medios comunitarios, la rehabilitación en la comunidad de las personas institucionalizadas y el establecimiento y mantenimiento de sistemas de apoyo comunitarios para las personas no institucionalizadas (18).

En España, los procesos de democratización de mediados de 1970 provocaron, en el campo de la asistencia psiquiátrica, una necesidad de mejorar la atención y proteger los derechos civiles de los enfermos mentales. Estos derechos se recogieron expresamente en la Constitución Española de 1978, en el informe ministerial para la reforma psiquiátrica en 1985 y en la Ley General de Sanidad en 1986.

El modelo de atención propuesto y recomendado para su desarrollo en todo el territorio español, no pretendía la modernización de las instituciones sino la sustitución de un modelo centrado en el hospital psiquiátrico, por un modelo comunitario y multidisciplinar basado en la heterogeneidad del individuo, ofreciendo una diversificación de cuidados e intervenciones mediante un equipo multidisciplinario y una red compleja y articulada.

El marco legal de la reforma psiquiátrica en España se postuló en la Ley General de Sanidad de 1986, en su artículo 20, que establece la plena

integración de las actuaciones relativas a la salud mental en el sistema sanitario general, y la total equiparación del enfermo mental a las demás personas que requieran servicios sanitarios y sociales. Se estableció el carácter comunitario que tenían que tener los servicios de salud mental, potenciando los recursos ambulatorios y los sistemas de hospitalización parcial y atención a domicilio, así como los servicios de rehabilitación y reinserción social necesarios para una adecuada atención integral de los problemas del enfermo mental (20).

Por tanto, la transformación de la atención a la salud mental producida en España desde la década de los años ochenta, ha tenido como resultado un modelo comunitario integral y a la vez integrador de la enfermedad mental crónica, con una distribución de los recursos en red por área y coordinados con el resto de dispositivos sanitarios y no sanitarios que permiten el seguimiento longitudinal a lo largo de la enfermedad: hospitalizaciones, seguimiento ambulatorio, rehabilitación y reinserción laboral así como atención residencial cuando lo precise, quedando integrado en el sistema sanitario en su nivel especializado y coordinado con la atención primaria que asume el principal nivel de atención.

En la Región de Murcia, la reforma psiquiátrica se ha ido asentando a través del desarrollo de los diferentes planes, programas y órdenes que han ido engendrando las bases del actual sistema de atención a la enfermedad mental (17):

- En 1983, se crearon los primeros centros de salud mental (Murcia, Cartagena, Lorca, Caravaca, Yecla-Jumilla). También en esta década de los ochenta se produjo la apertura de las unidades de psiquiatría en los hospitales generales.
- En 1987, el Decreto 27/1987 delimitó las Áreas de Salud de la Región de Murcia.
- En 1988, se publicaron las “bases para un plan de transformación de la asistencia psiquiátrica y atención a la salud mental” que estableció de

forma clara y concisa las bases del modelo a aplicar y los objetivos prioritarios.

- En 1995, se publicaron las bases para la sectorización de los servicios asistenciales de salud mental, propiciando la integración de la salud mental en la red sanitaria general, siendo la red especializada de salud mental, la referencia para la derivación de toda la población de la región a través de la atención primaria.
- En 1995, se unificaron e integraron funcionalmente los programas de drogodependencias, centros de salud mental y hospital psiquiátrico de Insalud y el Servicio Murciano de Salud. En 2001, se produjo el proceso de transferencias sanitarias del Insalud a la comunidad.
- Plan de salud mental de la Región de Murcia (1995-1999), (1999-2001), (2004-2007), (2010-2013), a través del desarrollo de estos planes se ha llevado a cabo tanto un análisis de la situación y de los programas asistenciales implantados como un análisis de la demanda y de los recursos disponibles.

A pesar de los progresos experimentados, el proceso de desarrollo e implantación de la reforma psiquiátrica en Murcia está siendo un proceso complejo que ha seguido un ritmo desigual. Entre las dificultades halladas podemos identificar de tipo político, financieras, de organización y coordinación de los servicios y limitaciones intrínsecas del modelo comunitario (17). Actualmente, persisten en nuestra región algunas diferencias a subsanar para la implantación del modelo comunitario de asistencia, tanto en recursos estructurales como humanos, en las diferentes áreas sanitarias (21).

Ante esta situación, la asistencia a la persona con enfermedad mental evoluciona en el marco de un paradigma comunitario, donde la vida de las personas con TMG, anteriormente se había desenvuelto entre muros y ahora se desenvuelve en sus hogares familiares. Ahora bien, el desarrollo de la red de dispositivos y de servicios específicos para atender a la población desinstitucionalizada está aún en proceso y genera como consecuencia, que la mayor fuente de ayuda que tienen las personas que sufren TMG sea la familia. Por tanto, la familia constituye el principal recursos comunitario en el cuidado y

atención de las personas con TMG (21;22), surgiendo así nuevas necesidades de soporte sanitario y social que se estructuran ante esta nueva demanda.

La familia, desde una perspectiva sistémica, es un sistema abierto en continua interacción, compuesto de elementos humanos que forman la unidad funcional, organizado de manera estable y estrecha, con una historia propia e irrepetible y regida por normas propias que le otorgan singularidad. La familia es un sistema que opera a través de pautas transaccionales, las cuales al repetirse establecen la manera, el cómo y el con quién relacionarse y refuerzan el sistema. Cualquier cambio en uno de los componentes influye en todos los demás y el todo volverá a influir en los elementos haciendo que el sistema se torne diferente en su totalidad (23). Por tanto, la aparición de una enfermedad mental en uno de los componentes de la familia, va a influir en todos los demás modificando las relaciones familiares.

Según el informe de la Organización Mundial de la Salud (OMS)³, en 2001, se estima que una de cada cuatro familias tiene, al menos, un miembro afectado por un trastorno mental o del comportamiento. Estas familias se ven obligadas no sólo a brindar apoyo físico y emocional, sino también a soportar las consecuencias de la estigmatización y la discriminación (18), generando un gran impacto no sólo en las personas que padecen dicha enfermedad, sino también en sus familias.

1.2 ESQUIZOFRENIA.

1.2.1 DEFINICIÓN, TIPOS Y PREVALENCIA.

La esquizofrenia es uno de los TMG más severos caracterizado por una alteración del proceso de pensamiento y de la capacidad de respuesta emocional (24). La OMS, a través de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE)⁴, define la esquizofrenia como un trastorno mental y del comportamiento que se caracteriza por distorsiones fundamentales de la

³A partir de este momento, utilizaremos las siglas OMS para referirnos a la organización mundial de la salud.

⁴A partir de este momento, utilizaremos las siglas CIE para referirnos a la clasificación internacional de enfermedades.

percepción, del pensamiento y de las emociones, comprometiendo las funciones esenciales que dan a la persona la vivencia de su individualidad, singularidad y dominio de sí misma (25).

Sus manifestaciones básicas consisten en una mezcla de signos y síntomas característicos. Los síntomas afectan a múltiples procesos psicológicos, como la percepción, ideación, comprobación de la realidad, procesos de pensamiento, sentimientos, conducta, cognición, motivación y juicio. Estas características psicológicas y conductuales se asocian a diversos tipos de deterioro y discapacidad (2). Aunque en sentido estricto no se han identificado síntomas patognomónicos, ciertos fenómenos psicopatológicos tienen una significación especial para el diagnóstico de esquizofrenia, los cuales suelen presentarse asociados entre sí. Estos son (6;25;26):

- Síntomas positivos: ideas delirantes de ser controlado, percepción delirante, ideas delirantes persistentes de otro tipo que no son adecuadas a la cultura del individuo o que son completamente imposibles, tales como la identidad religiosa o política, la capacidad y los poderes sobrehumanos, manifestaciones catatónicas tales como excitación, posturas características o flexibilidad cérea, negativismo, mutismo, estupor. Alucinaciones persistentes de cualquier modalidad cuando se acompañan de ideas delirantes no estructuradas y fugaces sin contenido afectivo claro, o ideas sobrevaloradas persistentes. Inserción del pensamiento o difusión del mismo, eco, robo, interpolaciones o bloqueos en el curso del pensamiento, que dan lugar a un lenguaje divagador, disgregado, incoherente o lleno de neologismos.
- Síntomas negativos: apatía, empobrecimiento del lenguaje, bloqueo o incongruencia de la respuesta emocional, retraimiento social, disminución de la competencia social y aislamiento social. Un cambio consistente y significativo de la calidad general de algunos aspectos de la conducta personal, que se manifiesta como pérdida de interés, falta de objetivos, ociosidad, estar absorto y aislamiento social.
- Síntomas de desorganización (6): habla desorganizada, trastorno del pensamiento, conducta desorganizada y falta de atención.

No todos los síntomas descritos están presentes en cada una de las personas diagnosticadas de esquizofrenia, sino que el trastorno se caracteriza por una gran heterogeneidad entre los distintos individuos y una variabilidad en cada uno de ellos a lo largo del tiempo (6). El comienzo puede ser agudo, con graves trastornos del comportamiento, o insidioso con un desarrollo gradual de ideas y de conductas extrañas (25).

Las clasificaciones psiquiátricas actuales nos conducen al término de esquizofrenia y a los distintos subtipos y formas de la misma recogidas en la CIE, en su décima edición revisada, de la OMS y en el Manual Diagnóstico y Estadístico de las Enfermedades Mentales (DSM)⁵, en su cuarta edición revisada, de la Asociación Americana de Psiquiatría.

En el marco conceptual de los diferentes tipos de esquizofrenia establecemos como referencia para esta tesis, la CIE de la OMS, aunque se ha utilizado también el manual DSM-IV, para complementar la información.

Tipos de esquizofrenia según la CIE- 10 (25): los diferentes tipos se definen según los síntomas predominantes en el momento de la evaluación más reciente y pueden modificarse, por tanto, a lo largo del tiempo.

- Esquizofrenia paranoide (F20.0): es el tipo más frecuente de esquizofrenia, se caracteriza por un cuadro clínico en el que predominan las ideas delirantes relativamente estables, a menudo paranoides, que suelen acompañarse de alucinaciones auditivas y de otros trastornos de la percepción. Sin embargo, los trastornos afectivos, del lenguaje y del comportamiento pueden ser poco llamativos o no estar presentes.
- Esquizofrenia hebefrénica (F20.1): se caracteriza por presentar una afectividad superficial e inadecuada, pensamiento desorganizado, comportamiento irresponsable, imprevisible y manierismos. Ideas delirantes y alucinaciones transitorias y fragmentarias.

⁵A partir de este momento, utilizaremos las siglas DSM para referirnos al manual diagnóstico y estadístico de las enfermedades mentales.

- Esquizofrenia catatónica (F20.2): la característica predominante es la presencia de trastornos psicomotores graves que varían desde la hipercinesia al estupor o de la obediencia automática al negativismo. Durante largos periodo de tiempo pueden mantenerse posturas y actitudes rígidas. También puede estar presentes la ecolalia o la ecopraxia (26).
- Esquizofrenia indiferenciada (F20.3): se trata de un conjunto de trastornos que se ajustan a las pautas generales para el diagnóstico de esquizofrenia, pero que no se ajustan a ninguno de los tipos anteriormente descritos (F20.0- F20.2) o presentan rasgos de más de uno de ellos, sin que haya un claro predominio de uno en particular.
- Depresión post-esquizofrénica (F20.4): Se trata de un trastorno de tipo depresivo que surge después de un trastorno esquizofrénico. Durante el mismo pueden persistir algunos síntomas esquizofrénicos (los negativos son los más frecuentes) pero no predominan en el cuadro.
- Esquizofrenia residual (F20.5): Se trata de un estado crónico de la enfermedad en el que se ha producido una clara evolución de los estados iniciales hacia los finales, se caracteriza por la presencia de síntomas negativos y deterioro persistente. Ausencia de ideas delirantes, alucinaciones, lenguaje desorganizado y comportamiento desorganizado. La sintomatología positiva puede estar presente de forma atenuada (26).
- Esquizofrenia simple (F20.6): se trata de un trastorno no muy frecuente, en el cual se presenta un desarrollo insidioso aunque progresivo de un comportamiento extravagante, de una incapacidad para satisfacer las demandas de la vida social y de una disminución del rendimiento en general.
- Otra esquizofrenia (F20.8): incluye la esquizofrenia cenestopática (predominio de síntomas cinestésicos) y trastorno esquizofreniforme sin especificación.
- Esquizofrenia sin especificación (F20.9).

El curso de la enfermedad presenta gran variabilidad y no es inevitablemente crónico y deteriorante (25), pero en muchos casos esta enfermedad cursa hacia la cronicidad. Según un meta-análisis realizado por Jaaskelainen et al (27), la proporción de individuos con esquizofrenia y psicosis relacionadas que consiguen una recuperación se sitúa en torno al 13,5%; para sus autores los criterios de recuperación requerían que los individuos se hubieran recuperado tanto clínica como socialmente y persistir esta mejora durante al menos 2 años. Según Emsley (28), tras un estudio de cohortes realizado en personas con esquizofrenia que iniciaron un primer tratamiento con antipsicóticos atípicos y tras un seguimiento de 3 años, determinó que la tasa de remisión de síntomas fue del 28,1% y sólo un 17,1 % consiguió una recuperación total. Estos datos evidencian el marcado carácter crónico y progresivo de la enfermedad.

En la evolución de la enfermedad se identifican tres fases que se fusionan unas con otras sin que existan unos límites claros y absolutos entre ellas (2):

- Fase aguda: durante esta fase los pacientes presentan síntomas psicóticos graves, como delirios y/o alucinaciones, síntomas negativos intensos y un pensamiento gravemente desorganizado. Generalmente, no son capaces de cuidar de sí mismos de forma apropiada.
- Fase de estabilización: durante esta fase se reduce la intensidad de los síntomas psicóticos agudos. La duración de la fase puede ser de 6 meses o más después del inicio de un episodio agudo.
- Fase estable: los síntomas son relativamente estables y en el caso de que los haya, casi siempre son menos graves que en la fase aguda. Los pacientes pueden estar asintomáticos.

En general, se han descrito como predictores de mejor curso de la enfermedad el sexo femenino, inicio abrupto y relacionado con factores estresantes, menor tasa de síntomas negativos, menor ajuste premórbido, ausencia de consumo de cannabis (29), edad inferior a 50 años y vivir independientemente (28). Otro predictor de mejora es el entorno familiar en el

que convive la persona enferma, así se ha demostrado que la probabilidad de experimentar una recaída es mayor cuando hay altos niveles de emoción expresada (hostilidad, crítica) en la familia, en comparación con familias que tienden a ser menos expresivas de sus emociones (7).

En cuanto a la prevalencia de la esquizofrenia a lo largo de la vida es variable, pero según la bibliografía consultada se establece globalmente un promedio de tasa ligeramente inferior a 1 caso por cada 100 habitantes, independientemente de la cultura, la clase social y la raza (2;6;7). Según un estudio realizado en España, indica una prevalencia media estimada de 3 por cada 1.000 habitantes por año para los hombres, pero ligeramente menor para las mujeres, en torno a 2,86 por cada 1.000 habitantes por año (8).

En cuanto a la incidencia, se estima una incidencia de 0,8 casos por cada 10.000 habitantes por año para la población general y por sexos, 0,84 por cada 10.000 habitantes para los hombres y 0,8 por 10.000 habitantes para las mujeres (8).

Del mismo modo, se estima que la edad media de comienzo de la enfermedad es de 24 años para los hombres y de 27 para las mujeres (2), por lo que el comienzo tiende a ser más tardío en las mujeres.

Pese a los datos obtenidos en la bibliografía consultada relacionada con la prevalencia, se observa una heterogeneidad de los resultados, pues en unos estudios se tiene en cuenta la prevalencia puntual, en otros la prevalencia anual y en otros la prevalencia a lo largo de la vida, así como diferentes rangos de edades y poblaciones. Esto se refleja en diferentes revisiones sistemáticas, que determinan que la coherencia entre las estimaciones publicadas de incidencia y prevalencia es pobre e inconsistente (30) y determinan la necesidad de llegar a un consenso internacional para utilizar criterios estandarizados que permitan comparar fiablemente los resultados de los estudios epidemiológicos (31).

1.2.2 CONSECUENCIAS DE LA ESQUIZOFRENIA EN LA PROPIA PERSONA.

La esquizofrenia es un TMG incapacitante que supone la principal causa de sufrimiento y angustia para las personas que la padecen (32); su sintomatología ocasiona un gran impacto negativo sobre la funcionalidad psicosocial y la calidad de vida de las personas, presentando una alta tasa de discapacidad (33).

Según estimaciones realizadas por la OMS en el año 2000, los trastornos mentales y neurológicos fueron responsables de un 12% del total de años de vida ajustados en función de la discapacidad por todo tipo de enfermedades. Para 2020, se prevé que la carga aumente hasta un 15%. Este incremento estimado, es superior al que se producirá en el resto de enfermedades en todo el mundo, incluyendo las enfermedades cardiovasculares (18). Por tanto, los trastornos mentales son la principal causa de discapacidad. Según la OMS, el 33% de los años vividos con discapacidad son causados por los trastornos neuropsiquiátricos, de las seis causas más frecuentes, cuatro corresponden a trastornos mentales, como son la depresión, los trastornos debidos al uso de alcohol, la esquizofrenia y el trastorno bipolar. Esta discapacidad creciente supone un importante costo en términos de sufrimiento humano y pérdidas económicas (18).

La calidad de vida de las personas que padecen esquizofrenia se ve influenciada por determinantes plausibles como los efectos adversos de la medicación, el abuso de sustancias, el tabaquismo, la inactividad y los patrones desorganizados de la nutrición y la higiene, provocando la aparición de graves problemas médicos concomitantes, como la obesidad, el síndrome metabólico, diabetes tipo II, trastornos cardiovasculares y trastornos infecciosos crónicos (34).

La literatura muestra que hay una asociación significativa entre la esquizofrenia y varios trastornos somáticos tales como trastornos nutricionales/metabólicos, enfermedades cardiovasculares y disfunciones sexuales, entre otros. La obesidad, la diabetes y el tabaquismo son el doble de

frecuentes entre las personas con TMG que en la población general. La esperanza de vida en la esquizofrenia se reduce en 10 años (35), con un exceso de mortalidad que es dos veces más alta que en la población general, siendo las enfermedades cardiovasculares las responsables del 50% del exceso de mortalidad asociado al diagnóstico de esquizofrenia (34). Estas condiciones pueden poner en peligro el cumplimiento de la medicación y la calidad de vida de las personas con esquizofrenia.

Las personas afectadas por esta enfermedad, experimentan dificultades en el trabajo, en sus relaciones sociales y de ocio y en la realización de sus actividades de la vida diaria (36). Presentan un alto riesgo de aislamiento y dificultades en el establecimiento de relaciones afectivas. Según Magliano et al. (37) más de la mitad de las personas con esquizofrenia tienen dificultad en el establecimiento y mantenimiento de una relación afectiva (56%), siendo esta área percibida como muy problemática por las personas con esquizofrenia.

A su vez, también se ha demostrado que las personas con esquizofrenia experimentan un mayor riesgo de recaídas debido en parte, a la resistencia que experimentan al tratamiento y a su escasa adherencia al mismo. Una recaída está relacionada con un aumento de la discapacidad a través de la pérdida de relaciones y de oportunidades educativas y laborales que se producen en la misma (38). Mientras que la no adherencia al tratamiento se asocia significativamente no sólo con un mayor riesgo de recaída, sino también con un mayor riesgo de hospitalización y de intentos de suicidio (36). Se estima que la tasa de suicidio de por vida entre las personas con esquizofrenia es del 10%, siendo significativamente más alto que el riesgo de suicidio en la población general (39).

El abuso de sustancias es la comorbilidad más frecuente entre las personas con esquizofrenia y tiene un fuerte impacto sobre el cuadro clínico, el diagnóstico, el curso y el pronóstico (34).

Otro aspecto a tener en cuenta, es el estigma asociado a la enfermedad mental. Según Jenkins et al. (40), un 96% de las personas con esquizofrenia afirman que el estigma impregna su vida cotidiana y determinan que el estigma

en su conjunto, constituye un marco de factores sociales y personales que interfiere en la lucha para recuperarse de la enfermedad.

En cuanto al tratamiento farmacológico, es efectivo en la reducción de los síntomas positivos, pero los síntomas negativos son bastante resistentes al mismo, por lo que se requiere un tratamiento complementario con intervenciones psicosociales (7) y aunque la mayoría de las personas con esquizofrenia aprenden a desenvolverse en la comunidad, precisan ayuda para poder gestionar su autocuidado y otros aspectos de su vida diaria.

Por último, destacar que todas estas consecuencias anteriormente descritas van a depender de la etapa del ciclo vital en el que se encuentre la persona y de la etapa de evolución de la enfermedad. Así, se ha demostrado que en adultos mayores, las necesidades se centrarían en las áreas de cuidado de la salud psicosocial y sociales, mientras que en los adultos jóvenes, las necesidades se centran más en actividades diarias, síntomas psicóticos, estrés psicológico y la integración social (34).

1.2.3 CONSECUENCIAS DE LA ESQUIZOFRENIA EN EL CUIDADOR.

Las alteraciones cognitivas y del lenguaje, el impacto en la conducta social y en el estilo de vida de la persona enferma de esquizofrenia influyen en su calidad de vida y en su sensación de bienestar, por lo que van a necesitar la ayuda y el cuidado de otras personas.

Los cuidadores informales son un pilar fundamental para el cuidado de la persona con esquizofrenia. Sin embargo, el cuidado de una persona dependiente supone con frecuencia una notable fuente de estrés (41) que puede llegar a afectar de manera importante a la vida del cuidador (42).

La asunción de la responsabilidad del cuidado de una persona con esquizofrenia es una tarea difícil, pues requiere, por parte de las familias un cuidado y una atención continua y a largo plazo (12), encontrándose ante una situación complicada en la que tienen que buscar un equilibrio entre el cuidado

que prestan a su familiar enfermo, el cuidado que prestan a sus otros miembros de la familia así como el cuidado de ellos mismos (24).

Entre las tareas que en cuidador principal asume en el cuidado de su familiar enfermo se distinguen dos tipos de actividades de apoyo realizadas: Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD)⁶ y las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD)⁷. Las ABVD son el conjunto de actividades primarias de la persona, encaminadas a su autocuidado y movilidad, que le dotan de autonomía e independencia elementales y que le permiten vivir sin precisar ayuda continua de otros. Entre otras actividades se incluirían: comer, vestirse, aseo personal, sueño y descanso, administración de la medicación, etc. Las AIVD son aquellas que permiten a la persona adaptarse a su entorno y mantener una independencia en la comunidad. Incluirían actividades tales como: cocinar, cuidar la casa, realizar llamadas telefónicas, hacer la compra, utilizar medios de transporte, controlar la medicación, realizar gestiones económicas, etc (43).

Existe evidencia contrastada que el cuidado de una persona dependiente ocasiona una notable repercusión en multitud de esferas de la vida del cuidador principal. Para describir esa repercusión vamos a utilizar la clasificación utilizada por Crespo et al. (42) y Rogero-García (41), y en base a esta clasificación, hemos realizado una revisión de las consecuencias más importantes a partir de la literatura existente. Es de resaltar, que en la mayoría de la bibliografía encontrada y consultada, el objeto de estudio son los cuidadores de personas mayores y/o con algún tipo de demencia, siendo escasa la bibliografía relacionada con el cuidador principal de personas con esquizofrenia.

1. Consecuencias sobre la salud:

La mayoría de los estudios confirman que existe un impacto sobre la salud física y psicológica de los cuidadores (18;22;42;44). Así, las principales

⁶A partir de este momento, utilizaremos las siglas ABVD para referirnos a las actividades básicas de la vida diaria

⁷ A partir de este momento, utilizaremos las siglas AIVD para referirnos a las actividades instrumentales de la vida diaria

consecuencias relacionadas con la salud psicológica identificadas por la literatura son de carácter emocional, como el estrés psicológico, estados de ánimos bajos, pérdida de sensación de control y autonomía, depresión, ansiedad, sentimientos de desesperanza y pérdida, culpa, frustración, problemas de sueño y preocupación por el futuro (41;42;45;46). En cuanto a los problemas de salud física, se han asociado problemas osteomusculares y cansancio (45).

Además, el cuidador principal debe asumir otros roles tanto en su vida como en el sistema familiar, tales como financieros, laborales, vida social, relaciones conyugales y familiares y actividades diarias en el hogar, dedicando más tiempo y más actividades de cuidado de lo que normalmente asume, lo que le lleva a interrumpir su propio funcionamiento de vida, provocando un impacto significativo en todos los aspectos de la vida del cuidador (24).

Las tareas del cuidador cambian a lo largo del proceso de la enfermedad, aumentando progresivamente la carga física y psicológica e incrementando significativamente la morbilidad y la mortalidad (45). Así, 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. En particular, la tasa de síntomas depresivos entre los cuidadores de personas con TMG oscila entre un 38% y un 60% (47).

Los resultados globales de los estudios demuestran que las familias de las personas enfermas con esquizofrenia presentan elevados niveles de carga, con una importante afectación a su salud física y psíquica (48), así como una disminución de su bienestar, capacidad funcional y calidad de vida (3-5;49-51).

El término de carga, lo vamos a utilizar para referirnos al estado psicológico derivado del trabajo emocional y físico, la presión social, las restricciones económicas y los sentimientos asociados tales como pena, angustia, vergüenza y culpa que supone el cuidar de una persona enferma (3). Los cuidadores experimentan diferentes dificultades que pueden ser clasificadas como objetivas y subjetivas (24;52). Las dificultades objetivas, se refieren a problemas observables e incluyen tanto los síntomas y

características sociodemográficas de la persona enferma, como aquellos cambios generados en el cuidado: modificaciones en la rutina del hogar, problemas financieros, deterioro en la eficiencia del trabajo, interrupciones en el funcionamiento familiar y sus relaciones, limitaciones en las actividades sociales y de ocio, así como en su salud general (53). Las dificultades subjetivas se refieren al grado en el que los cuidadores perciben esa carga e incluye el estado mental, el malestar subjetivo y el nivel de bienestar físico, psicológico y social (53), y reacciones psicológicas como estrés (54), carga, sentimientos de vergüenza, pérdida, culpa, ira, depresión, ansiedad y estigma (52).

El nivel de carga experimentada por el cuidador puede estar determinado por distintos factores: las características de la persona y su enfermedad, las características del cuidador y las características de provisión de servicios del sistema de salud mental correspondiente (49). Entre las características de la persona y su enfermedad, que repercuten negativamente sobre el cuidador, se han estudiado el sexo, los síntomas negativos, los comportamientos impredecibles, extraños y/o disruptivos, la gravedad del trastorno y el estigma asociado a la enfermedad (3;49;55). Entre las características del cuidador que se relacionan con el nivel de carga del mismo se encuentran el sexo, el nivel económico, el apoyo social, las actitudes del cuidador hacia la esquizofrenia y el nivel de conocimientos y habilidades del cuidador para afrontar las dificultades cotidianas en el manejo de la enfermedad (48;49). Así, se ha demostrado que las mujeres cuidadoras experimentan más carga que los cuidadores masculinos y que aquellos miembros de la familia que viven junto con la persona enferma o pasan más horas con ella presentan mayor angustia (12). A su vez, se ha demostrado que los familiares que experimentan un mayor nivel de carga cuando tienen escasos recursos de afrontamiento, escaso apoyo social y una alta emoción expresada (56).

2. Consecuencias sociales y familiares:

Las consecuencias del cuidado informal en las relaciones sociales de los cuidadores son importantes y se reflejan en su uso del tiempo: suele confinar al

cuidador en el hogar, aumentar el tiempo de trabajo no remunerado y reducir el tiempo libre o de ocio (21). De este modo, el cuidado interfiere en la posibilidad de establecer y mantener relaciones sociales, en la calidad de esas relaciones y en la participación en actividades de interacción (46). La limitación en las relaciones sociales y la gran cantidad de tiempo que pasan con la persona dependiente hacen que el cuidador focalice su vida social en la relación de cuidado. Por ello, el bienestar emocional del cuidador depende en buena medida de sus relaciones familiares y, en especial, de su relación con la persona cuidada, transformando la diada cuidador- persona dependiente en un sistema cerrado (41;42).

A su vez, la asunción de la responsabilidad en las actividades del cuidado, suele generar un impacto en el sistema familiar, que puede llegar a deteriorar la relación familiar (24;46). Las repercusiones incluyen desde aspectos emocionales y estresantes relacionados con la convivencia, hasta la restricción de actividades sociales y modificaciones en la rutina doméstica.

3. Consecuencias económicas:

Además de todo lo anteriormente expuesto, el cuidador principal debe enfrentarse a problemas adicionales como los problemas financieros (45;46). Las economías familiares redistribuyen sus recursos económicos y humanos para dar respuesta a las situaciones de dependencia, que pueden requerir desde contratar a un cuidador o comprar ayudas técnicas hasta dejar el trabajo por un tiempo indefinido.

La mayoría de las consecuencias del cuidado en las economías familiares son considerados costes (41). Los costes económicos del cuidado informal pueden ser directos o indirectos. Los costes directos incluyen cambios en la disponibilidad de recursos que son directamente atribuibles al cuidado informal, es decir, que no se hubieran producido de no ser por éste. Son gastos en bienes y servicios adquiridos específicamente para el receptor o para sí mismo por causa del cuidado. Mientras que, los costes indirectos constituyen una pérdida de ingresos. El principal coste indirecto atribuido al cuidado informal es la pérdida de productividad en el mercado laboral remunerado (41).

Por último y tras el análisis realizado sobre las consecuencias del cuidado en el cuidador, consideramos 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, sentido vital, integración de la experiencia vital, crecimiento personal y superación de problemas (42). Los aspectos positivos y negativos no son elementos opuestos en el cuidado sino que pueden coexistir (57).

En este contexto, consideramos esencial que las familias y los cuidadores principales sean incluidos en los planes de cuidados, no sólo como responsables del cuidado de la persona con esquizofrenia, sino también por las consecuencias que el cuidado ocasiona en su propia salud general, desde un punto de vista biopsicosocial.

1.2.4 CONSECUENCIAS DE LA ESQUIZOFRENIA EN LA COMUNIDAD.

La repercusión de los trastornos mentales en la sociedad general es importante y diversa, y comprende desde el costo de la asistencia sanitaria hasta una pérdida de productividad. La esquizofrenia impone una pesada carga sobre las personas y sus cuidadores, por lo que potencialmente exige grandes demandas sobre el sistema de salud.

El coste global de la enfermedad para el individuo, sus cuidadores y para la comunidad es considerable (7). Según una revisión sistemática realizada por Knapp et al. (58) acerca del coste global en la esquizofrenia, destaca que los costes a nivel internacional se agrupan en: costes directos, indirectos, costes de los servicios de hospitalización, costes de los medicamentos, costes de la pérdida de productividad, costes de mortalidad, costes de impacto familiar y costes del sistema de justicia penal, concluyendo que, en todas las estimaciones del costo de la esquizofrenia existe una pesada carga social.

A nivel nacional, en el año 2002 se estimaron unos costes totales de las enfermedades mentales de 7.019 millones de euros. Los costes médicos

directos representaron el 39,6% de los costes totales y el 7,3% del total del gasto sanitario público. Los costos del cuidado informal representaban el 17,7% de los costes totales. La pérdida de la productividad de las personas con esquizofrenia debido al desempleo, la ausencia del trabajo y la mortalidad prematura representó el 42,7% de los costos totales. En conclusión, los costos de la enfermedad mental en España generan un considerable impacto económico desde una perspectiva social (59).

En el caso de la esquizofrenia, el impacto económico de los costes directos médicos (hospitalización, consultas externas, costos de medicamentos) y los costes no médicos directos (costes de cuidados informales) se estimaron en 1.970,8 millones de euros; los costos médicos directos representaron el 53% y el cuidado informal representaba el 47%. Los costos de salud asociados con la esquizofrenia suponen el 2,7% del total del gasto sanitario público en España (60).

Más allá del gasto sanitario, la esquizofrenia es una enfermedad que por su compleja sintomatología puede ocasionar importantes limitaciones en la autonomía de las personas que la padecen; esa pérdida de autonomía no afecta exclusivamente a los enfermos, sino que llega también a su entorno afectivo, bien a través de la prestación de atención y cuidado, bien por la aparición de problemas de salud en las personas que prestan estos cuidados a los enfermos de esquizofrenia. Esta dedicación, así como la pérdida de bienestar, suponen un sacrificio o coste a la persona que los presta. En general, estos costes son difíciles de identificar, medir y cuantificar (43), de tal modo que en el campo de la sociología se les ha calificado como «costes invisibles» (61).

1.2.5 TRATAMIENTO.

El tratamiento de la esquizofrenia ha cambiado significativamente en los últimos 30 años. Inicialmente era considerada como un trastorno caracterizado por un constante deterioro o una disfunción persistente y el objetivo de muchas de las intervenciones era la estabilidad o la ausencia de episodios que pudieran

generar mayor deterioro. Sin embargo, recientemente se ha unido a este objetivo de estabilidad, el concepto de recuperación.

De acuerdo con la bibliografía consultada, la recuperación es el resultado de la consecución de la salud a través de múltiples dominios que se pueden agrupar en dos categorías diferentes. La primera categoría, se refiere a un resultado objetivo y consiste en evaluaciones objetivas de la ausencia o disminución significativa de los síntomas y el pleno funcionamiento personal o social. La segunda categoría, se refiere a un proceso más subjetivo e involucra actitudes, orientación en la vida, redescubrimiento de sí mismo, tener esperanza, sentirse capaz de expandir sus capacidades personales, tomar sus propias decisiones y participar de forma activa en su propia vida (62-64). Una integración de las dos categorías brinda la fotografía más completa y eficaz de la recuperación.

La recuperación no es un proceso uniforme, sino que varía de persona a persona y puede implicar una variedad de experiencias diferentes, incluyendo la consecución de aspectos psicosociales, la remisión de los síntomas, y los cambios en la propia experiencia o historia personal (65). Un elemento esencial de la recuperación es el empoderamiento. Las personas deben tener el poder para actuar en sus decisiones y producir un futuro que refleje sus objetivos personales, es decir, sentir el control personal sobre el propio entorno (63).

La recuperación, como aspecto esencial en el cuidado a las personas con esquizofrenia, ha supuesto una reorganización importante de las intervenciones y de los servicios en el sistema de salud mental. Consecuencia de esto ha supuesto un marcado interés en la identificación de estrategias basadas en la evidencia que promuevan esta construcción.

El tratamiento de la esquizofrenia debe enmarcarse dentro de un programa integral de cuidados dirigido a las necesidades clínicas, emocionales y sociales de la persona. Se recomienda un abordaje multiprofesional (2;66;67), con la colaboración de diferentes profesiones y disciplinas, así como la coordinación de múltiples recursos sanitarios y sociales (2). Esta atención integral abarca tanto un tratamiento farmacológico, psicológico, socio-

comunitario y rehabilitador, adaptado a cada caso individual, atendiendo a las necesidades de la persona y de su familia (68). El tratamiento debe ser abordado en función de la etapa de desarrollo de la enfermedad y de la etapa del ciclo vital de la persona, pues cada una de estas etapas se asocia con diferentes necesidades físicas y psicosociales y por lo tanto, requiere de diferentes y específicas intervenciones (34).

Los objetivos generales del tratamiento serían por un lado, la reducción de la frecuencia, gravedad y consecuencias psicosociales de los episodios y por otro lado, la optimización de la función psicosocial y la mejora de la calidad de vida (34), con el fin de conseguir el mayor grado de autonomía posible. Los objetivos específicos dependerán de la fase de la enfermedad y de las características de la persona. Siguiendo las recomendaciones de las Guías de Práctica Clínica consultadas, encontramos entre los pilares básicos del tratamiento:

1.2.5.1. TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO.

Nivel de evidencia	Recomendación
A	La medicación antipsicótica debería ser prescrita siempre que sea posible de una manera no coercitiva en combinación con intervenciones psicosociales (2;6).
A	La medicación antipsicótica está indicada para casi todas las personas que experimentan una recaída aguda (6). En personas que inician tratamiento por primera vez, se recomienda la elección de medicación antipsicótica de segunda generación, debido a que tienen una mejor tolerancia y un menor riesgo de discinesia tardía (2;6).
A	La dosis recomendada es la que resulta eficaz, buscando la mínima dosis eficaz (2).
A	Los medicamentos antipsicóticos reducen de forma considerable el riesgo de recaída en la fase de estabilidad (6).
C	Proporcionar información y discutir los posibles beneficios y efectos secundarios de cada medicamento (66).

1.2.5.2 SEGUIMIENTO DE LA SALUD FÍSICA.

El síndrome metabólico se caracteriza por una resistencia a la insulina y una hipertensión arterial que dan lugar a una enfermedad cardiovascular. Es considerado como un problema de salud pública significativo en las personas con esquizofrenia (69). Numerosos factores contribuyen a la alta prevalencia de estas alteraciones metabólicas (70): déficit de cuidados de sí mismo, comportamientos nocivos para su salud (estilo de vida sedentario, consumo de hábitos tóxicos) y los efectos secundarios de la medicación psicotrópica (35). Por todo esto, se recomienda un seguimiento precoz de las personas con esquizofrenia (69;70), especialmente aquellas que se encuentran en tratamiento con antipsicóticos, con el fin de detectar precozmente y prevenir la aparición del citado síndrome.

Nivel de evidencia	Recomendación
A	Se recomienda la monitorización de la obesidad, diabetes, hiperlipidemias y de la disfunción sexual (71).
C	Realizar y registrar las siguientes valoraciones de referencia: peso, circunferencia de la cintura, pulso y la presión arterial, glucemia en ayunas, hemoglobina glucosilada, perfil lipídico en sangre y los niveles de prolactina. Valorar el estado nutricional, dieta y nivel de actividad física (66). El peso y el índice de masa corporal deben ser medidos al inicio del tratamiento, después mensualmente durante seis meses y, a partir de entonces, cada tres meses (6).
C	La glucemia plasmática y los perfiles lipídicos deberían medirse al inicio, así como a intervalos regulares (6).

1.2.5.3. INTERVENCIONES PSICOSOCIALES.

Nivel de evidencia	Recomendación
A	Están indicadas como complemento terapéutico eficaz al tratamiento farmacológico (2;6;7;67).

1.2.5.4. TERAPIA COGNITIVA- CODUCTUAL DE SÍNTOMAS POSITIVOS.

Nivel de evidencia	Recomendación
A	Está indicada para el tratamiento de los síntomas positivos de la esquizofrenia, especialmente en las alucinaciones (2;6).
A	Ayuda en el desarrollo del <i>insight</i> e incrementa la adherencia al tratamiento (6).

1.2.5.5. INTERVENCIÓN FAMILIAR

Existen evidencias que demuestran que las intervenciones familiares son beneficiosas para los cuidadores familiares, incluyendo apoyo emocional, alivio del aislamiento, información, reconocimiento de su papel y contribución al cuidado de la persona enferma (41;54). Entre las estrategias que se pueden incluir en los programas de IF se encuentran: reducción del estrés, estrategias de apoyo y educación en el cuidado, habilidades de comunicación y resolución de problemas (67), reducción de la expresión de ira y de culpa, y mantenimiento de expectativas razonables acerca del rendimiento de la persona enferma (7;72). La IF debe considerarse una prioridad cuando hay síntomas persistentes o un alto riesgo de recaída (67).

Nivel de evidencia	Recomendación
A	Reducen la carga y mejoran el funcionamiento familiar (6;7).
A	Recomendada en personas de larga evolución de la enfermedad (6).
A	Se recomienda de tipo psicoeducativo, basada en el manejo de la emoción expresada, resolución de problemas y gestión en crisis (6;66).
B	Se debería llevar a cabo entre 3 meses y 1 año y al menos 10 sesiones planificadas, teniendo en cuenta las preferencias de la familia, ya sea para la intervención de una sola familia o para una intervención grupal multifamiliar (2;6;66;67).

A	Las personas con esquizofrenia deberían ser incluidas, siempre que sea posible, en las sesiones de IF ya que reduce significativamente las recaídas, los ingresos hospitalarios y mejora la adherencia farmacológica (6;7;66).
----------	--

A su vez, se ha demostrado que tras una IF de tipo psicoeducativo junto con un seguimiento telefónico regular de 1 año tras el alta de la intervención, disminuye significativamente la carga familiar, la emoción expresada y la depresión (73). Del mismo modo, una IF durante un tiempo limitado seguido de un grupo de apoyo reduce gradualmente la morbilidad del cuidador en los cinco años siguiente tras recibir la IF (74).

1.2.5.6. REHABILITACIÓN COGNITIVA.

Nivel de evidencia

Recomendación

A	La terapia de rehabilitación cognitiva, en sus diversas modalidades, mejora el funcionamiento cognitivo en personas con esquizofrenia (6).
----------	--

1.2.5.7. ENTRENAMIENTO EN HABILIDADES SOCIALES.

Nivel de evidencia

Recomendación

A	El entrenamiento en habilidades sociales (según el modelo de resolución de problemas) mejora las habilidades de manejo de la medicación y de los síntomas (2)
----------	---

1.2.5.8. ENTRENAMIENTO EN ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA.

Nivel de evidencia

Recomendación

B	El entrenamiento en las actividades de la vida diaria, basado en la evidencia científica, debería estar disponible para personas que tienen dificultades con las tareas de funcionamiento cotidiano (6)
----------	---

1.2.5.9. APOYO A LA INSERCIÓN LABORAL.

Nivel de evidencia

Recomendación

A	Se recomienda ofrecer apoyo laboral a las personas moderada o ligeramente discapacitados y que estén en fase estable o de mantenimiento (6).
----------	--

Nuestra investigación está enmarcada dentro del tratamiento de la persona con esquizofrenia y en concreto, dentro de la atención y el cuidado de enfermería al cuidador principal de estas personas. Como es nuestra pretensión con esta investigación, entendemos que antes de iniciar cualquier intervención en el cuidador principal, es preciso valorar y analizar las necesidades del mismo, en términos de calidad de vida, con el fin de planificar y llevar a cabo las intervenciones necesarias para atender sus necesidades de salud y poder mejorar su calidad de vida.

El proceso de atención de enfermería abarca desde una valoración y diagnóstico de la respuesta de la persona al problema de salud, hasta la planificación, ejecución y evaluación del plan de cuidados. Las intervenciones serán llevadas a cabo de forma independiente o interdependientes y en continua coordinación con el equipo de salud mental que atiende a la persona.

De tal manera que dentro de los cuidados de enfermería a la persona con esquizofrenia, está recomendada la valoración tanto de la situación familiar como del estado de bienestar del cuidador principal, con el fin de identificar los posibles diagnósticos relacionados y llevar a cabo las intervenciones de enfermería necesarias antes estos diagnósticos. Entre las intervenciones recomendadas podemos encontrar: apoyo a la familia y al cuidador principal, fomento de la comunicación y escucha activa, contacto y presencia, mantenimiento familiar, fomento de la implicación familia y entrenamiento de la asertividad (2). En esta misma línea, Macleod et al. (75) determina que existen una serie de cuidados de enfermería eficaces relacionados con la educación familiar de apoyo, intervenciones familiares, servicios de apoyo a la comunidad y grupos de apoyo mutuo, donde la enfermera en salud mental, de forma

independiente o como parte integrante del equipo de salud mental, genera con estas intervenciones un impacto favorable en el conocimiento acerca de la enfermedad, reducción de la carga y mejora de la salud mental en el cuidador principal, así como una mejora en el afrontamiento de la situación.

1.3 EL CUIDADOR PRINCIPAL EN PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA.

1.3.1 DEPENDENCIA Y DISCAPACIDAD.

En relación al impacto en la calidad de vida y discapacidad de los trastornos mentales en Europa, los TMG se asocian a unos niveles de discapacidad y de pérdida de calidad de vida importante.

El Consejo de Europa, definió dependencia como “un estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar las actividades corrientes de la vida diaria” (76). Esta definición sirvió de base para la conceptualización de la dependencia en la Ley 39/2006 para la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia en España, que la define como “el estado de carácter permanente en el que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal” (77).

Podemos destacar tres características fundamentales en la dependencia, por un lado, la limitación física, psíquica o intelectual que merma determinadas capacidades de las personas, por otro lado, la necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero y finalmente la incapacidad para realizar actividades básicas de la vida diaria. Por tanto la definición de dependencia se fundamenta en las actividades que la persona realiza con dificultad y en las

que, por tanto, necesita algún tipo de ayuda (41). Esta ayuda es sustentada, en gran medida, por el cuidador principal.

Abellán y Esparza (78) determinan que la dependencia es la respuesta social a la discapacidad, ya que la discapacidad es definida como la dificultad para desempeñar papeles y actividades de la vida cotidiana, habituales para personas de similar edad y condición sociocultural. Es la expresión de una limitación funcional o cognitiva en un contexto social. Esta dificultad o incapacidad obliga a la persona que la experimenta a solicitar ayuda de otra para poder realizar esas actividades cotidianas. Por tanto, la dependencia es una consecuencia social de la discapacidad; es la respuesta social al problema, aunque no todas las personas con discapacidad necesitan asistencia.

Así pues, una persona con discapacidad no es necesariamente una persona dependiente, pero un mayor número de discapacidades y una mayor gravedad o intensidad de las mismas pueden crear la necesidad de ayuda o asistencia para las actividades de la vida cotidiana y, por tanto, en ese caso sí hablaríamos de dependencia. Los criterios para la estimación del nivel de dependencia se basan en el grado de desempeño de una actividad y en el grado de asistencia que necesita para su realización (41).

El cuidado emerge en la mayoría de los casos como respuesta a una situación de dependencia, y una persona dependiente suele recibir este atributo por su necesidad de cuidado (41).

Por su sintomatología y cronicidad, la esquizofrenia lleva asociado un cierto grado de deterioro y de discapacidad. Según la encuesta sobre discapacidades, autonomía personal y situaciones de dependencia realizada en 2008, existe un total de 78.800 personas con diagnóstico de esquizofrenia que presentan una o más discapacidades (79). Esta discapacidad con frecuencia genera una situación de dependencia asociada a la necesidad de ayuda y apoyo constante, en la que en la mayoría de los casos, la responsabilidad es asumida por los miembros de la familia asumiendo uno de los integrantes el rol del cuidador principal.

1.3.2 CUIDADOS INFORMALES Y CUIDADOR PRINCIPAL.

El tipo de cuidado viene dado por la institución o personas que lo proveen, por la situación de quien lo recibe, y por el contexto en el que se desarrolla (80). Las personas requieren cuidado cuando tienen dificultades para desarrollar las ABVD y por tanto precisan de ayuda para desarrollarlas. Ante esta situación se pueden presentar cuatro posibilidades: a) que reciba cuidado informal, b) que reciba cuidado formal, c) que reciba cuidado formal e informal o d) que no reciba ningún tipo de cuidado (41;80).

El concepto de cuidado informal ha sido utilizado para aludir a un tipo de apoyo que se caracteriza por ser desarrollado por personas de la red social del receptor del cuidado, fundamentalmente miembros de la familia aunque no exclusivamente y porque se administra de forma voluntaria y altruista, sin que medie ninguna organización ni remuneración (81).

En esta misma línea, Rogero-García (41) propone que el cuidado informal está formado por aquellas actividades de ayuda que van dirigidas a personas con algún grado de dependencia, que son provistas por personas de su red social y en las que no existe entidad intermediaria o relación contractual. Sin embargo, no considera condición imprescindible que el cuidado tenga una motivación altruista, debido a la dificultad para conocer el tipo de motivación última que lo mueve. Tampoco considera condición indispensable que no exista remuneración, pues puede existir una recompensa o premio por la labor de cuidado, que puede ser monetaria o en especie. Desde su punto de vista, el cuidado no es informal cuando la contraprestación monetaria es permanente y fruto de una relación laboral previamente acordada, pero el cuidado informal sí puede ser remunerado o compensado de manera ocasional.

Dentro del cuidado informal podemos distinguir tres categorías de ayuda (41;81):

- Apoyo emocional: consiste en la provisión de ayuda emocional, es decir, sentirse querido por las personas allegadas, expresarles opiniones, sentimientos e intercambiar expresiones de afecto. Este tipo de apoyo, importantísimo para las personas en situación de

dependencia, refuerza el sentido de pertenencia y la autoestima. A su vez, en la relación de cuidado se establece una interdependencia emocional entre el cuidador y la persona dependiente.

- Apoyo informativo o estratégico: consiste en la ayuda que se recibe para la resolución y afrontamiento de problemas concretos y en la conexión del receptor del cuidado con los recursos externos.
- Apoyo instrumental: consiste en la prestación de ayuda y/o servicios en situaciones problemáticas que no pueden resolverse por uno mismo. Consiste en la ayuda para la realización de aquellas actividades que la persona no puede desarrollar por sí misma. Estas actividades son las denominadas actividades de la vida diaria y se diferencian en Básicas (ABVD) e Instrumentales (AIVD) (81).

El proceso de cuidado informal está sujeto a la evolución de la enfermedad y a los ciclos vitales de cuidador y receptor y por tanto, van a ser el resultado de la conjunción de estos tres ciclos: el de la enfermedad, el individual y el del cuidador principal (41).

El cuidador principal se define como aquella persona perteneciente al sistema de apoyo informal que tiene la persona enferma (fundamentalmente un miembro de la familia, pero no exclusivamente) que toma la responsabilidad de las principales tareas de cuidados y que es percibido por la familia como la persona que se ocupa de la persona enferma, dedica la mayor parte de su tiempo al cuidado de la misma y no obtiene compensación económica alguna (10). Esta última característica está cambiando ligeramente en nuestro país con la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a personas en situación de dependencia. Por tanto, para nuestro estudio no se ha tenido en cuenta esta última característica.

Cuando el cuidado informal se distribuye entre más de una persona, el cuidador principal sería aquella persona sobre la que descansa la mayor parte de la carga de cuidados (43). Los cuidadores principales se han descrito como

un grupo vulnerable debido a que el cuidado de la persona enfermera genera en ellos un estrés que les lleva a sufrir un aumento de su morbilidad (82).

El cuidado formal se ha definido como el conjunto de acciones que un profesional oferta de forma especializada, y que va más allá de las capacidades que las personas poseen para cuidar de sí mismas o de los demás. Existen dos tipos básicos de cuidado formal: el que se provee desde las instituciones públicas, y el que se contrata a través de las familias. En este último, las familias recurren cada vez más a servicios privados de cuidado para hacer frente a la atención de sus miembros dependientes (80).

La relación entre el cuidado formal e informal podemos sintetizarla en tres modelos teóricos (41;80):

- *Modelo de cuidado suplementario* postula que los cuidadores familiares proveen la mayoría del cuidado y que la utilización del cuidado formal sirve para sustituir temporal o circunstancialmente el cuidado informal.
- *Modelo compensador jerárquico* sugiere que las personas dependientes prefieren ser cuidados en primer lugar por su cónyuge, luego por sus hijos, otros miembros de la familia y, por último, por cuidadores formales. Este modelo es compatible con el modelo suplementario, pues asume que el cuidado provisto por cualquier cuidador se puede sustituir por otro, aunque en el orden mencionado. Paralelamente, tanto familiares como no familiares pueden participar en el cuidado, pero normalmente realizando actividades diferentes.
- *Modelo de cuidado complementario o de especificidad de tareas* plantea que el cuidado formal aparece cuando las tareas demandadas exceden las capacidades de los cuidadores informales. Los cuidadores informales y los proveedores formales de cuidado proporcionan diferentes tipos de cuidado en función de sus características.

Los tres modelos coexisten y tienen diferente protagonismo en función del contexto social, económico y político (80;83).

Desde nuestra perspectiva enmarcada dentro de la praxis de la enfermería en salud mental, consideramos que la relación entre el cuidado formal e informal en la atención a las personas con TMG bascula en torno a los modelos de la complementariedad y la suplementariedad.

Otro aspecto a tener en cuenta en el cuidado, son las motivaciones que mueve a la persona a asumir el rol del cuidador principal, en ellas influyen tanto los factores personales (valores y creencias con respecto a la salud), sociales-estructurales (sociales, económicos, laborales, culturales, posición familiar, relaciones familiares y género), el vínculo cuidador-receptor, así como, la opinión expresada por la persona dependiente (41).

La decisión de asumir el rol del cuidador principal en el ámbito familiar puede ser resultado de (41;84) :

1. *Una demanda explícita del receptor:* es la persona con necesidades la que demanda explícitamente ser cuidado por un familiar concreto.
2. *Una asunción directa del cuidado por el cuidador:* un familiar asume directamente la función de cuidado. Este tipo de motivación es la que más está influida por la posición en la estructura social (género, posición familiar y situación laboral, fundamentalmente). Puede resultar de la voluntad del cuidador (quiero hacerlo), o ser consecuencia de una percepción de que no hay otros cuidadores en el entorno (debo hacerlo).
3. *Una toma de decisiones colectiva/familiar:* varios familiares alcanzan un acuerdo y/o imponen el trabajo de cuidado informal a un miembro.
4. *Una decisión legal:* en casos extremos de conflicto y desatención, la decisión implica a los poderes públicos e interviene la justicia, que asigna un tutor a la persona dependiente.

1.3.3 PERFIL DEL CUIDADOR.

Es de resaltar, que tras la búsqueda bibliográfica realizada, se evidencia la existencia de múltiples estudios relacionados con la calidad de vida del cuidador principal asociado a otras enfermedades crónicas (cáncer, enfermedad de Alzheimer, incapacidad física asociada al envejecimiento...), sin embargo, en el caso de la calidad de vida del cuidador principal de personas con esquizofrenia la bibliografía es más limitada.

La mayor parte de los estudios revisados coinciden en el perfil de las personas que cuidan a las personas con esquizofrenia: a partir de mediana edad, mayoritariamente padres y dentro de estos predominan las mujeres siendo el porcentaje de hombres significativamente menor (48). Predominantemente son mujeres, madres, esposas o hijas y que conviven con la persona enferma (49;50;74;85).

Una importante carga familiar recae generalmente sobre la madre o hermana de la persona enferma. La mayoría de las mujeres cuidadoras están casadas y son amas de casa (44).

Así mismo, se ha demostrado que las mujeres cuidadoras dedican más tiempo en la prestación de atención y realizan un mayor número de actividades de atención: cuidados en la toma de medicamentos, vestido, aseo, preparación de comidas, compras, lavandería y administración de dinero, en un grado significativamente mayor con respecto a los hombres (86).

La dedicación que el cuidador principal dedica al cuidado de la persona con esquizofrenia supone de 6 a 9 horas diarias y lleva consigo sentimientos de pérdida y restricciones sustanciales en la vida social del cuidador, añadiéndose sentimientos de preocupación, pérdida de oportunidades laborales y la merma de la salud mental del cuidador principal (18;22). A su vez, se han evidenciado niveles de moderado a elevados de carga variables a lo largo de los distintos estadios de la enfermedad (87).

También se ha evidenciado, que las mujeres cuidadoras presentan peor calidad de vida que otro tipo de cuidadores informales causado probablemente por las tareas asumidas en el cuidado (50) y además sufren mayores consecuencias emocionales que los hombres (74;86).

En cuanto a la carga sustentada por el cuidador principal también se han encontrado diferencias significativas entre las puntuaciones promedio de la carga, siendo mayores en las mujeres cuidadoras que en hombres. La carga del cuidador subjetiva y la aceptación del papel de cuidadores son significativamente mayores en las mujeres cuidadoras (86). Las mujeres, por lo general, no buscan ayuda profesional (85).

Por ultimo, destacar que la prevalencia de trastornos crónicos de salud, el abandono de la salud, el aislamiento social, el estrés, la ansiedad y la depresión, también se ha evidenciado ser mayor entre las mujeres cuidadoras con respecto a los hombres (88).

1.3.4 ANÁLISIS DE GÉNERO EN EL CUIDADO INFORMAL.

El cuidado debe ser entendido como un proceso con diferentes fases, en el que la persona que cuida identifica necesidades y elige estrategias de acción, asume responsabilidades, realiza actividades o tareas concretas, y tiene en cuenta las reacciones de la persona que recibe los cuidados. La ética del cuidado informal, como práctica y como “forma de pensar”, está fuertemente relacionada con la identidad moral de género y su construcción (89).

El género es el conjunto de comportamientos y valores asociados al sexo. El individuo, en función de su posición en la estructura social, y a través de un proceso de autoidentificación e heteroidentificación, desarrolla diferentes conductas, experiencias, percepciones y expectativas sociales. Es lo que se conoce como rol social. Los comportamientos y actitudes sociales que desarrollan los individuos a partir de su sexo biológico constituyen su rol de género (41).

El trabajo de cuidado informal ha sido y es desarrollado fundamentalmente por mujeres (41;88;90). Tanto la cultura como la tradición han internalizado dentro del rol de la mujer el cuidado de la salud de la familia.

El género no sólo influye en la actividad de cuidado, sino que opera intensamente en la distribución temporal de todas las actividades de la vida cotidiana, tanto en la esfera privada como en la pública.

En la literatura antropológica queda ampliamente constatado que la polarización entre el ámbito laboral y reproductivo está todavía presente en la sociedad, así como la fuerte vinculación de la mujer a este último. Esta relación conecta la labor del cuidado con el colectivo femenino, pues dicha actividad se produce fundamentalmente en el hogar, permaneciendo las creencias tradicionales sobre las funciones de las mujeres como proveedoras naturales de cuidado y su instinto natural este tipo de trabajo (88).

La vinculación entre cuidado informal y género depende de cuestiones culturales y obligaciones sociales (91), pero también de la estructura del mercado de trabajo. Hoy día el mercado ofrece menos atractivos a las mujeres (oportunidades, salario, estatus, etc.) que unidos a sus rol social, hacen que las mujeres tengan menos alternativas en el proceso de toma de decisiones y por tanto más probabilidades de cuidar. Sin embargo, los hombres tienen más probabilidad de cuidar por iniciativa propia y suelen asumir el cuidado cuando no hay otros familiares en su entorno que puedan hacerlo (84).

Además, el género es considerado como una variable diferencial, ya que se ha demostrado que las mujeres sufren un mayor nivel de sobrecarga, generalmente por asumir de forma más intensa el cuidado, siendo necesario tener en cuenta la perspectiva de género en la atención a las personas cuidadoras (45).

1.4 CALIDAD DE VIDA.

1.4.1 DEFINICIÓN CONCEPTUAL.

Debido al marcado interés por la investigación en calidad de vida (CV)⁸, su uso se ha visto aumentado en la literatura existente, dando lugar a una dispersión y una diversidad en el concepto y en los modelos de CV. Esta diversidad es debida no sólo a la naturaleza diversa del concepto, sino también a que este es un término multidisciplinario, utilizado por diferentes disciplinas en las que cada una ha promovido el desarrollo de un punto de vista diferente respecto a cómo debiera ser conceptualizada la CV (92). Las interpretaciones variarán de acuerdo con las prioridades de los diferentes grupos de interés o disciplinas (93).

Por tanto, la definición de CV es un concepto complejo y no existe una definición estándar ampliamente aceptada. A nivel general, en el individuo el nivel de CV se vuelve sinónimo de bienestar personal (93).

Desde nuestro punto de vista y para nuestra investigación consideramos esencial determinar conceptualmente tanto la definición como las dimensiones de la CV que nos servirán de marco conceptual.

La OMS desarrolló un grupo de trabajo en CV con el fin de lograr una definición de la misma que propiciara el desarrollo de estudios comparativos. Así, el grupo WHOQOL (94) definió CV como “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus metas, expectativas, normas, inquietudes e intereses”. Se trata de un concepto muy amplio que está influenciado por la salud física de la persona, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales así como su relación con su entorno. Esta definición constituye el eje central de nuestro marco teórico.

⁸ A partir de este momento, utilizaremos las siglas CV para referirnos a la calidad de vida.

Según el grupo WHOQOL, a nivel general, la CV es definida como un estado de bienestar que comprende descriptores objetivos y evaluaciones subjetivas de bienestar físico, material, social y emocional, junto con el desarrollo personal y de actividades, todas ellas mediadas por valores personales. Por tanto, cualquier cambio en los valores, en las condiciones de vida o en la percepción, puede provocar cambios en la CV, luego se trata de un proceso dinámico.

Entre las características de la CV encontramos (92;94):

- Es subjetiva: la CV es el nivel percibido de bienestar derivado de la evaluación que realiza cada persona de los elementos objetivos y subjetivos, en términos de bienestar y satisfacción.
- Multidimensional: las conductas, estados o capacidades son evaluadas en dimensiones, cada una de estas dimensiones se compone de dominios (salud física, salud psicológica, relaciones sociales y medio ambiente).
- Holística: los dominios de la CV abarcan todas las áreas biopsicosociales de la persona.
- Dinámico: no es un fenómeno fijo sino que cualquier cambio en los valores, en las condiciones de vida o en la percepción, pueden provocar cambios en la percepción de la CV de la persona. Así, las metas, expectativas, normas, inquietudes e intereses de la persona pueden variar en el tiempo.
- Interdependencia: las dimensiones están interrelacionadas, la afectación en unos de los dominios repercute en el resto.

Así, siguiendo la propuesta realizada por el grupo WHOQOL, considera que la CV está compuesta por los siguientes dominios y facetas:

Tabla 1: Dominios y facetas de la Calidad de Vida.

DOMINIOS	FACETAS
1. Físico	Actividades de la vida diaria. Dependencia de medicación o tratamiento. Energía y fatiga. Movilidad. Dolor y malestar. Sueño y descanso. Capacidad de trabajo.
2. Psicológico	Imagen corporal y apariencia. Sentimientos negativos. Sentimientos positivos. Autoestima. Espiritualidad/religión/creencias personales. Pensamiento, aprendizaje, memoria y concentración.
3. Relaciones sociales	Relaciones personales. Apoyo social. Actividad sexual.
4. Medio ambiente	Recursos económicos. Seguridad física y protección. Cuidados de salud y sociales: accesibilidad y calidad. Hogar. Oportunidad para la adquisición de información/habilidades. Participación y oportunidades para las actividades de ocio. Entorno físico (contaminación/ ruido/tráfico y clima). Transporte.

Fuente: WHOQOL group. WHOQOL- Bref: introduction, administration, scoring and generic version of the assessment. 1996. (94)

En nuestra investigación estudiaremos concretamente la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS)⁹, entendiendo esta como la especificidad de la evaluación de la calidad de vida en áreas concretas de la vida de las personas. Es definida como, el nivel de bienestar derivado de la evaluación que la persona realiza de diversos dominios de su vida, considerando el impacto que estos tienen sobre su salud (92). Por tanto, este concepto agrupa tanto elementos internos como externos que interaccionan entre sí y que pueden llegar a cambiar su estado de salud.

La evaluación de la CVRS se centra más en la atención hacia la calidad percibida de la función física, mental y social de las personas, influenciada en gran parte por los valores y creencias, el contexto cultural y la historia personal de la misma.

1.4.2 CALIDAD DE VIDA Y CUIDADOR PRINCIPAL EN ESQUIZOFRENIA.

Los cuidadores principales suministran a la persona con esquizofrenia la atención y el apoyo que necesitan para el funcionamiento de su vida diaria (32); El impacto de cuidar en la CV de los cuidadores es sustancial (50;90;95). Los niveles de CV de los cuidadores son especialmente bajos con respecto a la población general (32;90).

Entre los factores implicados en la CV encontramos, según la literatura revisada, tres grupos de factores:

- En primer lugar, los factores de la persona enferma y el curso de la enfermedad. Así, una corta duración, una aparición más tardía de la enfermedad y una educación superior en las personas enfermas resultaron ser predictores significativos de las puntuaciones más altas en uno o más dominios de la CV de los cuidadores (50). Los síntomas positivos de la esquizofrenia tales como alucinaciones, delirio, la agresividad y el comportamiento destructivo se ha

⁹ A partir de este momento, utilizaremos las siglas CVRS para referirnos a la calidad de vida relacionada con la salud.

demostrado que causan angustia en los cuidadores y reducen su CV (4;96;97).

- En segundo lugar, las características de los cuidadores. Se ha demostrado que los cuidadores con un mayor nivel educativo, con una ausencia de problemas médicos y con una red de apoyo social son predictivos de una mayor CV en uno o más dominios (96;98;99).
- En tercer lugar, la carga del cuidador. Se ha evidenciado que el nivel de carga está asociado a una disminución en la CV de los cuidadores principales (32;50;90;100).

La carga emocional de los cuidadores, aparece como consecuencia del papel asumido de cuidador, la falta de apoyo social y laboral, el curso de la enfermedad y las interrupciones en la vida familiar. Todos estos factores se asocian con un daño considerable de la CV.

También se han descrito como variables que parecen estar relacionados con la CV el acceso y la disponibilidad de los recursos sanitarios y económicos para los cuidadores. La carga económica juega un papel importante en relación con la CV (50).

Dentro de los dominios de CV existen evidencias en las que se demuestra que la puntuación media obtenida entre los diferentes dominios de CV en los cuidadores principales de personas con esquizofrenia es más baja en el aspecto emocional (97;101).

Significativamente, la puntuación en CV es más alta en los cuidadores principales que son hombres, menores de 50 años, con un empleo y sin problemas de salud (95). Por lo que, la CV en la mujer es menor con respecto al hombre (50;90).

Además, se han evidenciado consecuencias que el cuidado puede ocasionar en el cuidador principal, tales como estrés, ansiedad y depresión, deterioro del sistema inmune y afectación de la vida social y laboral, que pueden afectar a la CV del cuidador principal. La dinámica familiar también se

ve comprometida debido a la presencia de conflictos, desacuerdos e incluso violencia entre sus miembros (50).

Otro aspecto a destacar, dentro de la CV del cuidador principal, son las necesidades percibidas por el mismo. Según un estudio realizado por Yeh et al. (99) las necesidades percibidas por el cuidador principal de personas con esquizofrenia incluyen mayoritariamente los cuidados a la persona enferma (77,6%), seguido del acceso a información relevante (66,1%), apoyo social (68,2%) y la liberación de carga (27,2%). Estas necesidades también se relacionan significativamente con el número de ingresos, duración de la enfermedad y la relación entre el cuidador y la persona enferma.

Por último, resaltar que tras la búsqueda bibliográfica realizada con respecto a la calidad de vida en el cuidador principal de personas con esquizofrenia es destacable que la mayoría de los estudios encontrados son de una aproximación cuantitativa al fenómeno, mientras que la aproximación cualitativa es inexistente, haciéndose manifiesta la necesidad y pertinencia de estudios cualitativos en el estudio de este fenómeno.

CAPITULO II. MARCO CONCEPTUAL.

2.1 MODELO SISTÉMICO EN TERAPIA FAMILIAR.

Desde un punto de vista general, se podría decir que hay tres corrientes en la terapia familiar. Una transicional, cuyo objetivo es la reestructuración psicológica de la persona, poniendo énfasis en el pasado y en la interpretación y transferencia como instrumento de cambio. La segunda corriente, existencial, que tiene como objetivo el crecimiento y la expansión de la persona y el tratamiento, poniendo énfasis en la experiencia en el presente entre el terapeuta y los miembros de la familia, como instrumento de cambio. Y la tercera corriente, que tiene como objetivo el cambio en el sistema familiar como contexto social y psicológico de los miembros de la familia y en la terapia, poniendo énfasis en la transformación de los procesos interpersonales en

disfunción (102). En esta última corriente, estaría ubicada la Terapia Familiar Sistémica (TFS)¹⁰.

Los principales supuestos teóricos de este modelo, se centran en las interacciones entre los miembros del sistema familiar e incorporan principios de la teoría general de sistemas (Bertalanffy) y de la cibernética (Watzlawick, Jackson, Haley) (23;103). Mientras que, en otras teorías (psicoanálisis, cognitivo conductual y humanista) la unidad de análisis es el individuo, en la TFS la unidad de análisis es el sistema, en el que ni la persona ni los problemas existen en un vacío, sino que ambos, están íntimamente ligados a sistemas recíprocos más amplios, de los cuales el principal es la familia.

Este modelo, asume que los problemas psiquiátricos derivan de los modos en la que las personas interactúan dentro de la organización familiar o dentro de un contexto organizado de trabajo, escuela, etc. Defiende que el funcionamiento familiar se organiza en torno a unas reglas, que son principios reguladores de la vida de cada familia y que la disfunción emerge cuando las reglas se hacen ambiguas, provocando la desorganización en el grupo.

Considera a la familia como sistema abierto en proceso de transformación (102) que se compone de un conjunto de personas, relacionadas entre sí, que forman una unidad frente al medio externo (104). Las personas pertenecen a diferentes subsistemas en los que poseen diferentes niveles de poder y aprenden habilidades diferenciadas dentro del sistema familiar.

Un sistema familiar cumple con las siguientes características (102-104):

- Totalidad: cada una de las partes de un sistema está relacionada con las otras, de tal modo, que un cambio en una de ellas, provoca un cambio en todas las demás y en el sistema total. Un sistema no se comporta como un simple compuesto de elementos independientes, sino como un todo inseparable y coherente. Por tanto, un sistema familiar no puede entenderse como la suma de

¹⁰ A partir de este momento, utilizaremos las siglas TFS para referirnos a la terapia familiar sistémica

las conductas de sus miembros, sino que debe incluir además las relaciones existentes entre ellos.

- Causalidad circular: los elementos del sistema están en constante interrelación y los comportamientos de los distintos miembros se influyen mutuamente de manera circular. Las relaciones familiares son recíprocas, pautadas y repetitivas.
- Equifinalidad: los parámetros del sistema familiar predominan sobre las condiciones iniciales, debido a que condiciones iniciales distintas pueden dar lugar a resultados idénticos, por tanto en los sistemas abiertos lo decisivo es la naturaleza de la organización del sistema.
- Reglas de relación: en todo sistema existe la necesidad de definir cuál es la naturaleza de la relación entre sus componentes y sus límites. Para que el funcionamiento familiar sea adecuado, los límites de los subsistemas deben ser claros y precisos.
- Ordenación jerárquica: en un sistema familiar la ordenación jerárquica comprende no sólo el poder que unos miembros tienen sobre otros, sino también, la responsabilidad que asumen, las decisiones, la ayuda, la protección, el consuelo y el cuidado que brindan a los demás.
- Teleología: El sistema familiar se adapta a las diferentes exigencias de los diversos estadios de desarrollo por los que atraviesa, con el fin de asegurar su continuidad y el crecimiento psicosocial a sus miembros.
- Homeostasis: es la tendencia del sistema a mantener su unidad, identidad y equilibrio frente al medio. Por tanto, cualquier cambio en uno de sus miembros se relaciona con otro cambio compensatorio en otro de sus miembros que restaura el equilibrio. La persona se encuentra inmersa en un sistema interdependiente, en el que un cambio en un miembro afecta a todos los miembros del sistema.
- Morfogénesis: comprende la percepción del cambio, el desarrollo de nuevas habilidades y/o funciones para manejar aquello que

cambia y la negociación de una nueva redistribución de roles entre las personas que forman la familia.

El curso vital de las familias evoluciona a través de una secuencia de etapas y a pesar de que se producen variaciones en cuanto al momento en que tienen lugar los cambios de una etapa a otra y las estrategias empleadas para afrontarlos, el desarrollo familiar sigue una misma progresión de complejidad creciente. En ella se observarán periodos de equilibrio y adaptación y en otros periodos de desequilibrio y cambio. Las etapas del ciclo vital de la familia son (103):

- Contacto: la primera etapa comienza cuando los componentes de la futura pareja se conocen.
- Establecimiento de la relación: a medida que la relación se va consolidando se crea una serie de expectativas de futuro y la pareja negocia sus pautas de intimidad, cómo comunicarse y cómo mantener y manejar sus diferencias.
- Formalización de la relación: la relación adquiere carácter formal.
- Luna de miel: se produce un contraste entre las expectativas generadas en la segunda etapa y la realidad que conlleva la convivencia.
- Creación del grupo familiar: abarca un amplio espacio vital desde que nacen los hijos hasta que éstos empiezan a emanciparse de los padres. Durante esta etapa, los diferentes subsistemas deben modificar y establecer nuevas negociaciones de relación y nuevos repartos de roles a medida que el grupo familiar va evolucionando (nacimiento, crianza, partida del hogar, muerte de algún miembro...)
- La segunda pareja: cuando los jóvenes se emancipan, los padres han de retomar su relación como pareja, que ha estado mediatizada por los hijos durante muchos años. En esta etapa se deben enfrentar a procesos como la jubilación, separación y muerte de seres queridos y a la suya propia.

Dentro de este ciclo vital familiar, existen ciclos vitales “alternativos” como sucede en la separación, muerte prematura o en la aparición de una enfermedad crónica en uno de sus miembros (103). La aparición de una enfermedad en uno de los miembros de la familia requiere que algunas de sus funciones y su relación de poder sean asumidas por otros miembros, estableciendo nuevos límites, redistribuyendo los roles y desarrollando nuevas habilidades de comunicación y negociación para conseguir que el sistema familiar se adapte a la nueva situación. Esta situación provoca que familia se encuentre sometida no solo a una presión interna, originada por la evolución de sus propios miembros y subsistemas, sino también a una presión externa, originada por los requerimientos sociales. La respuesta a estos requerimientos, tanto internos como externos, exige una transformación constante de la posición de los miembros de la familia en sus relaciones mutuas y una reestructuración con el fin de mantener la continuidad de la familia. En ocasiones, estos requerimientos, pueden llevar a la familia a sobrecargarse debido a que carecen de los recursos necesarios y de los mecanismos para hacerles frente, dando lugar a la manifestación de pautas o síntomas disfuncionales (102).

El síntoma es un fragmento de conducta espontáneo e incontrolable para la persona que tiene valor de conducta comunicativa en el sistema familiar y suele situarse en las dificultades y crisis a las que son sometidos los sistemas familiares en su devenir familiar. Toda conducta es comunicación y toda comunicación afecta a la conducta, por tanto, el síntoma en uno de los miembros tiene profundos efectos sobre el resto de miembros (104). Para comprender el síntoma se debe comprender no sólo al portador del síntoma sino también al sistema familiar, puesto que el síntoma cumple la función de mantener el equilibrio del sistema familiar (23;102).

En la TFS, la intervención de los terapeutas se centra en la identificación de las pautas o síntomas disfuncionales de comunicación y de comportamiento, así como en el sistema de reglas que determinan la forma en que la familia se organiza y la forma en que funciona, con el fin de, poder modificar las secuencias comunicativas defectuosas. Se analizan estos patrones de comportamiento sintomáticos y otros, de acuerdo con la forma en que se

comunican (105), así como, los puntos fuertes y los recursos que poseen sus miembros con el fin de generar una expectativa de control interno de forma que, por sí mismo, puedan resolver los problemas que les aquejan (103). Este enfoque, constituye la búsqueda de una configuración en el aquí y ahora más que de un significado simbólico o causa pasada.

La terapia familiar enmarcada dentro de este modelo trata de modificar el equilibrio de la relación patogénica entre los miembros de la familia, a fin de facilitar nuevas formas de relación.

Por tanto, la TFS aporta una nueva perspectiva que relaciona el comportamiento disfuncional con la red de interacciones producidas en el seno familiar y la considera como una unidad bio-psico-social-espiritual (23). Contempla a la familia como un conjunto humano con capacidades y recursos para ayudar a sus miembros a superar los problemas e incluso salir renovados de la crisis (103).

2.2 TEORÍAS Y MODELOS DE ENFERMERÍA: MARCO DE REFERENCIA EN LA ATENCIÓN AL CUIDADOR PRINCIPAL DE PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA.

En este apartado, nos vamos a detener en el desarrollo y clarificación de las diferentes teorías y modelos de enfermería, que han constituido el marco conceptual y de referencia para el desarrollo de esta investigación.

Un modelo conceptual nos va a proporcionar un marco de referencia, pues nos va a guiar sobre cómo observar e interpretar los fenómenos de interés, definidos en términos del metaparadigma (persona, entorno, salud y enfermería), cómo procesar los datos y evaluar las necesidades y cómo decidir la acción que hay que tomar en cada momento. Por tanto, nos va a proporcionar una estructura de conocimiento que va a hacer posible que la intervención y los cuidados se organicen de un modo realista y sistemático (106).

La enfermera especialista en salud mental es el profesional sanitario que, con una actitud científica responsable y utilizando los medios clínicos y

tecnológicos adecuados al desarrollo de la ciencia, proporciona una atención especializada en salud mental mediante la prestación de cuidados de enfermería. Estos cuidados especializados se llevan a cabo tanto en la promoción y prevención como en el tratamiento y rehabilitación de la salud mental. Los ámbitos de actuación para el desarrollo de su función son el asistencial, investigación, docente y de gestión, abarcando tanto la atención hospitalaria como la atención a la comunidad a través de los centros de salud mental especializados, domicilios, instituciones sociales y/o centros destinados a realizar actividades rehabilitadoras relacionadas con la salud mental (107). La necesidad de sustentar la práctica profesional en salud mental en las teorías y modelos de enfermería es una necesidad constante dentro de la disciplina enfermera.

En esta tesis hemos utilizado una complementariedad de los modelos de V. Henderson, D. Orem, H. Peplau, B. Neuman, pues consideramos que para explicar y describir una respuesta humana, cada uno de estos modelos nos aporta un aspecto esencial y complementario para poder comprender y entender dicha respuesta.

2.2.1 VIRGINIA HENDERSON.

Define a la persona como un ser integral con componentes biológicos, psicológicos, socioculturales y espirituales que interactúan entre sí y que precisa de ayuda para conseguir independencia e integración de su mente y cuerpo. Propuso las 14 necesidades humanas básicas en las que se basa la atención de enfermería (108):

- Respirar con normalidad.
- Comer y beber adecuadamente.
- Eliminación de los desechos del organismo.
- Moverse y mantener una postura adecuada.
- Dormir y descansar.
- Vestirse y desvestirse.
- Mantener la temperatura corporal.
- Mantener la higiene corporal.

- Evitar los peligros del entorno.
- Comunicarse, explicar emociones, necesidades, miedos y opiniones.
- Vivir de acuerdo con las propias creencias y valores.
- Sentirse realizado, útil y parte de la sociedad.
- Recreación y ocio: tiempo de distracción, disfrute y relajación.
- Aprender, descubrir o satisfacer la curiosidad que conduce a un descubrimiento normal de la salud y usar los recursos disponibles.

Consideró el entorno como aquellos factores intrínsecos y extrínsecos a la persona y definió la función propia de la enfermería como aquella que ayuda a la persona, enferma o sana, a la realización de actividades que contribuyan a la salud o a su recuperación que realizaría sin ayuda si tuviera la fuerza, voluntad o los conocimientos necesarios y hacerlos de tal manera que le ayude a ganar la independencia lo más rápidamente posible. Además, identificó tres niveles de relaciones enfermera- paciente en los que la enfermera actúa como: a) sustituta del paciente, b) colaboradora para el paciente y c) compañera del paciente. A través del proceso interpersonal y desarrollando la empatía, la enfermera debe “meterse en la piel” de casa uno de sus paciente a fin de conocer qué ayudan necesitan (109).

2.2.2 DOROTHEA OREM.

La persona es un organismo biológico, racional y pensante que es afectado por su entorno y es capaz de comprometerse en su autocuidado. La salud es percibida como un estado de la persona que se caracteriza por la firmeza o totalidad de las estructuras humanas y de la función física y mental. El entorno son los factores físicos, químicos, biológicos y sociales, comunitarios y/o familiares que pueden influir en la persona.

El modelo de Dorothea Orem parte del concepto de autocuidado, que es definido como aquellas acciones llevadas a cabo por la persona dirigidas hacia sí mismas o para regular los factores del entorno que afectan a su propio desarrollo y funcionamiento, con el fin de cubrir los requisitos de autocuidado

identificados para el control de esos factores y contribuir así a la continuación de la vida y al mantenimiento de la vida, salud y bienestar personal (110).

Reconoce tres tipos de requisitos de autocuidado (110;111): a) universales: comprende todas aquellas acciones que necesitan ser realizadas para mantener los procesos vitales y el bienestar general; b) del desarrollo: incluye todas aquellas acciones que necesitan ser realizadas en relación con los procesos del desarrollo humano y en relación con los sucesos que pueden afectar adversamente al desarrollo; c) requisitos de autocuidado relativos a la desviación de salud: comprende todas aquellas acciones que necesitan ser realizadas en relación con defectos genéticos o constitucionales y desviaciones de la función humana.

El déficit de autocuidado se refiere a la relación entre la persona y sus demandas de autocuidado, cuando la persona pierde la capacidad de proporcionarse su autocuidado o proporcionar el cuidado necesario a una persona dependiente. Por tanto, enfermería debe y puede intervenir cuando (110):

- a) Las habilidades de cuidado son menores que los requisitos para satisfacer una demanda de autocuidado conocida.
- b) Las habilidades de autocuidado o cuidado dependiente exceden o son iguales a los requeridos para satisfacer la demanda de autocuidado actual, pero puede anticiparse una futura relación de déficit a causa de una disminución predecible de las habilidades de cuidado o un aumento cuantitativo o cualitativo de la demanda de autocuidado o ambas cosas.

Para Orem, la enfermería es un sistema autoorganizativo, construido mediante las acciones que lleva a cabo la enfermera, a través del ejercicio deliberado de las capacidades especializadas de la enfermera dentro del contexto de la relación interpersonal con las personas con déficit derivados de su salud o asociados con ella, para la producción de cuidados efectivos y completos para sí mismos o para las personas que dependen de ellos (110).

El cuidado de una persona dependiente, es una habilidad compleja y adquirida de la persona (agencia de cuidado dependiente) que surge, generalmente, como respuesta a las necesidades de uno de sus miembros de la familia para ayudarlo en su continuo de autocuidado debido a la limitación que tiene derivada o relacionada con su salud.

La enfermera debe reconocer la importancia de proteger la salud y el bienestar de los agentes de cuidado dependiente comprendiendo los efectos de depleción de energía que tiene el hecho de mantener un sistema de cuidado dependiente y el estrés asociado a ello.

Por tanto y en base a este modelo, el objetivo de la disciplina enfermera es ayudar a las personas a cubrir sus propias demandas de autocuidado o a cubrir las demandas del autocuidado terapéutico de otros, es decir, ayudar a las personas a cuidar de sí mismas o a cuidar de las personas dependientes.

2.2.3 HILDEGARD E. PEPLAU.

Como madre de la enfermería psiquiátrica por su trabajo teórico y clínico condujo al desarrollo de la enfermería en salud mental como especialidad diferenciada y puso de relieve la importancia de la capacidad de las enfermeras para comprender su propio comportamiento y para poder ayudar a los demás a identificar las dificultades percibidas.

La piedra angular de su modelo es el establecimiento y el mantenimiento de la relación enfermera- paciente. Esta relación es la esencia de la enfermería. Las dinámicas de la interacción entre la enfermera y las actitudes y las creencias de este último, además de las de la enfermera, se contemplan como un elemento vital a la hora de conseguir una cooperación en el cuidado del paciente (106).

Los cuidados enfermeros los concibe como un tipo de cuidados evolutivos, en el cual, la relación enfermera-paciente constituye la base para la consecución de unos resultados satisfactorios.

La confianza entre la enfermera y el paciente es esencial en la relación enfermera-paciente, pues esa relación va a influir significativamente en los resultados de la atención. Tanto la enfermera, la persona enferma, como su relación, son partes necesarias para promover la salud del paciente. Es un proceso interaccional y comunicativo, en el que cada una de las partes aporta creencias y experiencias a la relación interpersonal (112).

Otro aspecto esencial en el papel de enfermería en la relación interpersonal, es el fomento de un ambiente terapéutico. La relación enfermera-paciente es un proceso interpersonal significativo y terapéutico en el que la enfermera debe interactuar con la persona como un ser humano, con el respeto, la empatía y la aceptación (113).

Peplau describe la estructura de la relación enfermera-paciente como una construcción de confianza con el fin de ayudar a las personas a comenzar a identificar sus problemas (fase de orientación), ayudándolas trabajar en sus problemas, que pueden incluir la prestación de atención física, la enseñanza de la salud, y el asesoramiento (fase de identificación y explotación), y finalmente proporcionar el cierre de su trabajo conjunto (fase de resolución) (113). El progreso en la relación es indicativa de la evolución del paciente en el proceso de curación y recuperación (114).

La salud es considerada como una cualidad dinámica, un movimiento de avance de la personalidad y de los procesos humanos dirigidos a alcanzar vivencias creativas, constructivas y productivas tanto a nivel personal como en la comunidad, permitiendo a la persona la oportunidad de vivir bien y en armonía con los demás. La salud puede empeorar por (106):

- Falta de conocimientos por parte de la persona, de los profesionales y de la sociedad en la que vive.
- Debido a que el paciente ha estado enfermo durante un tiempo prolongado y es incapaz de pensar en términos de salud sin ayuda profesional.

- Debido a que la provisión de salud está restringida por limitaciones de los recursos.
- Incapacidad de los profesionales para organizarse adecuadamente y su incapacidad para producir cambios efectivos en la persona.
- Relación de trabajo deficiente entre enfermera y paciente.

Los procesos implicados en la recuperación de la salud, son procesos que la enfermera debe comprender y con los que debe trabajar, considerando lo que la persona necesita y preguntándose así misma si está preparada y dotada de las habilidades interpersonales necesarias para ayudar y promover cambios en las personas, con el fin de, alcanzar un estado de buena salud. La enfermera debe trabajar con y para el paciente (106).

Establece esquemas de los aspectos cambiantes de las relaciones enfermera- paciente y propuso y describió seis roles de la enfermería: extraño, persona de recursos, profesor, líder, sustituto y asesor. Además, analizó cuatro experiencias destructivas o constructivas frente a: necesidad, frustración, conflicto y ansiedad.

Por tanto, la función de enfermería es llevar a cabo un proceso educativo destinado a proporcionar el apoyo necesario para la identificación de los problemas así como para el desarrollo y crecimiento de la persona (112). Las necesidades identificadas por la persona requieren que las enfermeras le ayuden a comunicar sus sentimientos y pensamientos, así como, a identificar las carencias en su enfermedad y sus capacidades con el fin de funcionar independientemente dentro de su propio entorno y en el de la sociedad, creciendo y madurándose como ser humano.

2.2.4 BETTY NEUMAN.

Su modelo está basado en la Terapia General de Sistemas y refleja la naturaleza de los organismos como sistemas abiertos en interacción entre ellos y con el entorno.

Su modelo se centra en el cliente (que puede ser individuo, familia o grupo) como sistema y en su respuesta frente a factores estresantes (109). El sistema del cliente incluye cinco variables (psicológica, fisiológica, sociocultural, del desarrollo y espiritual) y se conceptualiza como un núcleo interno (recursos energéticos básicos) rodeado de círculos concéntricos que incluyen líneas de defensa. Cada uno de esos círculos concéntricos está formado cada una de esas 5 variables.

La salud es definida como un movimiento continuo del bienestar a la enfermedad, dinámico y sujeto a cambios constantes. El entorno lo define como los factores internos y externos que interaccionan con la persona. Los factores estresantes son estímulos que producen tensión en las líneas de defensa y pueden ser de naturaleza intrapersonal, interpersonal y extrapersonal.

Define a la enfermería como una profesión diferenciada, ya que se ocupa de todas las variables que afectan a la respuesta del individuo a los factores estresantes que son de naturaleza intra, inter y extrapersonales. La ocupación de la enfermería es prevenir la invasión del estrés o, después de la invasión del estrés, proteger la estructura básica de la persona y obtener y mantener un nivel máximo de bienestar (111). Sugiere tres niveles de intervención enfermera: prevención primaria, secundaria y terciaria con el objetivo de conseguir el mayor nivel posible de estabilidad en el sistema del cliente.

2.3 RELACIÓN DE AYUDA EN ENFERMERÍA.

La relación de ayuda es un intercambio humano y personal entre dos personas. En este intercambio, uno de los interlocutores (en este caso el profesional de enfermería) captará las necesidades de la otra persona, con el fin de ayudarlo a descubrir otras posibilidades de percibir, aceptar y hacer frente a su situación actual, facilitando el crecimiento personal y el descubrimiento de los recursos ocultos de la persona en conflicto (115).

Peplau afirma que, a través de la evolución de la relación terapéutica entre la enfermera y paciente, tanto el paciente como la enfermera podrían

aprender, desarrollarse y crecer aún más como personas. La relación evoluciona a través de una serie de fases de interacción que se entrelazan y se superponen (106;115):

- Orientación: la persona busca asistencia profesional a partir de la experiencia de una necesidad, aportando su forma de visualizar la dificultad y ofrece a la enfermera la oportunidad de reconocer carencias de información y comprensión del problema. Es esencial en esta fase, motivar a la persona en la identificación y evaluación del problema, así como, la orientación en los servicios que puede ofrecerle el profesional.
- Identificación: la persona responde selectivamente e identifica a la enfermera que le brinda la ayuda que necesita. En esta fase se lleva a cabo la exposición, clarificación, identificación y definición del problema.
- Explotación: cuando una persona se ha identificado con una enfermera que puede reconocer y comprender las relaciones interpersonales de la situación, la persona atraviesa esta fase en la que hace un pleno uso de los servicios que se le ofrecen y lleva a cabo un plan de acción.
- Resolución: implica la liberación gradual de la identificación con la enfermera que le ha proporcionado ayuda y la creación y fortalecimiento de la capacidad para actuar por uno mismo.

Para avanzar de una fase a otra es esencial que la enfermera comprenda claramente lo que comunica la persona y del modo en que lo hace (106). Por tanto no sólo es hablar, sino es escuchar, comprender y transmitirle nuestra comprensión, con el fin de identificar y poner en marcha los recursos de los que dispone la persona para afrontar la situación, restaurar su salud, aceptar la enfermedad y reestructurarse con ella.

Entre los objetivos de la relación encontramos (115):

- Ayudar a la persona a comprender y a hacer frente a sus problemas: la enfermera intenta detectar la situación, tal y como la percibe y describe la persona y facilitar la comprensión de la misma, con el fin de que la persona, ponga en marcha los recursos de los que dispone para afrontar la situación.
- Ayudar a la persona a ser agente y no “paciente” de su propio proceso de cambio o de resolución de sus problemas: la enfermera debe ayudar a la persona a través de la relación de ayuda a participar y responsabilizarse de manera activa en sus experiencias vividas.
- Ayudar a la persona a considerar varias posibilidades de ver la realidad con el fin de poder reestructurarse: la enfermera debe hacerle descubrir otros puntos de vista y diferentes soluciones susceptibles y realistas para hacer frente a la situación. A su vez, la enfermera debe potenciar la planificación y puesta en práctica del nuevo modo de comportamiento, con el fin de que la persona tome conciencia de su capacidad de planificación, verificación y evaluación participando de manera activa en la toma de decisiones.
- Ayudar a la persona a comunicarse no sólo en cuanto al contenido, sino también en cuanto a los sentimientos asociados.
- Ayudar a la persona a encontrar un sentido a su situación de crisis, problema, o sentido de la vida. La situación que atraviesa la persona puede constituir una experiencia de aprendizaje, desarrollo y maduración como ser humano. La enfermera debe ayudar a la persona a buscar y encontrar una “razón de vivir” que tenga sentido para él.

Por tanto, podemos definir la relación de ayuda como aquella establecida, durante un tiempo determinado y durante un plazo concreto, entre la enfermera y la persona que se encuentra en una situación de crisis y en la que a través de una comunicación eficaz favorece la identificación del problema y el crecimiento personal.

Según Peplau (106) a lo largo de la relación de ayuda la enfermera va a desempeñar diferentes roles entre los que encontramos:

- Extraño: al principio de la relación la enfermera es considerada como una persona desconocida para la persona.
- Persona-recurso: una persona que suministra información, que escucha su demanda e intenta darle una respuesta en función de sus posibilidades.
- Enseñanza: a partir de lo que la persona conoce y se desarrolla en torno a su interés.
- Líder: la persona identifica a la enfermera como líder y esperan que ésta le proporcione orientación sobre sus dificultades.
- Sustituto: una enfermera puede simbolizar una figura materna, hermano o cualquier figura externa de la constelación familiar (maestro, amiga...). La enfermera debe fomentar la identificación que la persona hace de ella, concienciar de cómo se siente e identificar la dificultad a la que se enfrenta.
- Asesor: la enfermera debe ayudar y acompañar a la persona en el desarrollo de sus procesos de autorenovación, autoreparación y autoconciencia.

En el desempeño de cada uno de estos roles es necesario el desarrollo, por parte de la enfermera, de una serie de habilidades: madurez psicológica, actitud de escucha, empatía, aceptación incondicional, autenticidad, concreción y presencia (115).

2.4 PROCESO DE ATENCIÓN DE ENFERMERÍA.

El Proceso de Atención de Enfermería (PAE)¹¹ es el crecimiento, la habilidad constante y esencial que ha caracterizado a la enfermería desde el inicio de la profesión (116). Consiste en un análisis crítico, deliberado y sistemático en el que a través del mismo, los profesionales de la enfermería ayudan a los individuos a satisfacer sus necesidades mediante la atención que prestan al estado de salud en cualquier fase de su ciclo vital (111). El proceso

¹¹ A partir de este momento, utilizaremos las siglas PAE para referirnos al proceso de atención de enfermería.

de enfermería se lleva a cabo dentro de la relación de ayuda que se establece entre una persona y una enfermera en un determinado ambiente. Se divide en 5 fases (116):

- Valoración: es un proceso sistemático y dinámico por medio del cual la enfermera, a través de la interacción con el cliente, sus familiares y otros profesionales de la salud, reúne y analiza datos acerca del enfermo. Por medio de los patrones funcionales de salud de M. Gordon, la enfermera organiza la información recogida en forma de patrón de respuesta (11 áreas) y después del análisis de los mismos se determina si el patrón es funcional o disfuncional (117;118).
- Diagnóstico: proceso de análisis de datos, interpretación de la respuesta humana, identificación de las áreas problemáticas y formulación de los diagnósticos de enfermería.
- Planificación: la enfermera desarrolla un plan para ayudar a la persona a lograr un nivel de funcionamiento óptimo en las áreas problemáticas identificadas en la anterior fase. Establece prioridades, determina objetivos y planifica intervenciones de enfermería.
- Ejecución: consiste en la validación y documentación del plan, la puesta en marcha y la recogida de información.
- Evaluación: conlleva cuatro actividades: documentación de las reacciones de la persona a las intervenciones, evaluación de su eficacia, evaluación del cumplimiento de los objetivos y por último la revisión de todo el plan, con el fin de evaluar la eficacia y realizar un plan actualizado.

Para asegurar rigurosidad en su aplicación, estas fases deben seguirse según un orden establecido, pues cada una depende del anterior y prepara para la siguiente fase. La utilización del método científico en la práctica de enfermería viene reflejada a través del PAE. El uso incorrecto del orden metodológico resta validez a las operaciones realizadas y predispone a errores no sólo de procedimiento sino también de resultado (117).

Betty Neuman, determina un formato para el PAE en el que el cliente, como receptor de los cuidados, participa activamente con la enfermera para establecer los objetivos y seleccionar las intervenciones (109).

Según H. Peplau, el PAE está dirigido a ayudar a la persona a avanzar hacia la consecución de buena salud. La relación enfermera- paciente es esencial en el proceso y constituye el marco en el que las creencias, los valores, las actitudes y el conocimiento del paciente y la enfermera pueden emplearse para explorar y comprender la dinámica del proceso. Durante el mismo, la enfermera debe considerar lo que la persona necesita y debe preguntarse a sí misma si está preparada para promover cambios en las personas. (106).

El conocimiento de la relación que se establece entre la enfermera y la persona que necesita ayuda es esencial para PAE (114).

La normalización de los procesos de diagnóstico de enfermería y el uso taxonomías reconocidas internacionalmente, NANDA (119), para la formulación de las respuestas de la persona ante un problema de salud, junto con la clasificación internacional de intervenciones, NIC (120), para la definición de la intervención de enfermería, y la clasificación de resultados de enfermería, NOC (121), facilita la reducción de la variabilidad en la práctica clínica de enfermería y la normalización de la prestación de cuidados, además a proporcionar una herramienta que permite la realización de estudios sobre la eficacia de las intervenciones.

Nuestra investigación estaría ubicada dentro de la etapa de valoración del PAE, donde se pretende valorar y analizar la calidad de vida del cuidador principal y en base a esto establecer un diagnóstico de enfermería.

2.5 ÉTICA DEL CUIDADO.

El cuidado es la actividad que define la profesión enfermera. El cuidado es una labor que implica (122): a) una actitud, una sensibilidad por el ser humano;

b) unas habilidades de comunicación y promoción de las capacidades de las personas; c) unos conocimientos que están en la base de esas actividades.

La enfermería tiene una especial responsabilidad en la protección de los derechos humanos de las persona. Según el Código Deontológico de la Enfermería Española, la responsabilidad profesional primordial de la enfermera será para con las personas que necesiten cuidados. Al dispensar los cuidados, la enfermera promoverá un entorno en el que se respeten los derechos humanos, los valores, costumbres y creencias espirituales de la persona y familia (123).

Los derechos de los usuarios relacionados con la salud en España quedan reflejados en la Constitución Española (artículos 43, 51, 15), en la Declaración Universal de Derechos Humanos (artículos 3, 25) y en la Ley General de Sanidad (1986) artículos 9, 10, 11, 61.

La enfermera tiene cuatro deberes fundamentales: promover la salud, prevenir la enfermedad, restaurar la salud y aliviar el sufrimiento. Son inherentes a la enfermería el respeto a los derechos humanos (124), así como la contemplación de los principios bioéticos basados en la autonomía de las personas, no maleficencia, beneficencia y justicia que deben regular todo cuidado de enfermería.

A través de la prestación de cuidados a la persona, familia y comunidad y a través de la gestión, investigación y formación la enfermera contribuirá activamente al desarrollo de un núcleo de conocimientos profesionales basados en la investigación (123;124). Es esencial que la enfermera, en el desarrollo de su profesión, se asegure de que los usuarios reciben la información suficiente para fundamentar el consentimiento que den a los cuidados, manteniendo la confidencialidad de toda información personal y cumplir con el secreto profesional.

Estos son los cimientos sobre los que se sustenta esta tesis y en base a los cuales se ha llevado a cabo la investigación acerca de la calidad de vida de los cuidadores principales de las personas con esquizofrenia.

CAPITULO III. CONTEXTO SOCIODEMOGRÁFICO Y SANITARIO.

3.1 ANÁLISIS SOCIODEMOGRÁFICO.

Para nuestra investigación consideramos imprescindible añadir un análisis de las principales características sociodemográficas con el fin de poder hacernos una idea sobre la población a la que hacemos referencia cuando abordamos nuestro objeto de estudio. Las características de la población nos darán como resultados una serie de necesidades concretas dependiendo del grado de desarrollo sociodemográfico de la misma. Demográficamente, a nivel nacional la población total disminuyó en 220.130 personas durante 2013 y se sitúa en 46.507.760 habitantes a fecha del 1 de Enero de 2014. El número de extranjeros descendió un 7,8% debido a la emigración y a la adquisición de nacionalidad española, hasta situarse en 4.676.022. Durante 2013, España registró un saldo migratorio negativo de 256.849 personas (125). La Comunidad Autónoma de Murcia, también sigue esta tendencia, aunque en menor escala, de tal manera que el total de la población en 2013 fue de 1.461.981 habitantes, mientras que en 2014, es de 1.461.876 habitantes con un descenso de 111 personas, siendo la segunda comunidad autónoma que menos ha disminuido su población (126).

Tabla 2. Censo de población de España y de la Región de Murcia.

Años	Región de Murcia	España
2010	1.460.671	45.989.016
2011	1.468.127	46.152.925
2012	1.476.344	46.196.278
2013	1.461.981	46.727.890
2014	1.461.876	46.507.760

* **Población a 1 de Enero de 2014. Fuente:** Instituto Nacional Estadística (125).

La *tabla 2* resalta la evolución de la población en la Región de Murcia, observándose un crecimiento progresivo desde 2010 hasta 2012, mientras que en 2013 y 2014 ha disminuido la población. Según estimaciones del Instituto Nacional de Estadística se estima que para 2023, el crecimiento de la Comunidad de Murcia será negativo entorno al 4.92%, tendencia opuesta a la

mantenida durante el periodo de 2002-2012, con un crecimiento positivo del 20,97%. Este descenso de población es debido en parte a la emigración, que en 2012 se situó en 14.308 (125).

Lorca tiene una superficie de 1.675,2 Km² y es el municipio más extenso del Área III de Salud. Si observamos en la *tabla 3*, la población ha disminuido ligeramente en el último año. Totana es el segundo municipio en extensión con 288,9Km², seguido de Puerto Lumbreras y Aledo con una extensión de 144,8 Km² y 49,7 Km², respectivamente (126) .

Tabla 3. Población de Lorca, Totana, Puerto Lumbreras y Aledo.

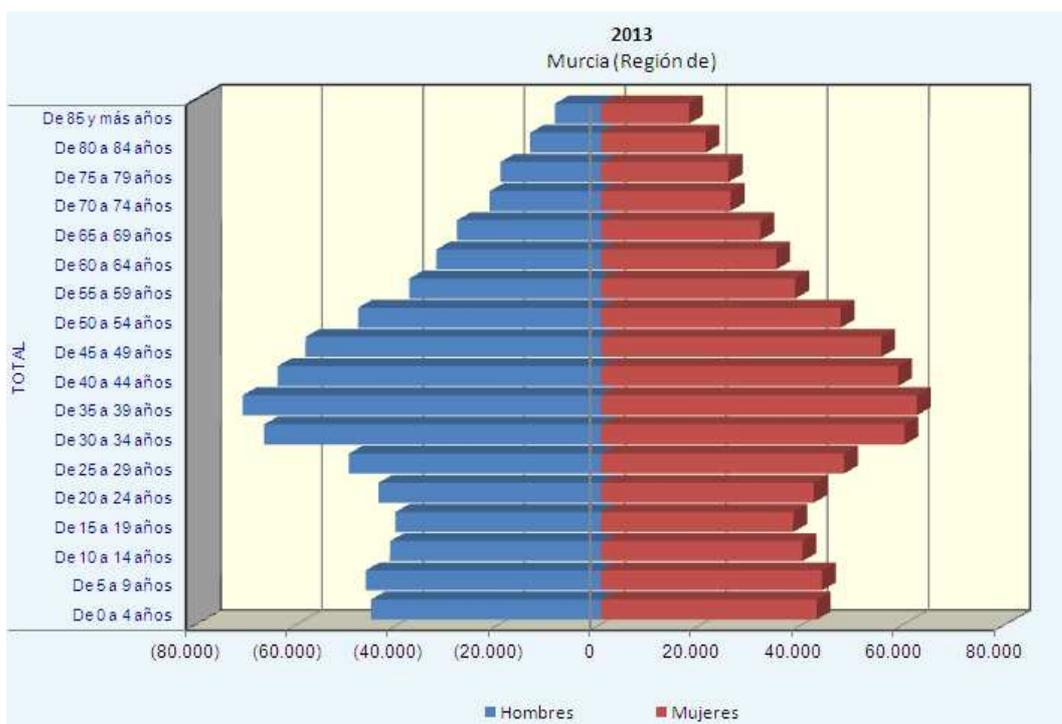
Años	Lorca	Totana	Puerto Lumbreras	Aledo
2009	91.906	29.211	13.947	1.066
2010	92.694	29.333	14.120	1.053
2011	92.869	29.961	14.339	1.044
2012	92.865	30.549	14.742	1.025
2013	92.718	30.448	14.564	1.004

***Población a 1 de Enero de 2014. Fuente:** Centro Regional de Estadística de Murcia (126)

La economía está basada en la agricultura y la ganadería, con un progresivo desarrollo industrial y del sector servicios. El número de parados total en Lorca, Totana, Puerto Lumbreras y Aledo asciende a 1.432 personas (126).

Si atendemos a la pirámide de población de la Región de Murcia, observamos que nacen más hombres que mujeres, que el grueso de la población tanto masculina como femenina queda establecida en el periodo de edad comprendido entre los 30-49 años y que hay más mujeres mayores de 60 años que de hombres. Según los datos estadísticos facilitados por el Instituto Nacional de Estadística, en 2012, la esperanza de vida al nacer para el hombre es de 79,4 años y para la mujer es de 81,5 años.

Figura 1. Pirámide de población de la Región de Murcia. 2013



Fuente: Centro Regional Estadística de la Región de Murcia, (126)

3.2 SERVICIO MURCIANO DE SALUD.

Tras la publicación de la Ley 14/1986 General de Sanidad, aparece una nueva filosofía sobre la enfermedad mental y su tratamiento, se enfatiza la atención a la salud mental como parte del sistema de atención de la salud general y se la sitúa a nivel de la atención especializada. Se creó el Sistema Nacional de Salud, caracterizado por la universalización de la asistencia sanitaria, una mayor accesibilidad al sistema, el papel clave de la atención primaria en la asistencia a los enfermos mentales y una ordenación territorial y descentralizada de la atención. Paulatinamente cada comunidad autónoma fue asumiendo sus competencias en materia de sanidad, creando su propio sistema de salud.

De este modo, con la Ley 4/1994, de 26 de Julio, de Salud de la Región de Murcia (127), se crea el Servicio Murciano de Salud como organismo encargado de hacer efectivo el derecho a la protección de la salud, la calidad de vida y la atención al ciudadano así como la ordenación de los servicios sanitarios de la Comunidad Autónoma de Murcia. En el Título III, artículo 12, se

establece el mapa sanitario, ordenado en demarcaciones territoriales denominadas Áreas de Salud, las cuales se delimitan atendiendo a factores geográficos, socioeconómicos, demográficos, laborales, epidemiológicos, culturales, climatológicos, de vías y de medios de comunicación, así como de instalaciones sanitarias existentes. Las Áreas de Salud deben contar con una dotación de recursos sanitarios para la atención primaria integral a la salud y de atención pública especializada suficiente y adecuada para atender las necesidades de la población comprendida dentro de su respectivo territorio. Cada Área de Salud estará vinculada a un hospital general.

A través de la orden de 24 de Abril de 2009, el mapa sanitario de la Región de Murcia queda establecido en las siguientes áreas de salud (128):

Tabla 4. Áreas de Salud y Hospital de referencia del Servicio Murciano de Salud.

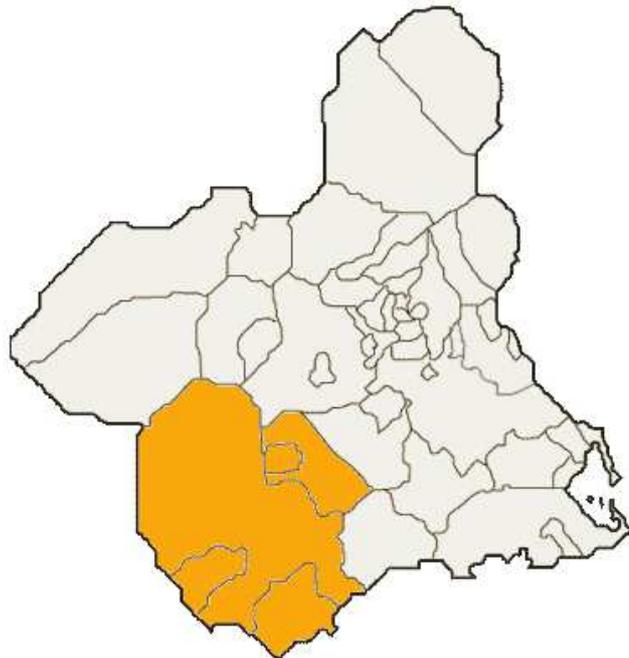
ÁREAS DE SALUD	HOSPITAL DE REFERENCIA
1. Murcia	Hospital Virgen de la Arrixaca (El Palmar)
2. Cartagena	Hospital Virgen del Rosell (Cartagena)
3. Lorca	Hospital Rafael Méndez (Lorca)
4. Noroeste	Hospital del Noroeste (Caravaca)
5. Altiplano	Hospital Virgen del Castillo (Yecla)
6. Vega Media del Segura	Hospital José María Morales Meseguer (Murcia)
7. Murcia Este	Hospital Universitario Reina Sofía (Murcia)
8. Mar Menor	Hospital Los Arcos (San Javier).
9. Vega Alta del Segura	Hospital de Cieza (Cieza)

Fuente: Orden de 24 de Abril de 2009, por la que se establece el mapa sanitario de la Región de Murcia. (128)

De tal manera que se constituye un único modelo de gestión integrada del Área de Salud que gestiona todos los recursos de atención primaria y especializada para la población del territorio y que dispone de un hospital de referencia.

Así pues, nuestra investigación, se ha llevado a cabo en el Área III de Salud de la Región de Murcia.

Figura. 2. Área de Salud III de la Región de Murcia



A su vez, cada Área de Salud se divide en zonas básicas de salud que constituyen el marco territorial de la atención primaria de salud, dentro de la cual desarrollará su actividad el equipo de atención primaria. Las zonas básicas de salud se delimitan teniendo en cuenta factores geográficos, socioeconómicos, demográficos, laborales, epidemiológicos, culturales, climatológicos, de vías y medios de comunicación, disponiendo de una cabecera en donde se ubicará un centro de salud, como estructura física y funcional que dará soporte a las actividades comunes de los profesionales del equipo, así como de las instalaciones sanitarias existentes. La coordinación de los dispositivos de salud pública de área se apoyará, fundamentalmente, en las corporaciones locales para las actividades e intervenciones que se desarrollen en su zona de salud (127).

Dentro del Área III, las zonas de salud correspondientes a este Área son:

Tabla 5. Zonas básicas de salud Área III de salud de la Región de Murcia

Zona básica de salud Número	Delimitación
44	Águilas/Sur
45	Lorca/Centro
46	Lorca/San Diego
47	Lorca/San José
48	Lorca/La Paca
49	Puerto Lumbreras
50	Totana/Norte
68	Águilas/Norte
84	Lorca/Sutullena
85	Totana/Sur
88	Lorca/San Cristóbal

Fuente: Orden de 24 de Abril de 2009, por la que se establece el mapa sanitario de la Región de Murcia (128)

La sectorización del tratamiento ambulatorio de la salud mental en el Área III se distribuye de la siguiente manera:

Tabla 6. Sectorización salud mental Área III

Población	Zonas básicas de salud.	Centro de Salud Mental (CSM)
Lorca, Totana, Puerto lumbreras, Aledo.	45, 46, 47, 48, 49, 50, 84, 85, 88.	CSM Lorca
Águilas	44, 68.	CSM Águilas

Fuente: Plan de Salud Mental de la Región de Murcia 2010-2013 (21).

3.3. CENTRO DE SALUD MENTAL DE LORCA.

El Centro de Salud Mental de Lorca (CSML)¹² inició su funcionamiento en 1982 y estaba ubicado en el Centro Comarcal de Higiene y Sanidad de Lorca. Contaba con un psiquiatra y con un psicólogo. Posteriormente se ha ido produciendo un paulatino incremento de los recursos humanos y estructurales y la implantación de programas asistenciales.

¹²A partir de este momento, utilizaremos las siglas CSML para referirnos al centro de salud mental de Lorca.

El CSML pertenece al Área III de Salud de la Región de Murcia, y abarca a todas las zonas de salud del Área III excepto las correspondientes al municipio de Águilas. Por tanto, presta atención a las poblaciones de Lorca, Puerto Lumbreras, Totana y Aledo. Su hospital de referencia es el Hospital Universitario Rafael Méndez de Lorca. Águilas dispone de un Centro de Salud Mental para atender a su población.

Actualmente se encuentra ubicado en la calle Tenor Mario Gabarrón y cuenta con una infraestructura inaugurada en 2010. Estructuralmente está formado por dos plantas, en la que en la primera planta se encuentra ubicado el programa de infantil, adultos y drogodependencias. En la segunda planta se encuentra ubicado el programa de rehabilitación y asertivo comunitario. Cuenta con un total de 37 profesionales entre diez psiquiatras, doce psicólogos clínicos, ocho enfermeras, cuatro trabajadores sociales y tres terapeutas ocupacionales.

Actualmente dispone de cinco programas asistenciales, compuestos cada uno de ellos por un equipo multiprofesional (psiquiatras, psicólogos clínicos, enfermería, trabajo social y terapia ocupacional) en continua colaboración y coordinación (21):

1. **Programa Adultos** se organiza y actúa en relación a la salud mental de la población general mayor de 16 años. Consideramos dentro del Programa Adultos el *Subprograma Psicogeriatría* en relación a población mayor de 65 años. Está compuesto por: cinco psiquiatras, siete psicólogos clínicos, tres enfermeras y un trabajador social.
2. **Programa Infanto-Juvenil** atiende a la población comprendida entre 1 y 15 años. Compuesto por: dos psiquiatras, dos psicólogos clínicos, una enfermera y un trabajador social.
3. **Programa Drogodependencias**: está dirigido a la población con problemas de abuso y dependencia de alcohol, tabaco y drogas ilegales, así como las ludopatías. Está compuesto por: un psiquiatra, un psicólogo clínico, una enfermera y un trabajador social.

4. **Programa Rehabilitación:** está dirigido a la población con TMG, que presenta deterioro cognitivo y social y su finalidad es lograr el máximo nivel posible de recuperación, normalización del comportamiento e integración psicosocial, evitando la marginación y estigmatización. Compuesto por: un psiquiatra, un psicólogo clínico, una enfermera, un trabajador social y tres terapeutas ocupacionales.

5. **Programa Asertivo comunitario:** se dirige a la población con problemas de salud mental que, por sus características clínicas no es posible un seguimiento en el CSML. El tratamiento se realiza en su ámbito familiar y social. Compuesto por: un psiquiatra, dos enfermeras y un trabajador social.

Según los datos facilitados en último plan de salud mental de la Región de Murcia (21), se determinó que en 2007, en el Área III:

- La tasa de incidencia atendida (número de personas que han contactado con el CSM por primera vez por 1.000 habitantes) fue de 9,91 personas/1.000 habitantes.
- La tasa de prevalencia atendida (número de personas que han sido atendidas en el CSM por 1.000 habitantes) era de 35,25 personas/1.000 habitantes.
- La tasa de frecuentación atendida (número total de consultas realizadas en el CSM por 1.000 habitantes) era de 214,65 consultas realizadas/1.000 habitantes.

El Área III de Salud en comparación con el resto de áreas, presenta la segunda tasa de incidencia atendida más alta y la tercera tasa de prevalencia atendida más alta.

Por último, resaltar que en el CSML existe un proceso de atención a los TMG: esquizofrenia y otros trastornos psicóticos, que es común a los cinco programas asistenciales cuya finalidad es garantizar un tratamiento integral y multidisciplinar, favoreciendo la adhesión al servicio y garantizando la continuidad de cuidados.

BLOQUE II: DISEÑO METODOLÓGICO.

CAPÍTULO IV. PLANTEAMIENTO DE INVESTIGACIÓN.

4.1 APROXIMACIÓN AL PROBLEMA DE ESTUDIO.

Como se ha evidenciado anteriormente, el cuidado de una persona con esquizofrenia supone una repercusión en el cuidador principal, pudiendo afectar a su calidad de vida.

El objeto de estudio de esta investigación es la calidad de vida del cuidador principal de personas con esquizofrenia, su análisis y comprensión del fenómeno. Entendemos por calidad de vida como “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas y sus inquietudes” (94). Por tanto, en términos generales, nuestro objeto de estudio estará representado por las percepciones que tienen y nos transmiten los cuidadores principales sobre su existencia y su relación con sus expectativas, valores y normas. De este modo, analizaremos qué aspectos van a determinar la calidad de vida del cuidador principal y cómo vivencian esa experiencia en calidad de vida.

A la hora de explorar la calidad de vida de los cuidadores principales y tras la búsqueda bibliográfica realizada nos encontramos ante un proceso vital complejo, extenso y multivariante, en el que tras una reflexión crítica y meditada, hemos decidido abordar desde la complementariedad de los métodos de investigación (14;129;130), basada en una triangulación metodológica (131;132) en la que en primer lugar utilizaremos una metodología cuantitativa, con el fin de estudiar la calidad de vida del cuidador principal y en segundo lugar utilizaremos una metodología cualitativa complementaria al primer estudio, con el fin de explorar de forma más precisa ciertas caracterizaciones de la calidad de vida intentando aprehender y comprender la realidad que están viviendo los cuidadores principales de las personas con esquizofrenia a las que cuidan.

Por tanto, intentamos determinar la calidad de vida del cuidador principal de personas con esquizofrenia y al mismo tiempo, profundizar acerca de qué variables enfatizan en este fenómeno.

4.2 OBJETIVOS.

- 1. Objetivo general:** Estudiar la calidad de vida en el cuidador principal de personas con esquizofrenia.

1.1 Objetivos específicos:

1. Analizar las variables sociodemográficas y clínicas de las personas con esquizofrenia a las que cuidan.
2. Estudiar las variables sociodemográficas y de carga en el cuidador principal de personas con esquizofrenia.
3. Determinar el índice global y específico de los dominios de calidad de vida en el cuidador principal de personas con esquizofrenia.
4. Relacionar la calidad de vida del cuidador principal con las características sociodemográficas y de carga del mismo, así como de las personas con esquizofrenia a las que cuidan.

- 2. Objetivo general:** Analizar los componentes que determinan la calidad de vida del cuidador principal de personas con esquizofrenia.

2.1 Objetivos específicos:

1. Explorar el significado de la calidad de vida en el cuidador.
2. Analizar las variables que determinan los dominios de la calidad de vida del cuidador.
3. Explorar cómo experimentan los cuidadores principales la carga generada por el cuidado de su familiar.

4.3 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN.

Actualmente investigar en salud es un proceso complejo en el que además de un interés y de una necesidad, lleva consigo una profundización de los fenómenos de salud-enfermedad que involucra tener una perspectiva holística de lo científico, siendo capaces de integrar herramientas que nos permitan poder cuantificar lo cuantificable y explorar los significados desde una perspectiva cualitativa.

La investigación de los fenómenos complejos de salud necesita la integración de estrategias metodológicas múltiples para una mejor evidencia y comprensión del fenómeno donde está involucrado el ser humano y su diversidad. En esta línea, cabe decir que los diseños mixtos nos ofrecen la oportunidad de acercarnos a importantes problemáticas de investigación como es la calidad de vida del cuidador principal de personas con esquizofrenia. Según Morse (13), la comprensión se alcanza cuando el investigador tiene los suficientes datos para poder escribir una descripción completa, detallada, coherente y rica del fenómeno de estudio.

Bajo este prisma de abordaje holístico del fenómeno objeto de estudio a partir de la complementariedad de la metodología cuantitativa y cualitativa, decidimos llevar a cabo nuestra investigación con un diseño mixto cuantitativo–cualitativo. Consideramos fundamental utilizar distintas técnicas de recogida de datos, combinando tanto el enfoque cuantitativo como cualitativo de investigación. La integración de ambas aproximaciones nos pareció la estrategia más adecuada para responder de la manera más enriquecedora posible a las preguntas que guían nuestro estudio así como a los objetivos planteados.

La metodología mixta de investigación se define como la investigación en la que el investigador recopila y analiza los datos, integra los hallazgos y dibuja diferentes inferencias utilizando métodos cualitativos y cuantitativos en un programa de investigación (133). Greene (134), define los estudios mixtos como una manera de ver el mundo social que nos invita a participar

activamente en el diálogo sobre múltiples maneras de ver y dar sentido al mundo social.

Una investigación de métodos mixtos está compuesta no sólo de una combinación de distintas técnicas de recogida de datos y análisis, sino también de una combinación de supuestos filosóficos acerca del mundo social. Así, los supuestos filosóficos guiarán la dirección de la recolección y el análisis mezclando los enfoques cualitativos y cuantitativos durante el proceso de investigación, mientras que el método, se centra en la recolección y análisis de datos cuantitativos y cualitativos. La premisa central de los estudios mixtos es que el uso combinado de los enfoques cuantitativos y cualitativos, proporciona una mejor comprensión del problema de la investigación que uno u otro enfoque por sí solo (135).

La perspectiva filosófica que fundamenta el método mixto de investigación es el pragmatismo (135). Esta aproximación, es una alternativa a las dos aproximaciones clásicas, la cuantitativa y la cualitativa y ofrece una complementariedad de los aspectos positivos de ambas aproximaciones y minimiza los aspectos negativos de ambas aproximaciones (136).

Tabla 7: Alternativa pragmática en metodología de investigación.

	Aproximación Cualitativa	Aproximación Cuantitativa	Aproximación Pragmática
Conexión de teoría y datos.	Inducción	Deducción	Abducción
Relaciones con el proceso de investigación.	Subjetividad	Objetividad	Intersubjetividad
Inferencia entre los datos.	Contexto	Generalización	Transferibilidad

Fuente: Morgan. Paradigms lost and pragmatism regained, 2007 (136)

Dentro de los tipos de diseños propuestos por Creswell y Plano-Clark (135), el tipo de diseño mixto que hemos considerado necesario implantar en esta investigación, con el fin de dar respuesta a nuestras preguntas y objetivos de investigación, es un *diseño explicativo secuencial*, el cual se ha llevado a cabo en dos fases distintas interactivas, donde inicialmente se comenzó el diseño con la recogida y análisis de los datos cuantitativos y seguidamente se recogieron y analizaron los datos cualitativos en base a los resultados primeros de la fase cuantitativa, interpretando cómo los resultados cualitativos ayudan a explicar los resultados cuantitativos iniciales. Para mayor comprensión del cronograma de la investigación se muestra un gráfico que indica las fases del estudio y su interacción:

Figura 3. Diseño explicativo secuencial.



Fuente: elaboración propia

4.4 METODOLOGÍA.

4.4.1 MÉTODO CUANTITATIVO.

Inicialmente, a través de este primer estudio pretendimos construir un conocimiento de la realidad de la forma más objetiva posible, buscando la cuantificación de la calidad de vida del cuidador principal en personas con esquizofrenia y realizando una generalización en la población. Se llevó a cabo un estudio de tipo **observacional**, puesto que no hubo manipulación de variables, **transversal** puesto que se realizó en un momento determinado de la vida del cuidador principal de la persona con esquizofrenia y **descriptivo**, puesto que su finalidad fue describir las variables y la relación entre ellas. El estudio se llevó a cabo durante un año comprendido entre Marzo del 2013 y Marzo del 2014.

4.4.1.1 HIPÓTESIS.

Las hipótesis de trabajo con la que se inició el estudio determinaba que: “El cuidador principal de personas con esquizofrenia tendría una puntuación de calidad de vida en el dominio salud psicológica inferior a 100”.

4.4.1.2 OBJETIVOS.

El objetivo general que se pretendía conseguir con la realización de este primer estudio fue estudiar la calidad de vida en el cuidador principal de personas con esquizofrenia, a través de los siguientes objetivos específicos:

1. Analizar las variables sociodemográficas y clínicas de las personas con esquizofrenia a las que cuidan.
2. Estudiar las variables sociodemográficas del cuidador principal de personas con esquizofrenia.
3. Determinar el índice global y específico de los dominios de calidad de vida en el cuidador principal de personas con esquizofrenia.
4. Relacionar la calidad de vida del cuidador principal con las características sociodemográficas y de carga del mismo, así como de las personas con esquizofrenia a las que cuidan.

4.4.1.3 ÁMBITO DE ESTUDIO.

El estudio se llevó a cabo en el CSML, ubicado en el Área III de Salud de la Región de Murcia, que abarca a la población de los municipios de Lorca (92.718 personas), Puerto Lumbreras (14.564 personas), Totana (30.448 personas) y Aledo (1.004 personas), con un censo total de población de 138.734 personas.

4.4.1.4 POBLACIÓN DIANA Y SELECCIÓN DE LA MUESTRA.

La población diana estaba formada por los cuidadores principales de personas con esquizofrenia que se encontraban en tratamiento en el CSML.

Tabla 8. Criterios de inclusión y exclusión. Estudio Cuantitativo

Criterios inclusión	
1.	Cuidador principal de personas con diagnóstico de esquizofrenia y sus diferentes tipos, según criterios CIE-10, usuarios del CSML.
2	Edad entre 18 y 75 años.
3	Ser identificado por la persona con esquizofrenia como cuidador principal.
4	Confirmación por el cuidador principal como la persona que mayor tiempo dedica al cuidado de su familiar con esquizofrenia.
5	Aceptación voluntaria y firma de consentimiento informado tanto del cuidador principal como de la persona con esquizofrenia.
Criterios exclusión	
1	Negativa de la persona enferma o del cuidador principal a participar en el estudio.
2	Existencia de una alteración o deterioro cognitivo en el cuidador principal que dificultase la comprensión y cumplimentación de los cuestionarios.
3	Existencia de un riesgo de descompensación psicopatológica en la persona con esquizofrenia si se llevara a cabo el estudio en el cuidador principal.

Para la selección de la muestra se elaboró inicialmente un registro de personas que presentaban un diagnóstico de esquizofrenia y sus diferentes tipos, según criterios de la CIE-10, que estaban siendo atendidos en el CSML en sus diferentes programas asistenciales. Se obtuvo un total de 165 personas

que cumplieran estos criterios. Se realizó un muestreo mediante tabla de números aleatorios.

Decidimos realizar un estudio piloto con 28 cuidadores principales con la finalidad de poner a prueba todo el procedimiento que después se utilizaría (entrevista, uso de cuestionarios, acuerdo entre investigadores...). Inicialmente, previo contacto por carta (*Anexo 1*) y telefónicamente se procedió a concertar una cita con enfermería para informar del estudio y solicitar el consentimiento informado (*Anexo 2*).

Tras el estudio piloto se seleccionó de forma aleatoria mediante tabla numérica el resto de participantes hasta un total de 70 personas, de los cuales 9 decidieron no participar en el estudio debido a: negativa de participación de la persona enferma (6), negativa de participación del cuidador principal (1) y no identificación de un cuidador principal (2), dando lugar a un total de 61 cuidadores principales.

4.4.1.5 DEFINICIÓN OPERACIONAL DE LAS VARIABLES E INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN.

4.4.1.5.1 VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS Y DE CARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL DE PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA.

A través de un “*cuestionario sociodemográfico*” (*Anexo 3*), de elaboración propia, se obtuvo información de las siguientes variables en el cuidador principal: edad, sexo, ciudad, años dedicados al cuidado de la persona enferma, grado de parentesco, frecuencia en la relación, convivencia con el familiar enfermo, trabajar fuera de casa, valoración de la relación con la persona enferma y si había recibido una intervención familiar grupal.

En cuanto a la variable “carga” en el cuidador principal, decidimos incluir tal variable en el estudio debido a que tal y como se ha evidenciado en el apartado 1.2.3 “consecuencias de la esquizofrenia en el cuidador” es una variable que está estrechamente relacionada con la calidad de vida experimentada por el mismo. La “*carga del cuidador*” se define como la

presencia de problemas, dificultades o efectos negativos que influyen en la vida del familiar cuando está cuidando de una persona enferma. El concepto de “carga familiar” se considera en términos de *carga objetiva y subjetiva*. En nuestro estudio hemos utilizado el cuestionario **ECFOS-II** (*Anexo 4*): validado en España, siendo la versión castellana del instrumento Family Burden Interview Schedule (137).

Es un instrumento válido y fiable para evaluar la carga que presentan los cuidadores de personas afectadas de esquizofrenia, siendo la única escala validada al castellano que permite evaluar la carga, incluyendo tanto las dimensiones subjetivas y objetivas de este concepto. El análisis de la consistencia interna demostró una alta homogeneidad entre todos los ítems de la entrevista, así como, en el test-retest, demostrando una estabilidad alta con unos coeficientes tanto para el kappa de Cohen como para el kappa ponderado, con valores entre 0,61 y 1 (137). El cuestionario está compuesto por 9 módulos (*tabla 9*). Cada uno de estos módulos se evalúa de forma independiente. La puntuación total de cada módulo se obtiene realizando la división entre la suma de cada una de las puntuaciones obtenidas en cada ítem y el número de ítems del módulo. El cuestionario es heteroadministrado. No se existen puntos de corte ni a nivel micro (en cada uno de los módulos) ni a nivel macro (en la totalidad de la entrevista) que permitan decidir en qué momento una persona tiene o no carga familiar.

El análisis de componentes principales realizado por los autores del cuestionario confirmó la existencia de los cuatro módulos más significativos (137): ayuda familiar en actividades de la vida cotidiana del paciente (módulo A), contención de comportamientos alterados (módulo B), cambios en la rutina diaria del cuidador (módulo D) y motivos de preocupación (módulo E).

Tabla 9. Módulos e ítems ECFOS-II

MÓDULOS	ÍTEMES
A. Ayuda familiar en actividades de la vida cotidiana del paciente	Aseo personal. Medicación. Tareas del hogar. Compras. Rutina familiar. Transporte. Administración económica. Organización del tiempo. Asistencia a consultas. Gestiones administrativas.
B. Contención de comportamientos alterados	Conductas embarazosas. Demandas de atención. Molestias nocturnas. Heteroagresividad. Autoagresividad. Abuso de alcohol. Abuso de drogas.
C. Gastos económicos	
D. Cambios en la rutina diaria del cuidador (impacto)	Trabajo. Vida social. Tareas domésticas. Atención a otros familiares
E. Motivos de preocupación	Integridad física. Tratamiento. Vida social. Salud física. Vida cotidiana. Dinero. Futuro del familiar
F. Ayuda disponible	
G. Repercusiones en la salud	
H: Evaluación global del informante	Presencia de carga sobre el informante. Carga negativa sobre el informante. Efecto positivo sobre el informante. Presencia de carga sobre la familia. Carga negativa sobre la familia. Efecto positivo sobre la familia.
I: Evaluación global del entrevistador	Presencia de carga sobre el informante. Carga negativa sobre el informante. Efecto positivo sobre el informante. Presencia de carga sobre la familia. Carga negativa sobre la familia. Efecto positivo sobre la familia.

Elaboración propia. Basado en Vilaplana et al. Validación en población española del ECFOS-II (137)

Por tanto, lo que nos permitió la ECFOS-II fue poder valorar por módulos la carga objetiva y subjetiva en el cuidador principal y puesto que la suma es independiente, nos permitió seleccionar aquellos dominios que consideramos básicos para nuestro estudio. Así pues, teniendo en cuenta los objetivos del estudio, los módulos más significativos obtenidos en la validación del cuestionario (137), así como los resultados de estudios previos (4), se seleccionaron en nuestra investigación, para su análisis y evaluación, los módulos: ayuda familiar en actividades de la vida cotidiana del paciente (**módulo A**), contención de comportamientos alterados (**módulo B**), cambios en la rutina diaria del cuidador (**módulo D**), motivos de preocupación (**módulo E**) y ayuda disponible (**módulo F**).

4.4.1.5.2 VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS DE LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA.

Al mismo tiempo se recogieron, a partir de la entrevista realizada al cuidador principal y de los datos recogidos en la historia clínica de la persona afectada por la enfermedad, una serie de datos *sociodemográficos y clínicos de la persona con esquizofrenia (Anexo 5)*, como: edad, sexo, convivencia y diagnóstico.

4.4.1.5.3 CALIDAD DE VIDA EN EL CUIDADOR PRINCIPAL DE PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA.

Para nuestra investigación decidimos emplear el cuestionario World Health Organization Quality Of Life (WHOQOL-Bref) que es una versión abreviada del cuestionario elaborado por la OMS para la evaluación de la calidad de vida (*WHOQOL-100*).

Según una revisión realizada por Harvey et al. (138) acerca de los instrumentos de medida existentes para medir resultados en los cuidadores de personas con problemas de salud mental, determinaron que el cuestionario WHOQOL- Bref (*Anexo 6*), presentaba criterios de importancia, fiabilidad, validez, sensibilidad y factibilidad, determinando que el WHOQOL-Bref, es una

escala de medida identificada, fiable y válida para medir la calidad de vida en el cuidador de personas con problemas de salud mental.

El instrumento *WHOQOL-100* fue desarrollado de una forma cooperativa y simultánea en diversos centros a nivel mundial, para su uso tanto en población general como en personas con diferentes condiciones de salud, incluidos las personas con esquizofrenia, así como en diferentes poblaciones, incluyendo los cuidadores (139). El cuestionario *WHOQOL-Bref* es una versión abreviada del *WHOQOL-100* que mantiene la adecuación de las propiedades del instrumento original (94).

Estructuralmente, se compone de 24 preguntas que conforman 4 dominios y dos preguntas generales relacionadas con la calidad de vida global y con la satisfacción de la salud (*tabla 10*). En total son 26 preguntas. El cuestionario *WHOQOL-Bref* tiene cuatro tipos de escala de respuesta: intensidad, capacidad, frecuencia y evaluación, teniendo todas ellas una graduación de cinco niveles según una escala de Likert. Cada ítem tiene cinco opciones de respuestas ordinales tipo Likert y todos producen un perfil de cuatro dominios que oscilan entre valores de 4 a 20, donde las mayores puntuaciones representan una mayor calidad de vida.

El cuestionario *WHOQOL-Bref* ha sido validado en España (140). A mayor puntuación se corresponde con una mejor calidad de vida. No existen puntos de corte y el cuestionario debe ser autoadministrado.

Tabla 10. Preguntas generales y dominios. Cuestionario WHOQOL-Bref

1. Calidad de vida global	¿Cómo puntuaría su calidad de vida?
2. Estado de salud general	¿Cuán satisfecho está con su salud?
DOMINIOS	FACETAS
5. Físico	<p>Actividades de la vida diaria.</p> <p>Dependencia al tratamiento.</p> <p>Energía y fatiga.</p> <p>Movilidad.</p> <p>Dolor y malestar.</p> <p>Sueño y descanso.</p> <p>Capacidad de trabajo.</p>
6. Psicológico	<p>Imagen corporal y apariencia.</p> <p>Sentimientos negativos.</p> <p>Sentimientos positivos.</p> <p>Autoestima.</p> <p>Espiritualidad/religión/creencias personales.</p> <p>Pensamiento, aprendizaje, memoria y concentración.</p>
7. Relaciones sociales	<p>Relaciones personales.</p> <p>Apoyo social.</p> <p>Actividad sexual.</p>
8. Medio ambiente	<p>Recursos económicos.</p> <p>Seguridad física y protección.</p> <p>Cuidados de salud y sociales: accesibilidad y calidad.</p> <p>Hogar.</p> <p>Adquisición de información/habilidades.</p> <p>Oportunidades para las actividades de ocio.</p> <p>Entorno físico (contaminación/ ruido/tráfico/clima).</p> <p>Transporte.</p>

Fuente: elaboración propia. Basado en WHOQOLGroup. WHOQOL-Bref: introduction, administration, scoring and generic version of the assessment. (94)

4.4.1.6 PROCEDIMIENTO DE RECOGIDA DE DATOS.

Desde Marzo de 2013 y durante el periodo de un año se llevó a cabo el estudio.

Inicialmente, se identificó al total de personas que eran atendidas en el CSML y que presentaban un diagnóstico de esquizofrenia y sus diferentes subtipos, según criterios de la CIE-10, obteniendo un total de 165 personas. A partir de este registro, se procedió a la selección aleatoria mediante tabla de números aleatorios de las personas con esquizofrenia con el fin de poder confeccionar la muestra para el estudio piloto.

La captación de la muestra se llevó a cabo a través del envío de una carta (*Anexo 1*). Esta carta estaba dirigida a la persona con esquizofrenia, explicando con claridad los objetivos del estudio y solicitando su permiso para participar y colaborar en el mismo, tanto a la propia persona como a su cuidador principal. Al finalizar la misma se especificaba que en los próximos días nos pondríamos en contacto telefónicamente para explicar más detenidamente el estudio así como para concretar una cita, si estaban dispuestos a participar.

El equipo de investigación, formado por una investigadora principal, autora de esta tesis, y dos investigadoras colaboradoras, enfermeras del CSML, se distribuyó de forma aleatoria cada una de las personas con esquizofrenia seleccionadas y cada una de las investigadoras se encargó de contactar telefónicamente con la persona enferma, con el fin de explicar brevemente el objetivo del estudio, solicitar su participación y si aceptaba, identificar a su cuidador principal, es decir, la persona encargada de su cuidado y con la que pasaba la mayor parte del tiempo. A partir de los criterios de inclusión y con el permiso de la persona enferma se concertaba, tanto con la persona enferma como con el cuidador principal identificado, una cita en el CSML para ser informados y solicitar el consentimiento informado.

La investigadora responsable, informaba al cuidador principal y a la persona enferma de los objetivos de la investigación y tras obtener su consentimiento informado, solicitaba a la persona enferma que permaneciera en la sala de espera, mientras que la investigadora y el cuidador principal

permanecían en una sala preparada para tal fin y procedía a la administración de los instrumentos de evaluación. Las tres investigadoras (una principal y dos colaboradoras), estaban entrenadas en la aplicación de los instrumentos y la duración aproximada de la entrevista para la cumplimentación de los cuestionarios fue de unos 45 minutos.

Así mismo, al finalizar la entrevista y una vez terminada la cumplimentación de las encuestas, se preguntó al cuidador principal si estaría dispuesto a colaborar posteriormente en la realización de otra entrevista con el fin de profundizar en algunos aspectos de esta primera entrevista.

4.4.1.7 ANÁLISIS DE DATOS.

Se realizó un análisis descriptivo de las variables sociodemográficas de los cuidadores y de las personas con esquizofrenia mediante la estimación de medias, frecuencias y la desviación típica. A continuación se analizaron de manera descriptiva los resultados del cuestionario de calidad de vida.

Posteriormente, en el contraste de hipótesis se utilizó la *t de Student*, previa comparación de varianzas, para valorar la relación entre una variable cualitativa de dos categorías y una variable cuantitativa, se llevó a cabo el análisis de varianza simple (ANOVA), previa comparación de varianzas, para estudiar la relación entre las variables cualitativas de más de dos categoría y la *correlación de Pearson* para el estudio de la relación entre las variables cuantitativas.

Para el contraste de hipótesis se fijó un riesgo α de 0.05 como límite de significación estadística. El paquete estadístico utilizado para el análisis de las variables fue el SPSS versión 15.0.

4.4.1.8 LIMITACIONES.

- El objeto de estudio son los cuidadores principales de las personas con esquizofrenia que acuden al CSML, por tanto no se ha accedido a los cuidadores principales a las personas que no acuden al CSML o que están siendo atendidos en el sector privado.

- Las expectativas de los sujetos participantes también han de ser tenidas en cuenta como una limitación, ya que es posible que las interpretaciones personales de los objetivos del estudio den lugar a respuestas condicionadas en los cuestionarios.
- El cuestionario ECFOS-II tiene la limitación de que es largo y con bastantes ítems que pueden dificultar la comprensión del mismo y puede ocasionar cansancio en la cumplimentación por el cuidador principal. Por este motivo y teniendo en cuenta los objetivos del estudio, se seleccionaron 5 módulos de los 9 posibles para evaluar en el cuidador principal.
- Este estudio fue llevado a cabo por una investigadora principal y dos investigadoras colaboradoras que han ayudado en la realización de las entrevistas y en la administración de los cuestionarios, por lo que las características personales de las investigadoras pueden influir en el desarrollo de la entrevista y por tanto, en la cumplimentación de los cuestionarios. Motivo por el cual se llevó a cabo una formación específica, un entrenamiento en los cuestionarios y también se llevó a cabo un estudio piloto, con el fin de poner en práctica los cuestionarios y resolver posibles dudas en la cumplimentación. Este aspecto se tuvo en cuenta como variable de control en los resultados no obteniéndose diferencias estadísticamente significativas entre las variables a estudio y las investigadoras.

4.4.2 MÉTODO CUALITATIVO.

La metodología cualitativa ofrece al investigador trabajar en un contexto de descubrimiento, exploración e interpretación (141). Tal y como indica Ruiz-Olabuenaga (142), la estrategia de una investigación cualitativa nos permite descubrir, captar y comprender una teoría, una explicación y los significados.

Dentro de este paradigma interpretativo, la perspectiva utilizada en nuestra investigación ha sido la fenomenología (143), que asume que las personas conocen los fenómenos mediante sus experiencias. La fenomenología nos permite centrarnos en el significado individual y subjetivo de

la experiencia para llegar a su esencia misma (141). Asumimos que la realidad social se compone de numerosos puntos de vista y diferentes versiones de lo vivido (144), por ende, entendemos que dar voz a los cuidadores principales de las personas con esquizofrenia nos permitirá comprender e interpretar adecuadamente el fenómeno de calidad de vida en su cotidianidad.

Es de este modo, que tras evidenciar el nivel de calidad de vida del cuidador principal en sus diferentes dominios, así como la relación existente entre las variables estudiadas y la calidad de vida del cuidador, nos planteamos las siguientes preguntas:

1. ¿Qué significado tiene la calidad de vida para el cuidador principal de personas con esquizofrenia?
2. ¿Cuáles son los aspectos que determinan los dominios de calidad de vida en el cuidador principal?
3. ¿Cómo experimentan los cuidadores principales la carga generada por el cuidado de su familiar?

Estas cuestiones surgen sobre la base de los antecedentes teóricos y empíricos desarrollados en nuestra investigación, por lo que nos acercamos al fenómeno a partir de las siguientes premisas: *el cuidador principal de personas con esquizofrenia experimenta una percepción propia de su calidad de vida como consecuencia de su situación personal y social y presenta unos sentimientos asociados que influyen en su percepción de la calidad de vida.*

4.4.2.1 OBJETIVOS.

Objetivo general: Analizar los componentes que determinan la calidad de vida del cuidador principal de personas con esquizofrenia.

Objetivos específicos:

- Explorar el significado de la calidad de vida en el cuidador.
- Analizar las variables que determinan los dominios de la calidad de vida del cuidador.
- Explorar cómo experimentan los cuidadores principales la carga generada por el cuidado de su familiar.

4.4.2.2 CONTEXTO Y ÁMBITO DEL ESTUDIO.

En total acuerdo con Báez (141), los datos, per sé, carecen de sentido, lo que les dota de sentido es el contexto en el que se han recogido, el proceso que se ha seguido para llegar a ellos y el uso que se va a hacer de ellos. Por ello, y teniendo en cuenta a los cuidadores principales de personas con esquizofrenia que acuden al CSML, reflexionamos acerca de la elección del contexto en el cual se iba a desarrollar la investigación. Inicialmente, se estudió la posibilidad de llevar a cabo el estudio en el domicilio del cuidador principal pero debido a que se estimó que el porcentaje de cuidadores principales que conviven con su familiar enfermo está comprendido entre un 65% y un 85%, se descartó esta opción ante la posibilidad de que la persona receptora de los cuidados estuviera presente en el domicilio y pudiera limitar el discurso del cuidador principal. Posteriormente, y tras varias opciones planteadas, decidimos iniciar nuestro en el CSML, atendiendo a las ventajas que presentaba: una mejor accesibilidad, un recurso conocido por el cuidador principal, una buena infraestructura debido a su reciente edificación, ser un recurso adaptado, rampa de acceso y ascensor, flexibilidad horaria, pues tras solicitar el permiso al coordinador del centro, se nos facilitó la sala en horario de mañana y de tarde, adecuadas condiciones de iluminación natural, espacio y de temperatura.

Por tanto, asumimos iniciar el trabajo de campo en el CSML, pero también decidimos, que una vez contactásemos con el cuidador principal se le ofrecería la opción de realizar la entrevista no sólo en el CSML, sino también en el domicilio o cualquier recurso que el cuidador estimara oportuno.

El CSML, es una edificación reciente, inaugurada en Noviembre de 2009, que dispone de una fachada con cristalerías de colores, que le otorgan una gran luminosidad en el interior. Estructuralmente está compuesto por dos plantas. En la primera planta se encuentra ubicado el programa de infanto-juvenil, adultos y drogodependencias; en la segunda planta se encuentra ubicado el programa de rehabilitación y asertivo comunitario. Todos los programas se encuentran estructuralmente separados unos de otros. Se encuentra ubicado en una zona urbana, con fácil acceso y aparcamiento.

La sala seleccionada para la realización de las entrevistas, se encontraba en la primera planta y pertenecía al programa de infanto-juvenil, elegimos la primera planta porque tenía más fácil acceso, era una zona luminosa y acogedora, las paredes estaban ambientadas con dibujos de niños y era un programa con un tránsito de personas más limitado. Concretamente, se habilitó un despacho que cumplía los siguientes criterios:

- Hora: Se determinó que fuese en horario de tarde pues, la afluencia de usuarios es nula y podríamos disponer de un espacio tranquilo y sin interrupciones. La hora de la entrevista sería acordada con el cuidador principal con el fin de adaptarnos a su disponibilidad.
- Lugar: la sala seleccionada fue un despacho en el servicio de infanto-juvenil, insonorizada, con fácil acceso, con luminosidad y mobiliario acogedor.
- Se prestó especial atención a las condiciones de luz natural y de temperatura. Se pretendió conseguir un espacio cálido con luz tenue no directa y una temperatura adecuada, que invitara a la participación y a la comunicación.
- Mobiliario: mesa redonda, despejada de objetos innecesarios, sillas cómodas con respaldo, reposabrazos y de la misma altura.

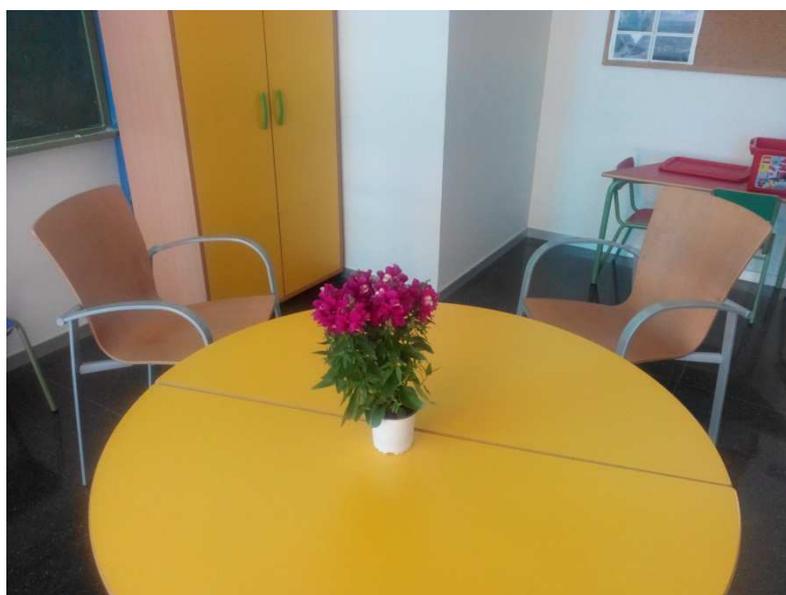
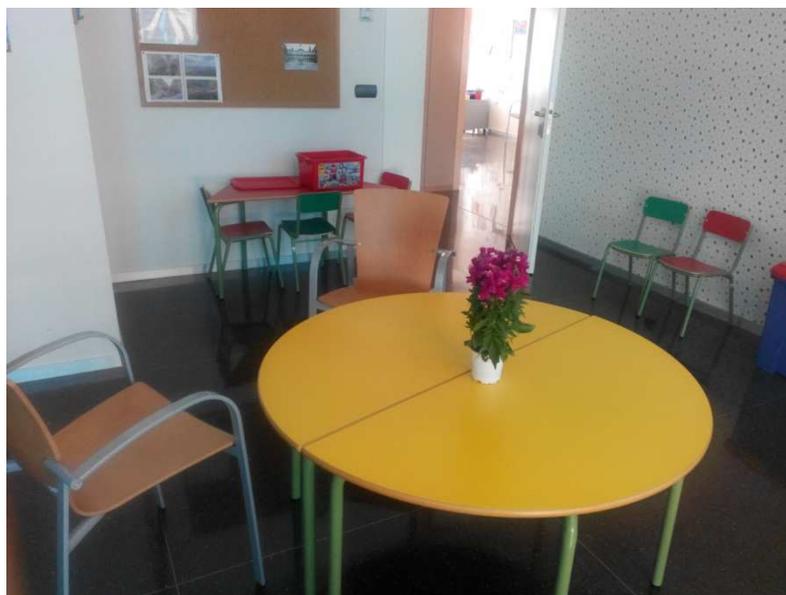
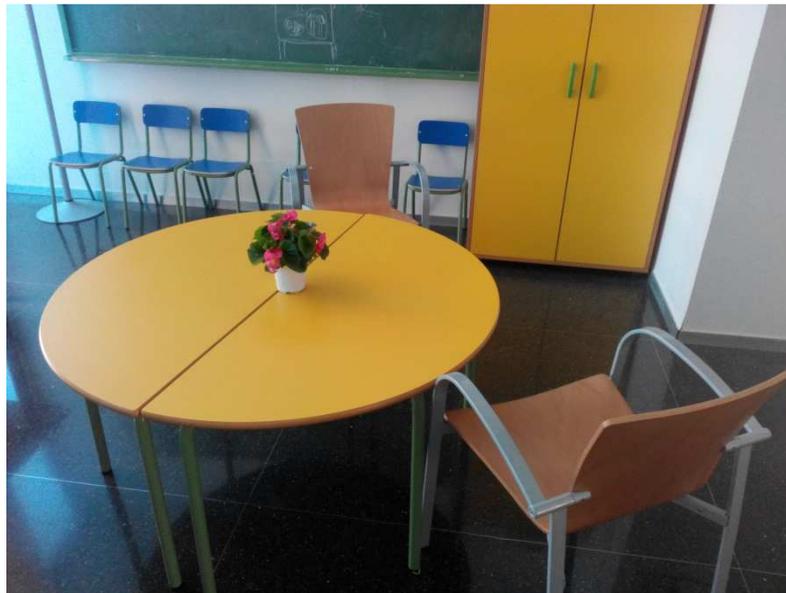
- Posición entrevistador-cuidador principal: se dio especial importancia a la colocación de los asientos. Utilizamos la posición confidencial-colaborativa (129), favoreciendo la confidencialidad, colaboración y compromiso entre el entrevistador y el cuidador principal.
- Los datos generados se grabaron en una grabadora de voz y complementariamente se utilizó el diario de campo.

Todos estos criterios se tuvieron en cuenta con el fin de crear una atmósfera adecuada que permitiera el mayor grado de comodidad tanto para el entrevistador como para el cuidador principal y la creación de un ecosistema compartido y beneficioso para la calidad de las respuestas (129).

Sala de espera



Sala de entrevistas



4.4.2.3 SELECCIÓN DE LA MUESTRA.

La población objeto de estudio, tal y como venimos indicando fueron los cuidadores principales de las personas con esquizofrenia que acuden al CSML. Aprovechando las entrevistas realizadas en el primer estudio y sirviendo estas de base para la selección, se procedió a la elección del cuidador principal en base a las siguientes preguntas criterio (141;144):

- ¿Quiénes tienen la información relevante?
- ¿Quiénes son capaces de dar la información con precisión?
- ¿Quiénes están dispuestos a dar la información?
- ¿Quiénes son los más accesibles física y socialmente?

Para la decisión muestral, además de las preguntas formuladas, se siguieron criterios de heterogeneidad y accesibilidad (143;144) con el fin de lograr el mejor proceso comunicativo y alcanzar la máxima variabilidad en la comprensión del fenómeno.

Inicialmente, comenzamos con dos entrevistas a cuidadores principales. Tras reflexionar sobre estas dos primeras entrevistas, pronto comprendimos que nuestro objetivo de representar el mayor número posible de casos no era lo importante, sino que lo esencial era, la comprensión y la profundización del tema expuesto por el cuidador. Luego, no perseguíamos la máxima variación en el discurso, sino que nuestra opción fue optar por un cierto grado de variación y tipicidad (143). Además, se procedió a realizar un muestreo secuencial conceptualmente conducido (opinático), siguiendo los criterios de heterogeneidad y accesibilidad, ambos relacionados con el concepto de “punto de saturación teórica” (143;144); este punto se alcanza cuando la información recogida es redundante o ya no se añaden datos relevantes en relación a los objetivos de la investigación (145).

Por tanto la selección fue:

- Deliberada e intencionada: se seleccionaron a los cuidadores por representatividad de discurso, buscando aquellas personas que mejor

podían responder a las preguntas de investigación y que permitían conocer e interpretar el fenómeno de estudio en profundidad. Por tanto, la selección fue meditada, pensada y repasada, seleccionando una tipología de informantes de interés para la investigación.

- Flexible y reflexiva: trabajando con la muestra inicial, se han podido descubrir nuevas dimensiones que debían ser estudiadas y precisar de nuevos informantes.
- Dinámica: buscando activamente hasta la saturación de los datos.

Tabla 11. Criterios de selección de la muestra. Estudio cualitativo.

Criterios generales		
1.	Cuidador principal de personas con esquizofrenia.	
2.	La persona a la que presta su cuidado es usuaria del CSML.	
3.	Haber participado en el primer estudio.	
Criterios específicos	VARIABLES ESPECÍFICAS	
1.	Sexo.	Mujer y Hombre
3.	Años cuidando.	Entre 1 y 30 años.
4.	Grado de parentesco.	Madre, padre y hermana.

A la luz de lo visto anteriormente y valorando la pertinencia y adecuación con la finalidad de obtener la información necesaria para la saturación del fenómeno objeto de estudio y su representación en la población de referencia, realizamos un total de 15 entrevistas

4.4.2.4 PROCEDIMIENTO DE RECOGIDA DE DATOS.

El acceso al campo, se produjo tras un análisis documental y tras la realización de un estudio cuantitativo en el que se determinó el nivel de calidad de vida que tenían los cuidadores principales de personas con esquizofrenia. Por tanto, hemos accedido al campo con unos conocimientos previos, pero con unos interrogantes que nos movían a profundizar y a investigar en determinados aspectos.

Durante todo el proceso de investigación se tuvo en cuenta tanto el marco teórico construido a partir de la revisión bibliográfica como los objetivos planteados en la misma.

Las entrevistas fueron llevadas a cabo por la investigadora principal, autora de esta tesis, y asumimos dentro de esta perspectiva cualitativa, que como investigadores, formamos parte de la sociedad y por ende del fenómeno que vamos a investigar y que inevitablemente hemos ejercido algún tipo de influencia en el informante (141;143). También destacamos que ha sido necesaria una preparación y formación por parte de la investigadora y de una profunda reflexión tanto de la virtudes como de los puntos a mejorar, puesto que en el encuentro de la entrevista no hay únicamente preguntas sino que hay tipos de intervenciones en la que el investigador debe fomentar el discurso personal del informante e intervenir pertinentemente en la situación conversacional (144).

El rol de investigadora se ha desarrollado desde la empatía tratando de situarnos en el lugar de las personas y establecer un marco de referencia desde el que hablan, prestando una atención consciente y deliberada para comprender mejor y realizar una deducción por analogía. Para lograrlo hemos dejado en suspenso nuestros propios prejuicios, punto de vista y certezas. Respetando los silencios y desde una complicidad con el informante hasta una ecuanimidad e imparcialidad, siendo respetuoso con las opiniones y desprovisto de cualquier tendencia o inclinación.

De acuerdo con las preguntas de investigación surgidas, consideramos la entrevista semiestructurada, como el instrumento más adecuado para explorar la forma en que las personas experimentan y entienden su mundo (145). La entrevista, es por definición un acto de interacción social entre dos personas, entrevistador y entrevistado, en el cual se efectúa un intercambio de comunicación cruzada, a través de la cual, el entrevistador transmite interés, motivación, confianza y garantía y el entrevistado devuelve, a cambio, información personal en forma de descripción, interpretación y evaluación (142), permitiéndonos profundizar en aquellos aspectos que constituían el

discurso de la persona y los fundamentos en los que se apoyaba. Así mismo, se complementó, con el uso del diario de campo como método de soporte a lo largo de todo el proceso de planificación y puesta en marcha del trabajo de campo inherente a la investigación.

La entrevista semiestructurada se ha confeccionado a partir de unos intereses informativos, con un guión previo flexible, dejando que cada informante elaborara su propio discurso, siguiendo su propia lógica y sus propias ordenaciones y asociaciones libres.

Para confeccionar el guión y la estructura de la entrevista, se organizó un grupo de expertos en salud mental (1 psiquiatra, 2 psicólogas clínica, 1 enfermera en salud mental y la investigadora principal) con el fin de confeccionar la estructura de la entrevista. Previamente, se informó al grupo de expertos del objetivo y propósito del estudio. Las reuniones se llevaron a cabo en dos ocasiones: una primera ocasión previa al estudio piloto y otra posterior al pilotaje. Una vez confeccionado el guión inicial, se solicitó la valoración por los directores de la tesis así como en sus posteriores modificaciones.

Así mismo, se confeccionó un consentimiento informado en el que se informaba al cuidador principal de los objetivos y características de esta segunda parte de la investigación (*Anexo 7*).

Inicialmente, se confeccionó un guión inicial, con el que se realizaron las entrevistas pilotos (*Anexo 8*), el cual era flexible y no necesariamente se siguió estrictamente el orden establecido, sino que variaba en función de si el tema emergía espontáneamente por el cuidador o no.

Posteriormente, mediante contacto telefónico se les solicitó a los cuidadores principales su participación y concretar la fecha y el lugar más cómodo y accesible para ellos.

El rol que asumió la investigadora durante la entrevista con respecto al informante fue de asimetría, de extraño (129;141), a través del cual el informante pertenece al área de investigación y se instala en un plano superior,

pues dispone de la información que es ajena al investigador. Pero a la vez complementaria, manteniendo una actitud indagadora y de escucha activa, delimitando su intervención a la propuesta de los temas a tratar y funcionando como un espejo, con el fin de profundizar en el discurso, comprender y aprehender el significado del mismo. El objetivo fue alcanzar los distintos matices del discurso que configuran un determinado tema según diferentes puntos de vista o experiencias.

Como método complementario se utilizó el diario de campo desde el inicio del proyecto de investigación. Este constituyó un instrumento fundamental no sólo a la hora de perfilar el proyecto de investigación sino también a lo largo de todo el proceso de la misma, en calidad de registro del aprendizaje llevado a cabo durante la investigación (145;146). En él se fueron anotando fechas, reuniones, decisiones tomadas y desarrollos de las entrevistas (observaciones, expresiones, gestos, miradas...en el cuidador, así como percepciones, sensaciones, reflexiones e ideas de la investigadora surgidas durante y después de la entrevista). Esto nos sirvió de complemento a la hora de transcribir las entrevistas. De este modo siguiendo a Kvale (145) “el diario de campo nos va a proporcionar un marco para comprender y reflexionar sobre los procesos y los cambios de la producción del conocimiento a lo largo de toda la investigación con entrevistas”.

A su vez, todas las entrevistas fueron grabadas, previo consentimiento informado (*Anexo 7*), mediante una grabadora.

Se inició un proceso de pilotaje tal y como recomienda Janesick (147), con dos entrevistas en el mes de Abril de 2014. Para el pilotaje se eligieron a dos madres debido a que en el estudio anterior se evidenciaron diferencias estadísticamente significativas tanto en la calidad de vida percibida como en el dominio salud física y psicológica con respecto a los padres. El objetivo de este proceso de pilotaje fue el de poner en práctica el guión, valorar el entorno en el que se lleva a cabo la entrevista, probar las habilidades de la entrevistadora así como para probar el funcionamiento de la grabadora. A su vez, se procedió al

análisis de las siguientes dimensiones siguiendo un orden establecido (148;149):

1. Guía de la entrevista: comprobamos la comprensión de las preguntas por parte del cuidador principal, su inteligibilidad en cuanto a su contenido y significado y su claridad en cuanto a su formulación y lenguaje.
2. La coherencia del constructo teórico de la entrevista como documento de recogida de información. Valoramos la coherencia de las preguntas con los objetivos inherentes a la investigación.
3. Factores contextuales y espacio-temporales. Se valoraron:
 1. Fecha y momento del día en el que se lleva a cabo la entrevista.
 2. Duración: inicialmente se prefijo 1 hora, teniendo en cuenta que podrían existir variables que lo condicionaran.
 3. Lugar: CSML aunque podría realizarse en otro lugar si el cuidador principal lo consideraba más accesible y cómodo para él.
 4. Idoneidad del espacio.
 5. Interferencias producidas.
 6. Posición entrevistador-entrevistado, lugar de colocación de la grabadora para el registro, de tal forma que no repercuta en la atención de los informantes ni lo incomode y que facilite la grabación correcta del discurso.
4. Aspectos no previsibles que surgen durante el desarrollo y que pueden interferir en los resultados.

Tras la recogida de los primeros datos, se llevó a cabo la transcripción de los datos textuales a partir de las grabaciones. Se incluyeron tanto datos contextuales, como notas de campo tomadas durante la realización de la entrevista. Se procedió al análisis de la estructura y el contenido, detectando las siguientes oportunidades de mejora:

1. Cuando surgía un concepto nuevo, aprovechar aún más la oportunidad para profundizar en el mismo.

2. El cuidador principal acudió con el familiar enfermo pese a que en el contacto telefónico se le sugirió que no era necesario acudir con su familiar.
3. Algunas palabras no eran comprendidas por los informantes, lo que hizo necesario sustituirlas por otra sinónima y adaptarlas a los códigos culturales de los informantes.
4. Observamos que la entrevista era dispersa, por lo que decidimos dividir la entrevista en dimensiones, con el fin de agilizar la entrevista y focalizar las dimensiones a estudio.

Ante esto, procedimos a modificar aquellos aspectos que eran susceptibles de mejora. Se realizaron modificaciones en la “apertura” y en el “desarrollo” del guión de la entrevista, manteniendo los apartados de “contacto inicial”, “introducción al motivo de la entrevista” y “cierre” (*Anexo 9*).

En el momento de realizar las entrevistas, tuvimos siempre presente las condiciones de tiempo, temperatura, luminosidad, lugar y registro de las mismas, atendiendo a la privacidad, preferencias y comodidad del entrevistado.

A pesar de haber planificado la sala de entrevistas en el CSML, en el contacto telefónico con el cuidador principal se le ofreció la posibilidad de realizar la entrevista en su domicilio u otro lugar que quisiera, pero todos decidieron realizar la entrevista en el CSML. En cuanto al horario, se produjeron modificaciones, pues en un principio estaban organizadas por la tarde, debido a que el tránsito de usuarios es menor en el CSML, y así se evitarían las posibles interrupciones y mantendríamos la privacidad, pero a seis cuidadores principales se les realizó la entrevista por la mañana por petición propia ante la imposibilidad de acudir por la tarde. Del total de la muestra, 2 no acudieron en la fecha acordada, por lo que decidimos volver a contactar con ellos para identificar el motivo, en ambos casos fue un olvido, por lo que volvimos a concretar una fecha.

El tiempo medio de duración de las entrevistas fue de aproximadamente 35 minutos. No obstante algunas de ellas llegaron a durar más de una hora,

pero no creímos conveniente interrumpir debido a que las aportaciones ofrecidas en el discurso, suponían un grado de profundización en los dominios a estudio.

Respecto a la cuestión de cuantos cuidadores principales entrevistar, se tuvo en cuenta el criterio de saturación o redundancia que designa el momento en el que el entrevistador se percata de que añadir nuevos datos a su investigación no ocasiona una mejor comprensión del fenómeno estudiado (145). Así, realizamos un total de 15 entrevistas (*Anexo 10*).

4.4.2.5 ANÁLISIS DE CONTENIDO DEL DISCURSO.

El análisis de contenido estriba en un conjunto de técnicas sistemáticas que tratan de analizar, estudiar e interpretar el sentido oculto de la comunicación escrita, visual o verbal (150). Este tipo de análisis no sólo se reduce al contenido manifiesto del material analizado, sino que también ahonda en su contenido latente y en el contexto social donde el mensaje tiene lugar, y le permite al entrevistador llegar a comprender mejor los datos y relacionar adecuadamente los conceptos (151).

El procedimiento de análisis de contenido puede realizarse de un modo inductivo o deductivo. En nuestro caso, los antecedentes teóricos y empíricos desarrollados en nuestra investigación, nos acercan a una cierta comprensión del fenómeno estudiado, siendo más recomendado entonces, realizar una aplicación de categorías de modo deductivo, que nos permita llegar de lo general al conocimiento del fenómeno de un modo particular teniendo presente el contexto (152), y en constante evaluación con los modelos teóricos para ser modificadas si es necesario (153).

En el análisis de contenido se realiza a partir de tres fases tales que preparación, organización e informe (154;155):

Preparación

En esta fase se lleva a cabo la selección de la muestra, así como la selección de las unidades de análisis una vez que los datos han sido transcritos en términos de precisión, fidelidad e interpretación y transformados en texto escrito.

Las unidades de análisis han de estar claramente definidas y se deben seleccionar adecuadamente. El análisis de contenido cualitativo suele utilizar unidades no demasiado limitadas, como podrían ser las unidades lingüísticas físicas (por ejemplo, la palabra, frase o párrafo) utilizados con mayor frecuencia en el análisis de contenido cuantitativo. Por ello, resulta adecuado utilizar las entrevistas como unidad de análisis. Es muy importante dar sentido a los datos para llevar a cabo el análisis de contenido, por ende, en esta fase la investigadora estuvo totalmente concentrada en los datos, realizando una escucha activa y lectura cuidadosa y reiterativa de los mismos.

La transcripción de nuestras entrevistas se llevó a cabo mediante el programa Sound Organizer. Cada entrevista fue analizada, no sólo con la ayuda de la grabación y transcripción, sino también con las anotaciones del diario de campo, la observación y la evidencia científica, guiando así nuestras decisiones con respecto a la recogida y análisis de los mismos.

Organización

Durante esta etapa se llevó a cabo la creación de diferentes códigos en el texto, entendidos éstos como unidades de análisis compuestas por varias líneas o frases que exponen una idea central (146) y la creación de categorías y subcategorías de análisis mediante la agrupación de los diferentes códigos y la comparación constante de los mismos. En nuestra investigación desarrollamos un proceso deductivo de codificación y categorización a partir de las preguntas que se nos plantearon y los objetivos propuestos: significado de calidad de vida para el cuidador principal; aspectos que determinan los dominios de calidad de vida y la carga generada por el cuidado de su familiar.

También se realizó aquí una triangulación (148) contrastando datos y teoría. Se confrontaron los datos aportados por los cuidadores con los datos obtenidos en el primer estudio, así como la evidencia científica encontrada. A su vez, se recurrió a asesores expertos sobre el fenómeno para verificar los datos obtenidos y obtener mayor fiabilidad en los mismos.

El proceso de análisis de contenido fue asistido por ordenador mediante el programa informático MaxQda11, que permitió un mejor manejo de los datos mediante la organización y análisis de los mismos.

Informe

Finalmente, una vez verificados y generados los resultados, se han depurado y trabajado las conclusiones, verificando y comprobando la calidad de las mismas y elaborando un informe intentando plasmar la riqueza de la investigación y sus aportaciones.

4.4.2.6 LIMITACIONES.

Consideramos que una de las limitaciones de este segundo estudio es que, pese a considerar que el horario de tarde era el más indicado debido a que se minimizaban el número de interrupciones, algunas de las entrevistas se realizaron por la mañana por petición expresa del cuidador. Por lo que priorizamos el criterio de accesibilidad. A pesar de ello, se intentó minimizar al máximo las interrupciones.

Puesto que hemos partido de unos conocimientos previos acerca del fenómeno de estudio, es posible correr el riesgo de disminuir la creatividad del investigador, por lo que hemos intentado no ser cautivados por esta y profundizar en el fenómeno de interés.

Por último, consideramos que uno de los obstáculos identificados es que el desarrollo del estudio se ha llevado a cabo en el CSML, lugar donde la investigadora principal está directamente involucrada como profesional del mismo, por lo que somos conscientes de que esta situación ha podido influir en

el desarrollo de las entrevistas, atendiendo a que la misma resulta un sujeto ubicado en el estudio.

4.5 RIGOR METODOLÓGICO.

Para asegurar la validez y el rigor metodológico de esta investigación hemos utilizado una triangulación metodológica (131;132), entendida como el uso de múltiples métodos con el fin de lograr una mayor comprensión del fenómeno al verlo desde varias perspectivas diferentes y validar los hallazgos encontrados.

Por ello, junto a los cuestionarios validados utilizados para analizar la calidad de vida y sus variables en el cuidador principal, se han utilizado las entrevistas individuales, así como la observación, y la búsqueda y revisión de la literatura existente.

Con respecto a la observación, se ha llevado a cabo no sólo como método complementario a la investigación, sino también como proceso sistemático y descriptivo tratando de conocer, interpretar y capturar el significado y alcance de lo que expresaban los cuidadores principales (143;156).

En cuanto a la revisión bibliográfica, se recurrió a diferentes:

- Metabuscadores: Tripdatabase.
- Sumarios de evidencias: guías de práctica clínica.
- Bases de datos: Cuiden plus, Biblioteca Cochrane Plus, Dialnet, Medline, Embase, Lilacs, Scielo, Tesis doctorales en red.
- Fuentes estadísticas de información: Centro Regional de Estadística de la Región de Murcia (CREM). Instituto Nacional de Estadística (INE).
- Publicaciones procedentes de organismos e instituciones: Servicio Murciano de Salud. Subdirección General de Salud Mental. Boletines Oficiales del Estado, Boletines Oficiales de la Región de Murcia, Reales Decreto.

En cuanto a la estrategia de búsqueda se utilizaron las palabras clave o descriptores Medical Subject Heading (MeSH) y su traducción a través de la herramienta Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS) combinados con los operadores booleanos (AND, OR, NOT): Nursing Care, Caregivers, Schizophrenia, Therapy, Family therapy, Quality of life, Mental disorders, Family burden, Gender identity, Mental health assistance, Mentally disabled persons, Health impact assessment, Nursing theory, History nursing, Qualitative Research.

Atendiendo al criterio de validez en el marco de esta investigación mixta, referida a la cuestión de si el método investiga y mide los rasgos que se pretende investigar (145;146;157), tratamos mediante la primera parte de la investigación, medir y cuantificar de forma objetiva la calidad de vida del cuidador principal, para ello se procedió a un muestreo de forma aleatoria y a la utilización de cuestionarios validados. En la segunda parte, la validez referida a la medida en la que nuestras observaciones reflejan los fenómenos y variables que nos interesaban, intentamos adoptar una mirada crítica hacia el análisis, con comprobaciones continuas de la credibilidad y plausibilidad de los hallazgos (145;147), validando los mismos y verificando por parte de los informantes los resultados obtenidos para comprobar si se sentían identificados por ellos, así como intentando teorizar continuamente los hallazgos de las entrevistas. Todo ello enmarcado dentro un proceso reflexivo, en el que somos conscientes de que como investigadores nos encontramos dentro del proceso de interpretativo de investigación, como sujetos ubicado en el campo, asumiendo la subjetividad del investigador cualitativo, desde la formulación de la pregunta de investigación, selección de los participantes, ámbito de estudio y recogida de datos.

En cuanto a la fiabilidad de los datos, entendida como la coherencia, confiabilidad y la estabilidad en una medición cuando se repite en condiciones idénticas (145;157), se ha conseguido utilizando instrumentos de medida con características de fiabilidad, consistencia, sensibilidad y especificidad. Del mismo modo, también se ha descrito y explicado detalladamente todo el

proceso de investigación, ante la posibilidad de repetirse en condiciones idénticas. En la segunda parte de la investigación, hemos intentado comprobar que las transcripciones estuvieran libres de fallos, para ello comprobamos una y otra vez las transcripciones. Durante la codificación se utilizó la comparación constante, así como la creación de memorandos para registrar el razonamiento de la idea. En el análisis se implicó, además de la investigadora principal, uno de los directores de tesis, con el fin de utilizar la comparación del trabajo de un analista con el del otro, evitando así posibles sesgos, detectando omisiones y asegurando la coherencia. Por último, en esta segunda parte, la saturación de los datos fue un elemento a considerar, de tal manera que se llevaron a cabo todas las entrevistas necesarias hasta conseguir la saturación de la información.

En cuanto al tercer criterio de generalidad, entendida como la generalización de los resultados obtenidos a la población fuera de las circunstancias estudiadas en la investigación particular (146), a través de la primera parte hemos pretendido generalizar los resultados a la población general. Mientras que en la segunda parte, no pretendimos generalizar, sino más bien comprender el fenómeno en profundidad, por lo que podemos decir que los resultados son transferibles a contextos que compartan similitudes sociodemográficas y socio-culturales como el contexto en el que se recogen los datos.

4.6 CONSIDERACIONES ÉTICAS.

El proyecto de investigación fue presentado en el Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia, obteniendo un dictamen favorable.

Así mismo, el proyecto se presentó al jefe de sección de psiquiatría del Área III de la Región de Murcia obteniendo su aprobación y permiso, tanto del mismo como de la Subdirección General de Salud Mental, para llevar a cabo el estudio en dicha Área.

Además, se contactó con los autores de validación de los cuestionarios seleccionados, con el fin de solicitar la información necesaria, así como su permiso y autorización para la utilización de los mismos.

Antes del inicio de la investigación, se informó tanto a las personas seleccionadas como a sus cuidadores principales acerca de la finalidad del estudio y sus objetivos, así como de su confidencialidad y se garantizó el anonimato de la información recogida (*Anexo 2*). Se aseguró de que la información fuese comprendida y se dispuso de un tiempo para dudas y aclaraciones. Finalmente, se obtuvo el consentimiento informado (*Anexo 2 y 7*) tanto de la persona enferma de esquizofrenia y del cuidador principal antes de ser entrevistado.

Se aseguró el anonimato tanto en la realización de los cuestionarios como en la transcripción de las entrevistas. Así mismo, se aseguró que la transcripción fuera lo más fiel posible al original, comprobando una y otra vez la transcripción.

CAPÍTULO V. RESULTADOS.

Para resumir e interpretar los resultados de esta investigación mixta utilizaremos la propuesta realizada por Creswell y Plano- Clark (135): en primer lugar resumir e interpretar los resultados cuantitativos y en segundo lugar resumir e interpretar los resultados cualitativos.

5.1 RESULTADOS CUANTITATIVOS.

5.1.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS DE LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA (TABLA 12).

La edad media de las personas con esquizofrenia que aceptaron participar en el estudio es de 42,52 años, con una variación de 14,14 años. En cuanto al sexo, un 78,7% son hombres y un 21,3% mujeres. En cuanto al tipo de convivencia, un 60,7% conviven con sus padres, un 18% con su pareja, un 16,4% solos, un 1,6% con sus hijos y un 3,3% con sus hermanos. El diagnóstico más frecuente es el de F20.0 (Esquizofrenia paranoide) con un 60,7%.

Tabla 12: Características sociodemográficas y clínicas de las personas con esquizofrenia.

VARIABLES	N	%	Media ±DS
EDAD			
Total			42,52±14,14
18-35 años	16	26,2	
36-53 años	31	50,8	
54-70 años	12	19,6	
>70 años	2	3,3	
SEXO			
Hombre	48	78,7	
Mujer	13	21,3	
TIPO DE CONVIVENCIA			
Con sus padres	37	60,7	
Con pareja	11	18	
Solo	10	16,4	
Hermanos	2	3,3	
Con hijos	1	1,6	
DIAGNÓSTICO			
F20	2	3,3	
F20.0	37	60,7	
F20.1	3	4,9	
F20.2	1	1,6	
F20.3	4	6,6	
F20.5	8	13,1	
F20.6	1	1,6	
F20.8	3	4,9	
F20.9	2	3,3	

Estimación de parámetros para una población infinita:

- La edad media de las personas con esquizofrenia está comprendida entre 38,83 años y 46,2 años con una confianza del 95%.
- El porcentaje de hombres con esquizofrenia se encuentra comprendido entre un 68% y un 88%. Mientras que el porcentaje de mujeres con

esquizofrenia se encuentra comprendido entre un 11% y un 31%. Ambos con un nivel de confianza del 95%.

- Con un nivel de confianza del 95%, el porcentaje estimado de personas con esquizofrenia que viven con sus padres se encuentra comprendido entre un 48% y un 72% y el porcentaje de personas con diagnóstico de esquizofrenia paranoide (F20.0), se encuentra comprendido entre un 48% y un 72%.

5.1.2 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS Y DE CARGA EN EL CUIDADOR PRINCIPAL.

5.1.2.1 Características sociodemográficas (tabla 13).

La edad medida de los cuidadores principales que han participado en el estudio es de 57,31 años, con una variación de 14,8 años. El mayor porcentaje (39,3%) se encuentra en la franja de edad de 54-70 años (figura 4).

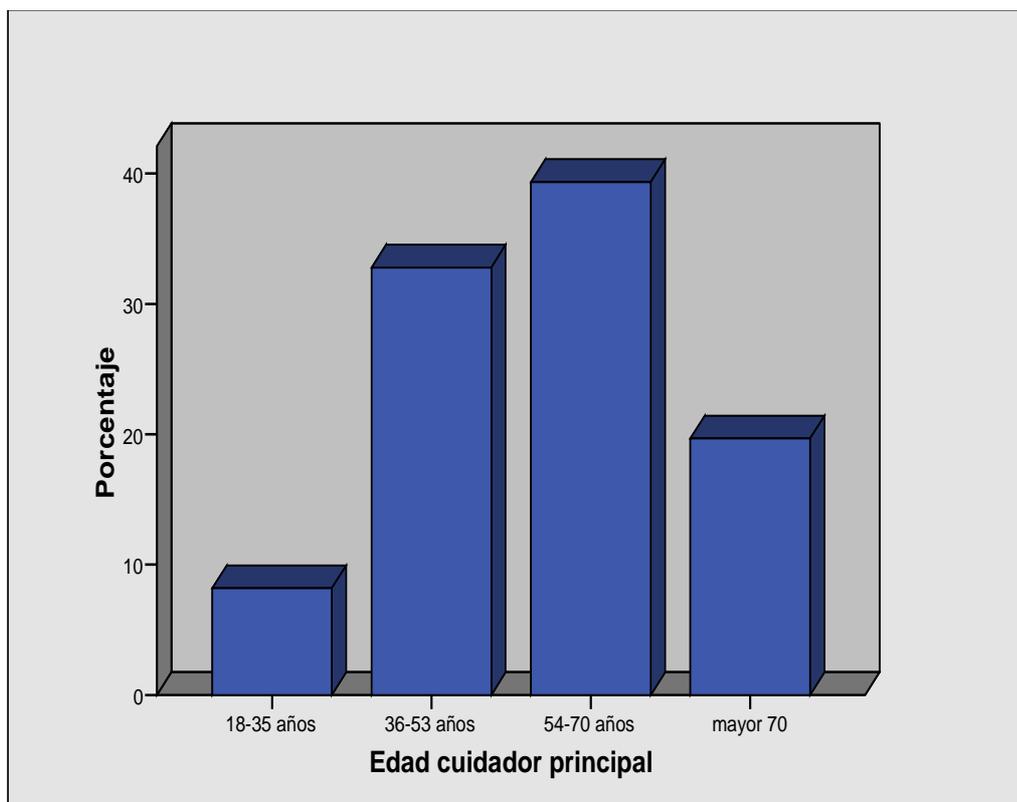


Figura 4. Distribución según la edad del cuidador principal.

En cuanto al sexo un 68,9% son mujeres y un 31,1 % son hombres (figura 5).

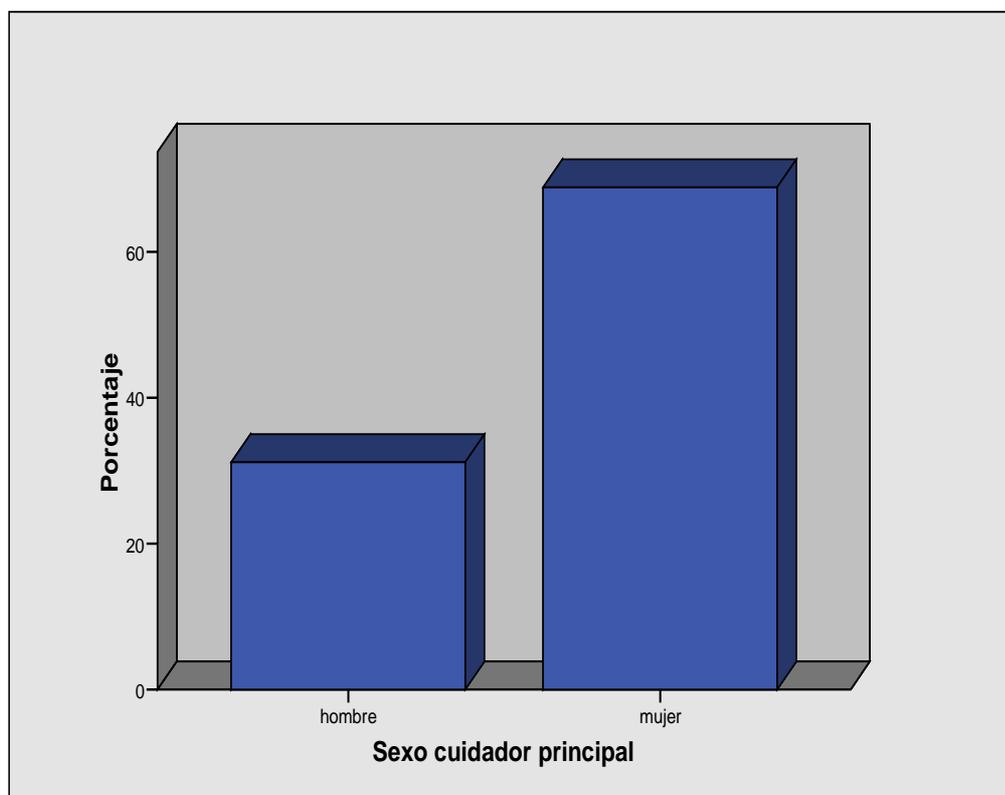


Figura 5. Distribución según el sexo del cuidador principal.

La mayoría de los cuidadores principales viven en Lorca (83,6%), seguidos de un 13,1% que viven en Totana, y un 3,3% en Puerto Lumbreras.

La media de años que el cuidador lleva dedicado al cuidado de su familiar enfermo se sitúa en 12,98 años, con una variación de 9,04 años.

En cuanto al grado de parentesco, un 42,6% son las madres las que ejercen el rol del cuidador principal, un 16,4% son los cónyuges, seguido de un 13,1% por las hermanas y un 13,1% por los padres, un 8,2% son los hermanos, mientras que un 6,6% son otros familiares hijos, primos y cuñados los que ejercían de cuidador principal (figura 6).

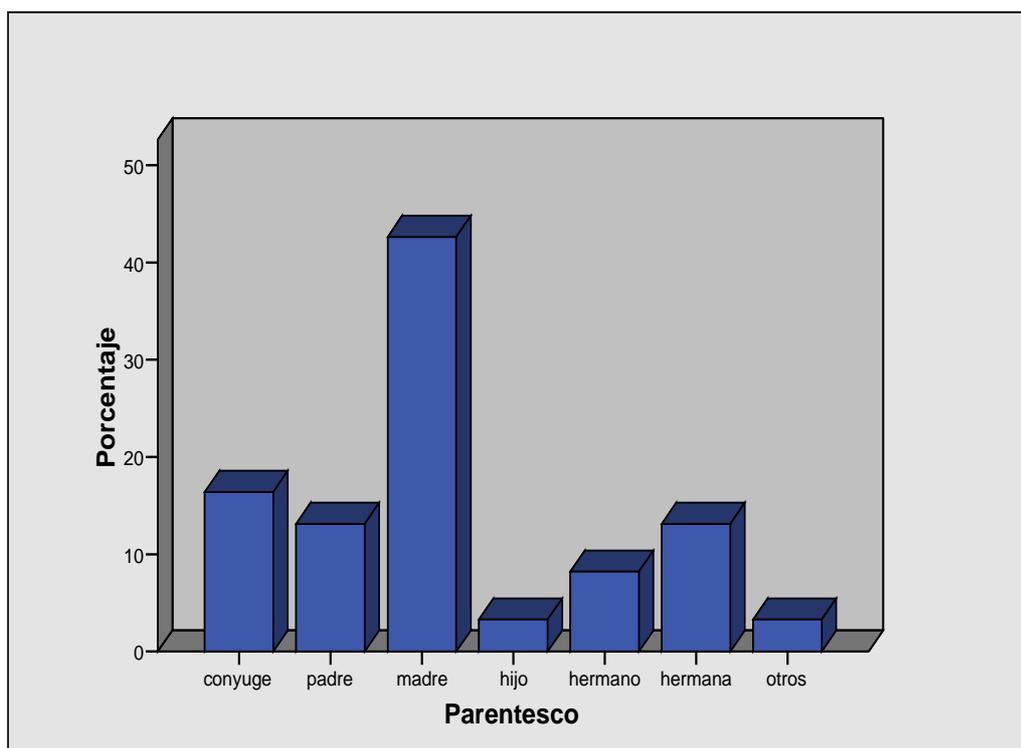


Figura 6. Distribución según el grado de parentesco del cuidador principal.

Con respecto a la variable de frecuencia en la relación con su familiar afectado de la enfermedad, un 82% de los cuidadores principales dedican más de 4 horas/día, un 6,6% dedica entre ½ hora y 1 hora/ día, un 4,9% menos de ½ horas/día. Un 1,6% ente 3 y 4 horas/día y un 1,6% menos de 1 hora/semana.

La mayoría de los cuidadores principales (75,4%) afirma convivir con su familiar enfermo y un 24,6% no conviven con él. Así mismo, la mayoría no trabajan fuera de casa (80,3%).

En cuanto a la valoración de la relación con la persona enferma, el cuidador principal la califica mayoritariamente como “buena” (62,3%), un 14,8% como “muy buena”, un 11,5% como “regular”, un 8,2% como “normal” y un 3,3% “mala”.

En cuanto a si han recibido IF, tal y como recomiendan las principales guía de práctica clínica, la mayoría (75,4%) afirma no haber recibido ese tipo de intervención, mientras que un 24,6% afirma haberla recibido.

TABLA 13: Características sociodemográficas del cuidador principal

VARIABLES	N	%	Media ± DS
EDAD			
Total			57,31±14,8
18-35 años	5	8,2	
36-53 años	20	32,8	
54- 70 años	24	39,3	
>70 años	12	19,7	
SEXO			
Hombre	19	31,1	
Mujer	42	68,9	
CIUDAD			
Lorca	51	83,6	
Totana	8	13,1	
P. Lumbreras	2	3,3	
AÑOS DEDICADOS AL CUIDADO.			
Total			12,98±9,04
1-5 años	16	26,2	
6-10 años	13	21,3	
11-15 años	13	21,3	
>15 años	19	31,1	
GRADO DE PARENTESCO			
Madre	26	42,6	
Cónyuge	10	16,4	
Hermana	8	13,1	
Padre	8	13,1	
Hermano	5	8,2	
Otros	4	6,6	
FRECUENCIA EN LA RELACIÓN			
Más de 4 horas/día	50	82	
Menos de 1 hora/semana	1	1,6	
Menos de ½ hora/día	3	4,9	
Entre ½ hora -1hora/día	4	6,6	
Entre 2-3 horas/día	2	3,3	
Entre 3-4 horas/día	1	1,6	
CONVIVENCIA CON EL			
Sí	46	75,4	
No	15	24,6	
TRABAJAR FUERA DE CASA			
Sí	12	19,7	
No	49	80,3	
RELACIÓN CON ÉL			
Muy buena	9	14,8	
Buena	38	62,3	
Normal	5	8,2	
Regular	7	11,4	
Mala	2	3,3	
HA RECIBIDO IF			
Sí	15	24,6	
No	46	75,4	

5.1.2.2 Carga en el cuidador principal de personas con esquizofrenia

Los valores más altos de la puntuación media de carga en el cuidador principal se obtienen en los módulos A (ayuda familiar en las actividades de la vida cotidiana) y E (motivos de preocupación por el paciente) (Tabla 14).

Tabla 14 Módulos seleccionados del cuestionario ECFOS- II.

	<i>Módulo A Ayuda familiar en actividades de la vida cotidiana del paciente Media (DS)</i>	<i>Módulo B Contención comportamientos alterados Media (DS)</i>	<i>Módulo D Cambios en la rutina del cuidador Media (DS)</i>	<i>Módulo E Motivos de preocupación por el paciente Media (DS)</i>
Carga objetiva	1,16 (0,85)	0,25 (0,43)	0,71 (0,77)	
Carga subjetiva	0,84 (0,68)	0,34 (0,53)		2,17 (0,90)

Módulo F: Ayuda de la que dispone el cuidador principal: Un 59% afirma no disponer de ayuda en el cuidado, mientras que un 41% declara disponer de ayuda en el cuidado de su familiar enfermo para poder descansar o cuando él no puede hacerlo solo (figura 7).

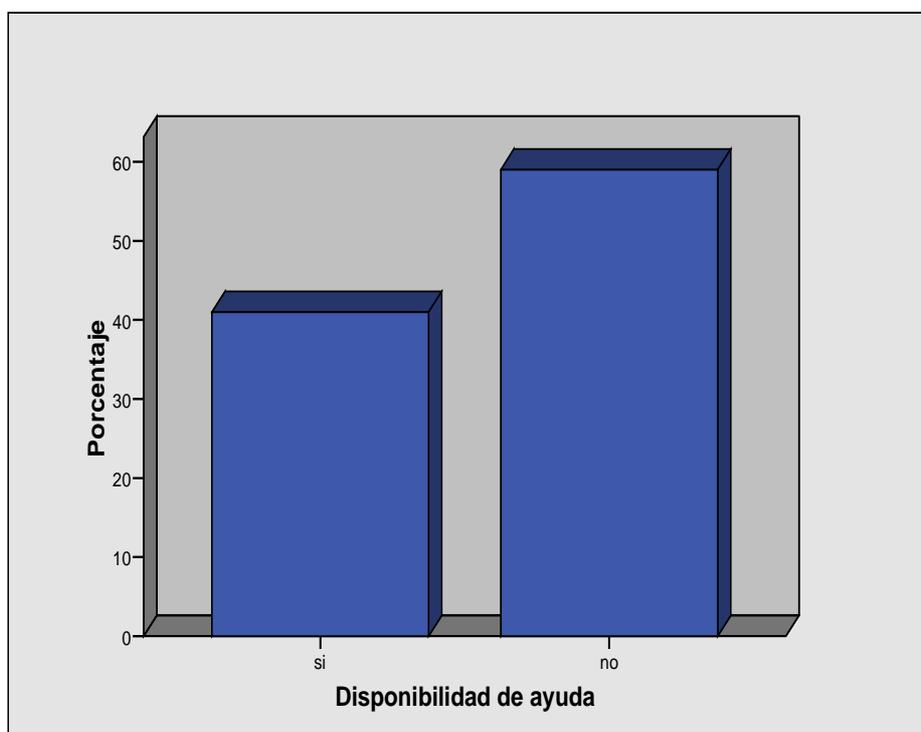


Figura 7. Módulo F. Disponibilidad de ayuda

Estimación de parámetros para una población infinita:

- Con una confianza del 95%, la edad media del cuidador principal está comprendida entre 53,45 años y 61,16 años. El porcentaje de mujeres cuidadoras principales se encuentra comprendido entre un 57% y un 79%. De tal manera que podemos estimar que el porcentaje de mujeres cuidadoras es superior al 50% con una $p < 0,01$.
- Con una confianza del 95%, la media de años que el cuidador lleva al cuidado de su familiar enfermo está comprendida entre 10,62 años y 15,34 años.
- En cuanto al grado de parentesco, se estima que el porcentaje de madres que son cuidadoras principales es superior al 30% con una $p < 0,02$.
- En cuanto a la convivencia se estima que el porcentaje de cuidadores principales que conviven con su familiar enfermo está comprendido entre un 65% y un 85% con una confianza del 95%. Más del 70% de los cuidadores principales pasa más de 4 horas/día con su familiar enfermo con una $p < 0,02$.
- El porcentaje de cuidadores que no trabajan fuera de casa es superior al 70% con una $p < 0,05$.
- Con una confianza del 95%, la media de la puntuación en el Módulo A (carga objetiva) está comprendida entre 0,94 puntos y 1,38 puntos. Mientras que la media en la puntuación del módulo A (carga subjetiva) está comprendida entre 0,67 puntos y 1 punto.
- La media de la puntuación en el Módulo E se estima comprendida entre 1,94 puntos y 2,4 puntos, con una confianza del 95%.
- El porcentaje de cuidadores que no disponen de ayuda para el cuidado de su familiar enfermo está comprendido entre un 47% y un 71%, con una confianza del 95%.

Además hemos analizado la relación entre la carga percibida por el cuidador principal y las características sociodemográficas de la persona con esquizofrenia, encontrando las siguientes relaciones significativas:

Con respecto a la variable “tipo de convivencia” de la persona enferma se observan diferencias significativas en la carga experimentada por el cuidador principal en los módulos A y E (tabla 15).

Tabla 15. Relación entre la carga en el cuidador principal y el tipo de convivencia de la persona enferma

	Tipo de convivencia	N	Media	DS	T	gl	Sig. (Bilateral)
Módulo A (objetiva)	Con padres	37	1,21	0,83	3,7	24,9	0,00
	Solo	10	0,45	0,49			
Módulo A (subjetivo)	Con padres	37	0,96	0,7	3,69	26	0,00
	Solo	10	0,33	0,4			
Modulo E	Con padres	37	2,4	0,89	3,06	45	0,00
	Solo	10	1,45	0,78			
	Tipo de convivencia	N	Media	DS	T	gl	Sig. (Bilateral)
Módulo A (objetiva)	Con hermanos	2	1,80	0,84	3,24	10	0,00
	Solo	10	0,45	0,49			
Modulo E	Con hermanos	2	2,85	0,40	2,39	10	0,03
	Solo	10	1,45	0,78			

También hemos analizado la relación de la carga percibida en el cuidador principal y sus características sociodemográficas, encontrando las siguientes relaciones significativas:

Existen evidencias de asociación entre la variable sexo y el Módulo E, siendo los motivos de preocupación mayor en las mujeres (M= 2,35; DS= 0,82) que en los hombres (M= 1,77; DS=0,95), ($t(59) = -2,44$, $p = 0,01$).

Se observan evidencias de asociación entre el grado de parentesco (padre y madre) y el Módulo A (objetiva y subjetiva), Módulo B (objetiva y subjetiva), Módulo D, Módulo E (tabla 16). La ayuda del cuidador principal en las actividades de la vida cotidiana (objetiva) es mayor en la madre (M=1,31; DS=0,79) que en el padre (M=0,62; DS=0,68) ($t(32) = -2,20$, $p = 0,03$). La ayuda del cuidador principal en las actividades de la vida cotidiana (subjetiva) es

mayor en la madre (M=1; DS=0,67) que en el padre (M=0,47; DS=0,51) ($t(32)=-2,03$, $p= 0,05$). La carga (objetiva) generada por la contención de los comportamientos alterados es mayor en la madre (M=0,3; DS=0,5) que en el padre (M=0,05; DS=0,07), ($t(27)= -2,40$, $p= 0,02$). La carga (subjetiva) generada por la contención de los comportamientos alterados es mayor en la madre (M=0,46; DS=0,64) que en el padre (M=0,1; DS=0,14), ($t(30)= -2,64$, $p= 0,01$). Los cambios en la rutina del cuidador es mayor en la madre (M=0,77; DS=0,87) que en el padre (M=0,18; DS=0,22), ($t(31,6)= -3,14$, $p= 0,004$). Los motivos de preocupación son mayores en las madres (M=2,64; DS=0,71) que en los padres (M= 1,65; DS=0,92) ($t(32)= -3,20$, $p= 0,00$).

Tabla 16. Relación entre la carga percibida y grado de parentesco (padre y madre).

	Parentesco	N	Media	DS	t	gl	Sig. (Bilateral)
Módulo A objetiva	Padre	8	0,62	0,68	-2,20	32	0,03
	Madre	26	1,31	0,79			
Módulo A subjetiva	Padre	8	0,47	0,51	-2,03	32	0,05
	Madre	26	1	0,67			
Módulo B Objetiva	Padre	8	0,05	0,07	-2,40	27	0,02
	Madre	26	0,3	0,5			
Módulo B Subjetiva	Padre	8	0,1	0,14	-2,64	30	0,01
	Madre	26	0,46	0,64			
Módulo D	Padre	8	0,18	0,22	-3,14	31	0,00
	Madre	28	0,77	0,87			
Módulo E	Padre	8	1,65	0,92	-3,20	32	0,00
	Madre	28	2,64	0,71			

En cuanto a la frecuencia de la relación, se observa una diferencia estadísticamente significativa en el módulo A y E (tabla 17).

Tabla 17. Relación entre la carga en el cuidador y frecuencia en la relación con la persona enferma

	Frecuencia en la relación	N	Media	DS	t	gl	Sig. (Bilateral)
Módulo A objetiva	< ½ hora/día	3	0,23	0,57	-8,6	49,2	0,00
	>4 horas/día	50	1,28	0,82			
Módulo A subjetiva	< ½ hora/día	3	0,2	0,1	-6,43	20	0,00
	>4 horas/día	50	0,91	0,66			
Módulo E	½-1 h/día	4	0,96	0,82	-3,13	52	0,00
	>4 horas/día	50	2,33	0,84			

En cuanto a la variable convivir con la persona enferma se evidencian diferencias estadísticamente significativas en los módulos A, B, E (tabla 18).

Tabla 18. Relación entre la carga en el cuidador y la convivencia con la persona enferma

	Convivencia con la persona enferma	N	Media	DS.	t	gl	Sig. (Bilateral)
Módulo A objetiva	Si	46	1,34	0,81	3,08	59	0,00
	No	15	0,61	0,72			
Módulo A subjetiva	Si	46	0,96	0,66	2,44	59	0,01
	No	15	0,48	0,62			
Módulo B Objetiva	Si	46	0,29	0,47	1,94	45,7	0,05
	No	15	0,11	0,25			
Módulo E	Si	46	2,39	0,82	3,59	59	0,00
	No	15	1,51	0,81			

En cuanto a la variable trabajar fuera de casa, existen evidencias de asociación entre esta variable y el Módulo E. La carga experimentada en el cuidador principal por la preocupación por la persona enferma es mayor en aquellos cuidadores principales que trabajan fuera de casa (M=2,54; DS= 0,57) que en aquellos cuidadores que no trabajan fuera de casa (M=2,08; DS=0,94) ($t(27)= 2,15$, $p= 0,04$).

5.1.3 CALIDAD DE VIDA EN EL CUIDADOR PRINCIPAL DE PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA.

5.1.3.1 Valores globales de los dominios.

A continuación se exponen las puntuaciones obtenidas en los dominios de calidad de vida de la escala WHOQOL- Bref (*tabla 19*) y posteriormente se transforman estos resultados de cada dominio, tal y como recomienda el grupo WHOQOL (94), con el fin de que los resultados sean comparables con los del WHOQOL-100 (*tabla 20*).

Tabla 19. Puntuaciones por dominios de la calidad de vida en el cuidador principal (WHOQOL- Bref)

Dominios	Mínimo	Máximo	Media	DS
D. Físico	7	18	13,08	2,75
D. Psicológico	6	19	12,52	2,76
D. Relaciones Sociales	4	20	12,93	2,95
D. Medio Ambiente	6	18	12,90	2,18

Tabla 20. Puntuaciones transformadas para ser comparables con la WHOQOL- 100

Dominios	Mínimo	Máximo	Media	DS
D. Físico	19	88	56,92	17,23
D. Psicológico	13	94	53,38	17,25
D. Relaciones Sociales	0	100	55,82	18,43
D. Medio Ambiente	13	88	55,77	13,66

Estimación de parámetros para una población infinita:

- La puntuación media en el dominio físico está comprendida entre 52,43 puntos y 61,41 puntos con una confianza del 95%. Si realizamos un contraste unilateral de la media podemos estimar que la puntuación

media en la población para el dominio físico es inferior a 61 puntos con una $p < 0,05$.

- La puntuación media en el dominio psicológico está comprendida entre 48,8 puntos y 57,8 puntos, con una confianza del 95%. Si realizamos un contraste unilateral de la media podemos estimar que la puntuación media para el dominio psicológico en la población es inferior a 57 puntos con una $p < 0,05$.
- Con una confianza del 95%, la puntuación media en el dominios relaciones sociales está comprendida entre 51,01 puntos y 60,63 puntos. Se estima que la puntuación media para el dominio relaciones sociales en la población es inferior a 59,5 puntos con una $p < 0,05$.
- Con una confianza del 95%, la puntuación media en el dominio medio ambiente está comprendida entre 52,21 puntos y 59,33 puntos.

5.1.3.2. Valores de los ítems de calidad de vida (*tabla 21*).

De los 26 ítems, aquellos en los que la media de la muestra se encuentra por debajo de “lo normal” (puntuación 3), según criterio de la escala WHOQOL-Bref, son los ítems: “Calidad de Vida” ($M=2,92$; $DS=0,95$), “Disfrutar de la vida” ($M=2,85$; $DS=1,13$), “Dinero suficiente para cubrir sus necesidades” ($M=2,66$; $DS=0,96$), “Oportunidad para realizar actividades de ocio” ($M=2,49$; $DS=1,10$), “satisfacción con su sueño” ($M=2,82$; $DS=1,02$), “Sentimientos de tristeza o desesperanza”, variable recodificada, ($M=2,85$; $DS=0,98$). En el resto de ítems la puntuación obtenida en la media está por encima de 3.

5.1.3.3 Preguntas generales (*tabla 22*).

La puntuación media de la calidad de vida percibida por los cuidadores principales es de 2,92 puntos, valor inferior a “lo normal” (puntuación 3), según criterio de la escala. Un 36% califica su calidad de vida como “poco” o “muy mala”.

La puntuación media obtenida en la satisfacción por su estado de salud percibido por los cuidadores principales es de 3,10 puntos y un 37,3% determina que está satisfecho “lo normal”.

Tabla 21. Ítems calidad de vida en el cuidador principal. WHOQOL-Bref

ÍTEMS	Media	DS
1. ¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	2,92	0,95
2. ¿Cuán satisfecho está con su salud?	3,10	0,96
3. ¿En qué medida piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	2,59	1,20
4. ¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	2,62	1,17
5. ¿Cuánto disfruta de la vida?	2,85	1,13
6. ¿En qué medida siente que su vida tiene sentido?	3,39	1,05
7. ¿Cuál es su capacidad de concentración?	3	0,79
8. ¿Cuánta seguridad siente en su vida?	3,15	0,85
9. ¿Cuán saludable es el ambiente físico de su alrededor?	3,36	0,85
10. ¿Tiene energía suficiente para la vida diaria?	3,33	0,87
11. ¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	3,46	1,01
12. ¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	2,66	0,96
13. ¿Qué disponible tiene la información que necesita en su vida diaria?	3,25	0,8
14. ¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio?	2,49	1,1
15. ¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	3,62	1,01
16. ¿Cuán satisfecho/a está con su sueño?	2,82	1,02
17. ¿Cuán satisfecho/a está con su capacidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	3,11	0,93
18. ¿Cuán satisfecho/a está con su capacidad de trabajo?	3,08	0,95
19. ¿Cuán satisfecho/a está de sí mismo?	3,25	0,99
20. ¿Cuán satisfecho/a está con sus relaciones personales?	3,36	0,98
21. ¿Cuán satisfecho/a está con su vida sexual?	3,02	0,95
22. ¿Cuán satisfecho/a está con el apoyo que obtiene de sus amigos?	3,34	0,96
23. ¿Cuán satisfecho/a está de las condiciones del lugar donde vive?	3,61	0,98
24. ¿Cuán satisfecho/a está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	3,41	0,91
25. ¿Cuán satisfecho/a está con su transporte?	3,33	0,83
26. ¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión?	3,15	0,98

* Los ítems 3, 4, 26 puntúan a la inversa.

Tabla 22. Preguntas generales WHOQOL-Bref.

1. ¿Cómo puntuaría su calidad de vida?

	<i>Muy mal</i>	<i>Poco</i>	<i>Lo normal</i>	<i>Bastante bien</i>	<i>Muy bien</i>	<i>Media</i>	<i>DS</i>
1. ¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	4,9%	31,1%	34,4%	26,2%	3,3%	2,92	0,95

2. ¿Cuán satisfecho está con su salud?

	<i>Muy Insatisfecho</i>	<i>Insatisfecho</i>	<i>Lo normal</i>	<i>Satisfecho</i>	<i>Muy satisfecho</i>	<i>Media</i>	<i>DS</i>
2. ¿Cuán satisfecho está con su salud?	3,3%	24,6%	37,3%	27,9%	6,6%	3,10	0,96

Estimación de parámetros para una población infinita:

- La puntuación media para la pregunta general relacionada con la calidad de vida está comprendida entre 2,67 puntos y 3,16 puntos con una confianza del 95%.
- La puntuación media para la pregunta general relacionada con el estado de salud está comprendida entre 2,85 puntos y 3,35 puntos con una confianza del 95%.

5.1.3.4 Valores de los diferentes dominios y sus ítems.

Dominio Físico (incluye los ítems 3,4,10,15,16,17,18):

- Ítems 3: *¿En qué medida piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que piensa?* Un 26,2% respondió “un poco”, 24,6% “normal”, 23% “nada”, 21,3% “bastante” y un 4,9% “extremadamente”.
- Ítems 4: *¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?* Un 29,5 % respondió “bastante”, 27,9% “un poco”, 21,3% “nada”, 19,7% “lo normal” y un 1,6% “extremadamente”
- Ítems 10: *¿Tiene energía suficiente para la vida diaria?* Un 26,2% respondió “un poco”, 24,6% “normal”, 23% “nada”, 21,3% “bastante y un 4,9% “extremadamente”.

- Ítems 15: *¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?* Un 36,1% respondió “bastante”, 27,9% “lo normal”, 21,3% “extremadamente”, 13,1% “un poco” y un 4,9% “nada”.
- Ítems 16: *¿Cuán satisfecho/a está con su sueño?* Un 32,8% respondió “insatisfecho”, 32,8% “lo normal”, 21,3% “bastante satisfecho”, 8,2% “muy insatisfecho” y un 4,9% “muy satisfecho”.
- Ítems 17: *¿Cuán satisfecho/a está con su capacidad para realizar sus actividades de la vida diaria?* Un 37,7% respondió “lo normal”, 31,1% “bastante satisfecho”, 23% “insatisfecho”, 4,9% “Muy satisfecho” y un 3,3% “muy insatisfecho”.
- Ítems 18: *¿Cuán satisfecho/a está con su capacidad de trabajo?* Un 39,3% respondió “lo normal”, 26,2% “bastante satisfecho”, 24,6% “insatisfecho”, 6,6% “muy satisfecho” y un 3,3% “muy insatisfecho”.

Dominio psicológico (incluye los ítems 5,6,7,11,19,26)

- Ítems 5: *¿Cuánto disfruta de la vida?* Un 34,4% respondió “lo normal”, 24,6% “un poco”, 19,7% “bastante”, 13,1% “nada” y un 8,2% “extremadamente”.
- Ítems 6: *¿En qué medida siente que su vida tiene sentido?* Un 36,1 % respondió “bastante”, 34,4% “lo normal”, 13,3% “extremadamente”, 9,8% “un poco” y un 6,6% “nada”.
- Ítems 7: *¿Cuál es su capacidad de concentración?* Un 47,5% respondió “lo normal”, 24,6% “un poco”, 24,6% “bastante”, 1,6% “nada” y un 1,6% “extremadamente”.
- Ítems 11: *¿Es capaz de aceptar su apariencia física?* Un 36,1% respondió “bastante”, 32,8% “moderado”, 14,8% “totalmente”, 13,1% “un poco” y un 3,3% “nada”.
- Ítems 19: *¿Cuán satisfecho/a está de sí mismo?* Un 41% respondió “lo normal”, 29,5% “bastante satisfecho”, 14,8% “insatisfecho”, 9,8% “muy satisfecho” y un 4,9% “muy insatisfecho”
- Ítems 26: *¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión?* Un 42,6%

respondió “medianamente”, 29,5% “frecuentemente”, 14,8% “raramente”, 6,6% “nada” y un 6,6% “siempre”.

Dominio relaciones sociales (incluye los ítems 20,21,22)

- Ítems 20: *¿Cuán satisfecho/a está con sus relaciones personales?* Un 36,1% respondió “lo normal”, 34,4% “bastante satisfecho”, 14,8% “insatisfecho”, 11,5% “Muy satisfecho” y un 3,3% “muy insatisfecho”.
- Ítems 21: *¿Cuán satisfecho/a está con su vida sexual?* Un 54,1% respondió “lo normal”, 16,4% “insatisfecho”, 14,8% “bastante satisfecho”, 8,2% “muy satisfecho” y un 6,6% “muy insatisfecho”
- Ítems 22: *¿Cuán satisfecho/a está con el apoyo que obtiene de sus amigos?* Un 45,9% respondió “lo normal”, 26,2% “bastante satisfecho”, 13,1% “muy satisfecho”, 11,5% “insatisfecho” y un 3,3% “muy insatisfecho”.

Dominio ambiental (incluye los ítems 8,9,12,13,14,23,24,25)

- Ítems 8: *¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?* Un 50,8% respondió “lo normal”, 23% “bastante”, 18% “un poco”, 6,6% “extremadamente” y un 1,6% “nada”.
- Ítems 9: *¿Cuán saludable es el ambiente físico de su alrededor?* Un 44,3 % respondió “lo normal”, 37,3% “bastante”, 8,2% “un poco”, 6,6% “extremadamente” y un 3,3% “nada”.
- Ítems 12: *¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?* Un 50,8% respondió “moderado”, 27,9% “un poco”, 11,5% “nada”, 6,6% “totalmente” y un 3,3% “bastante”.
- Ítems 13: *¿Qué disponible tiene la información que necesita en su vida diaria?* Un 44,3% respondió “moderado”, 39,3% “bastante”, 11,5% “un poco”, 3,3% “nada” y un 1,6% “totalmente”.
- Ítems 14: *¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio?* Un 32,8% respondió “moderado”, 24,6% “nada”, 23% “un poco”, 18% “bastante” y un 1,6% “totalmente”.
- Ítems 23: *¿Cuán satisfecho/a está de las condiciones del lugar dónde vive?* Un 39,3% respondió “bastante satisfecho”, 31,1% “lo normal”,

18% “muy satisfecho”, 8,2% “insatisfecho” y un 3,3% “muy insatisfecho”.

- Ítems 24: *¿Cuán satisfecho/a está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?* Un 42,6% respondió “lo normal”, 39,3% “bastante satisfecho”, 8,2% “muy satisfecho”, 4,9% “muy insatisfecho” y un 4,9% “insatisfecho”.
- Ítems 25: *¿Cuán satisfecho/a está con su transporte?* Un 45,9% respondió “lo normal”, 37,7% “bastante satisfecho”, 8,2% “insatisfecho”, 4,9% “muy satisfecho” y un 3,3% “muy insatisfecho”.

5.1.4 RELACIÓN ENTRE LA CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRINCIPAL Y LAS CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS DE LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA.

Estudiamos la relación entre la calidad de vida en el cuidador principal, en sus diferentes dominios (físico, psicológico, relaciones sociales y medio ambiente), con las variables sociodemográficas de las personas con esquizofrenia (edad, sexo, convivencia y diagnóstico) a las que cuidan, obteniendo una relación estadísticamente significativa con respecto a la variable edad de la persona con esquizofrenia. Así, los cuidadores principales de personas con esquizofrenia (36- 53 años), presentan una mayor calidad de vida en el dominio psicológico ($M=53,02\pm 15,85$) que los cuidadores de personas con esquizofrenia mayores de 70 años ($M=44\pm 0,00$) ($t(30)=2,82$, $p=0,00$).

5.1.5 RELACIÓN ENTRE LA CALIDAD DE VIDA EN EL CUIDADOR PRINCIPAL Y SUS CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS Y DE CARGA.

5.1.5.1 Relación entre la calidad de vida del cuidador principal y sus características sociodemográficas (edad, sexo, ciudad, años dedicados al cuidado de su familiar enfermo, grado de parentesco, frecuencia en la relación, convivencia, trabajar fuera de casa y valoración de la relación).

Con respecto a la variable edad del cuidador principal no se evidencia una relación estadísticamente significativa. Sin embargo, si dividimos la muestra en

dos grupos (≤ 45 años y > 45 años), se observa una diferencia estadísticamente significativa en el dominio físico (tabla 23). Luego existen diferencias significativas, entre la calidad de vida del cuidador principal y la edad (≤ 45 años y > 45 años) con un nivel de significación $P=0,02$.

Tabla 23. Relación entre el dominio físico de la calidad de vida en el cuidador principal y edad del cuidador (≤ 45 años y > 45 años).

	Edad	N	Media	DS	t	GI	Sig. (bilateral)
Dominio Físico	<45 años	15	65,53	18,01	2,30	59	0,02
	>45 años	46	54,11	16,19			

Con respecto a la variable sexo de los cuidadores principales, se observan diferencias estadísticamente significativas entre el sexo y la calidad de vida en el dominio psicológico (tabla 24), siendo menor en la mujer que en el hombre, con un nivel de significación $p=0,01$.

Tabla 24: Relación entre el dominio psicológico de la calidad de vida en el cuidador principal y el sexo del cuidador.

	Sexo	N	Media	DS	t	GI	Sig. (Bilateral)
Dominio Psicológico	Hombre	19	61,32	18,12	2,52	59	0,01
	Mujer	42	49,79	15,77			

Respecto a la variable años dedicados al cuidado, se evidencia que los cuidadores que llevan cuidando entre 11 y 15 años, presentan una menor calidad de vida en dominio medio ambiente ($M=51,15 \pm 10,71$) que los cuidadores principales que llevan cuidando más de 15 años ($M=60 \pm 9,46$) siendo esta relación significativa $t(30) = -2,46$, $p=0,02$.

Con respecto al grado de parentesco, se evidencia una relación estadísticamente significativa entre la calidad de vida percibida (dominio físico, dominio psicológico y dominio medio ambiental) entre la madre y el padre (tabla 25). Por lo que la calidad de vida percibida en el dominio físico, psicológico y medio ambiental en la madre es menor que la calidad de vida percibida en el

padre con un nivel de significación de $p=0,04$, $p=0,009$, $p=0,04$ respectivamente.

Tabla 25. Relación entre la calidad de vida en el cuidador principal y el grado de parentesco (padre y madre).

	Parentesco	N	Media	DS	t	gl	Sig. (Bilateral)
D. Físico	Padre	8	64,25	14,88	2,06	32	0,04
	Madre	26	50,58	16,79			
D. Psicológico	Padre	8	64,13	16,33	2,77	32	0,009
	Madre	26	46,73	15,30			
D. Medio Ambiente	Padre	8	62,75	10,48	2,06	32	0,04
	Madre	26	53,46	11,33			

En cuanto a si el cuidador principal convive o no con la persona enferma de esquizofrenia, se evidencia una relación significativa en el dominio relaciones sociales (tabla 26). Por lo que la calidad percibida (dominio relaciones sociales) en aquellos cuidadores principales que conviven con la persona enferma es menor que aquellos que no conviven con ella con un nivel de significación $p=0,04$.

Tabla 26: Relación entre el dominio relaciones sociales en el cuidador principal y la convivencia con la persona enferma.

	Convivencia	N	Media	Desviación típ.	t	gl	Sig. (Bilateral)
D. Relaciones sociales	Si	46	53,13	18,87	-2,04	59	0,04
	No	15	64,07	14,68			

En cuanto al resto de variables analizadas (ciudad, frecuencia en la relación, trabajar fuera de casa y valoración de la relación) y su relación con la calidad de vida del cuidador principal no se evidencian diferencias estadísticamente significativas.

5.1.5.2 Relación entre la calidad de vida (WHOQOL- Bref) y la carga familiar objetiva y subjetiva ECFOS-II (Tabla 27).

A continuación se muestran las relaciones estadísticamente significativas entre la calidad de vida del cuidador principal, en sus diferentes dominios (físico, psicológico, relaciones sociales y medio ambiente) y la carga experimentada en el cuidado de su familiar enfermo.

Tabla 27. Relación entre calidad de vida WHOQOL- Bref y carga familiar ECFOS-II

	<i>D. Físico</i>	<i>D. Psicológico</i>	<i>D. Relaciones sociales</i>	<i>D. Medio Ambiente</i>
Módulo A (objetiva)	r= -0,36 (p=0,00)	R= -0,26 (p=0,03)	R= -0,45 (p=0,00)	
Módulo A (subjetiva)	r= -0,45 (p=0,00)	R= -0,37 (p=0,00)	R= -0,37 (p=0,00)	
Módulo B (objetiva)	r= -0,28 (p=0,02)			
Módulo B (subjetiva)	r= -0,35 (p=0,00)	R= -0,24 (p=0,05)		
Módulo D	R= -0,38 (p=0,00)	R= -0,25 (p=0,04)	R= -0,27 (p=0,03)	R= -0,26 (p=0,04)
Módulo E	R= -0,31 (p=0,01)	R= -0,28 (p=0,02)		

Existe una asociación estadísticamente significativa (r= -0,36; p=0,00), (r= -0,26; p=0,03), (r= -0,45; p=0,00) entre la carga objetiva del módulo A y los dominios físico, psicológico y relaciones sociales, respectivamente. Así mismo, se evidencia una asociación estadísticamente significativa (r= -0,45; p=0,00), (r= -0,37; p=0,00), (r= -0,37; p=0,00) entre la carga subjetiva del módulo A y los dominios físico, psicológico y relaciones sociales, respectivamente. De tal manera que a mayor carga experimentada, tanto objetivamente como subjetivamente, por la ayuda prestada en las actividades diarias de la vida

cotidiana de la persona enferma, menor calidad de vida en los dominios físico, psicológico y relaciones sociales.

Existe una asociación estadísticamente significativa ($r = -0,28$; $p = 0,02$), entre la carga objetiva del módulo B y el dominio físico. Así, a mayor carga objetiva experimentada por la contención de los comportamientos alterados de la persona enferma, menor calidad de vida en el dominio físico.

Se evidencia una asociación estadísticamente significativa ($r = -0,35$; $p = 0,00$), ($r = -0,24$; $p = 0,05$), entre la carga subjetiva del módulo B y los dominios físico y psicológico, respectivamente. De tal manera que a mayor carga subjetiva experimentada por la contención de los comportamientos alterados de la persona enferma, menor calidad de vida en los dominios físico y psicológico.

Con respecto al módulo D, existe una asociación estadísticamente significativa ($r = -0,38$; $p = 0,00$), ($r = -0,25$; $p = 0,04$), ($r = -0,27$; $p = 0,03$), ($r = -0,26$; $p = 0,04$) en los dominios físico, psicológico, relaciones sociales y medio ambiente, respectivamente. De tal manera que a mayor carga experimentada por los cambios en la rutina diaria del cuidador, menor calidad de vida en los dominios físico, psicológico, relaciones sociales y medio ambiente.

Existe una asociación estadísticamente significativa ($r = -0,31$; $p = 0,01$), ($r = -0,28$; $p = 0,02$), entre la carga del módulo E y los dominios físico y psicológico, respectivamente. Así, a mayor carga experimentada por la preocupación por la persona enferma, menor calidad de vida en los dominios físico y psicológico.

5.2 RESULTADOS CUALITATIVOS.

En este apartado se presenta el análisis del material empírico, no sin antes recordar que el universo de la muestra está comprendido por un conjunto de cuidadores principales de personas con esquizofrenia. A partir de la metodología cualitativa, hemos pretendido dar respuesta a uno de nuestros objetivos generales como es analizar los componentes que determinan la calidad de vida del cuidador principal de personas con esquizofrenia.

Tal y como se indica en el desarrollo metodológico de esta investigación, las cuestiones de fondo que han servido de guía en el itinerario metodológico desde una perspectiva cualitativa han sido:

- 1. ¿Qué significado tiene la calidad de vida para el cuidador principal de personas con esquizofrenia?*
- 2. ¿Cuáles son los aspectos que determinan los dominios de calidad de vida en el cuidador principal?*
- 3. ¿Cómo experimentan los cuidadores principales la carga generada por el cuidado de su familiar?*

A partir de estas cuestiones se han ido constituyendo las categorías de análisis guiadas por las temáticas de interés expuestas en nuestro marco teórico así como, considerando los nuevos problemas que surgieron durante las entrevistas.

En nuestra intención de aprovechar el discurso de las narrativas obtenidas durante la recogida de datos y con el fin de responder a los objetivos de nuestra investigación, hemos ordenado la exposición de los hallazgos según las categorías propuestas para el análisis y, dentro de ellas, las subcategorías que emergieron durante el proceso de codificación y que han resultado más relevantes para la comprensión del fenómeno. A su vez, comprendemos que algunos fragmentos de las entrevistas, sintetizan claves para las cuestiones analizadas en nuestra investigación, por lo que una estrategia utilizada como

modo de ilustrar y reforzar los argumentos, es la inclusión de citas textuales de las entrevistas realizadas, que permitan exponer la idea lo mejor posible.

Para una mayor comprensión de la exposición de resultados, se presenta la estructura general de las categorías y subcategorías aparecidas, en la siguiente tabla:

Tabla 28. Estructura conceptual de los resultados cualitativos

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA
1. ¿Qué significado tiene la calidad de vida para el cuidador principal de personas con esquizofrenia?	1. 1. Significado calidad de vida	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Tener tranquilidad. ➤ Sentirse querido. ➤ Salud. ➤ Trabajo. ➤ Dinero. ➤ “Hacer el bien a los demás”. ➤ “Que él esté bien”.
2. ¿Cuáles son los aspectos que determinan los dominios de calidad de vida en el cuidador principal?	2.1 Aspectos que determinan los dominios de calidad de vida en el cuidador principal de personas con esquizofrenia	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Dominio físico. ➤ Dominio psico-emocional. ➤ Dominio relaciones sociales. ➤ Dominio medio ambiente.
3. ¿Cómo experimentan los cuidadores principales la carga generada por el cuidado de su familiar?	3.1 Experiencia de carga experimentada por el cuidado.	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Sobrecarga: “la batalla” por el cuidado del otro. ➤ Adaptación. ➤ Mujer y cuidado.

5.2.1. CATEGORÍA: CONSTRUCCIÓN DEL SIGNIFICADO DE CALIDAD DE VIDA POR PARTE DEL CUIDADOR PRINCIPAL.

Según el grupo WHOQOL, en el que nos hemos basamos para nuestra investigación en su parte cuantitativa, la calidad de vida es: *"la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes"* (94). De tal manera que, la calidad de vida es concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno. Bajo esta óptica, hemos pretendido con el análisis de esta categoría, explorar cómo mujeres y hombres dedicados al cuidado de la persona con esquizofrenia manifiestan su percepción de qué es calidad de vida a partir de sus experiencias de vida.

5.2.1.1 "Para mí, calidad de vida es..."

Atendiendo a que cada ser humano tiene su propio concepto sobre la vida y sobre su calidad de vida, al hablar de esta última, la mayoría de los informantes, en función de sus necesidades personales y de la situación que están viviendo, definen calidad de vida a partir de los elementos, cuestiones o situaciones, que para ellos son importantes, tales como el hecho de tener tranquilidad, ayudar a las personas que lo necesitan o sentirse querido, tal y como queda reflejado en los siguientes discursos:

Tener tranquilidad

Este es un elemento que se halla asociado a la preocupación constante por el familiar enfermo:

"¿Calidad de vida? Pues no sé, tener tranquilidad, hacer la rutina de todos los días, tener tu tiempo de ocio o de tiempo libre, en familia e individual, pero sobre todo en el día a día tener una estabilidad y una tranquilidad que siempre no puede ser así. Más que el ocio, la tranquilidad de todos los días. Decir, me voy a trabajar y sé lo que me dejo en mi casa y sé que puede pasar algo pero ya no estar predispuesto a que esa persona te necesita, que es un adulto, que

no es un niño ni un anciano y que aparentemente a veces parece está sana pero no está, que te necesita” (E11)¹³

El hecho de cuidar a una persona con esquizofrenia que necesita atención constante, les supone un estado de no sentir una tranquilidad absoluta y de un modo u otro “tener presente” al familiar y sus necesidades. Un informante decía al respecto:

“Calidad pues...para mí sería no tener sufrimientos, decir pues llevo mi vida, mi casa nada más, mis hijos, mi trabajo, mi marido, no tener esa cosa, esa cosa que la llevas ahí y que no te deja. Tú vas y vienes, pero esa cosilla siempre la llevas, yo por lo menos no lo puedo dejar...y un domingo si se queda pues...si se ha quedado bien, se quiere quedar acostado, pero si no se quiere venir, esa cosica la llevas ahí, no terminas de estar a gusto del todo. P: ¿Qué sería esa cosa? R: pues esa cosa, no tener esa preocupación” (E10)

Sentirse querido

Se infiere del discurso de los informantes, que el hecho de sentirse queridos y/o valorados por otros, especialmente su pareja, es una cuestión positiva que ellos incluyen dentro de sus significados de calidad de vida:

“Yo tuve una desgracia con mi hija, mi hijo y mi señora, pero tuve la suerte de estar 50 años con mi señora que no quiero [silencio y mirada hacia el suelo], sin menospreciar a nadie, pero era de lo que poco había, estaba muy a gusto, era de lo que no había” (E15); “Calidad de vida es ser feliz, querer a las personas con las que estás y ser correspondido también evidentemente. Lo más importante es sentirte querido por la familia y poco más” (E13)

Salud

Resulta de interés resaltar las numerosas ocasiones con la que aparece, en los discursos de los informantes, la cuestión de la salud, conectando la salud como elemento sine qua non en su comprensión de qué es calidad de vida:

“Calidad de vida es salud.”(E2); “La salud es lo principal, estar como estamos, mi hijo que está bien, que lo veo bien, pues y ya está, que duremos así” (E1)

¹³ En cada uno de los discursos de los informantes aparece la inicial E, para referirnos a la entrevista individual junto con el número de entrevista. Las entrevistas han sido codificadas con un número con el fin de preservar la intimidad de los informantes.

“Para mí calidad de vida es...en primer lugar lógicamente la salud y a partir de ahí pues tener los medios suficientes para llevar una vida normal. Yo particularmente soy de los que piensa que no es más rico el que más tiene sino el que menos necesita” (E12)

Trabajo

Esto mismo ocurre, en las narrativas de los informantes, con la cuestión del trabajo, dado que también es destacable la frecuencia en la que aparece este tema y el énfasis del mismo en el discurso:

“Estas trabajando afrontas cualquier problema, porque puedes solucionar los problemas que entran en la casa, no todos, porque a lo mejor hay cosas que no se puede, pero cuando tú tienes un trabajo haces frente a lo que sea.” (E9)

“Calidad de vida...pues lo que te acabo de decir...porque yo he estado toda mi vida trabajando, he sacado a mis 5 hijos adelante” (E1)

“Pues calidad de vida es (...) tener trabajo y eso sobre todo, bueno de trabajo yo no me quejo, tengo bastante [sonríe]” (E4)

Dinero

En cuanto a la cuestión del dinero, la mayoría de los participantes, refieren no es el principal componente desde una perspectiva de significado de calidad de vida pero sí consideran necesario tener el dinero que se necesita para poder vivir:

“No quiero más dinero porque no me llena viéndolo a él enfermo” (E7); “Porque no es todo tener mucho dinero, sino que a lo mejor tienes un montón de dinero y no tienes calidad de vida.”(E6)

“El dinero lo vamos a dejar, no lo vamos a poner, pero lo vamos a dejar, es necesario evidentemente, pero no es lo más importante” (E13);

“Ni dinero ni nada de nada, el dinero es muy importante pero teniendo el que se necesita, no hace falta más. La salud no se compra con nada de lo que tengas...eso es así.” (E14); “Tener trabajo, salud y el dinero para poder vivir...no más” (E3)

“Hacer el bien a los demás”

Es de resaltar, que varios informantes identifican dentro de su significado de calidad de vida el hacer el bien a los demás, hacer todo lo posible, aunque esto suponga una menor atención a sí mismo, para que los demás se encuentren bien. Así lo podemos apreciar en los siguientes discursos:

“Yo entiendo como calidad de vida también el poder hacer...bueno desarrollar ese sentimiento de altruismo que cada uno pues lleva dentro, en mayor o menor medida, el hacer el bien a los demás cuando tú puedes, bien sea económicamente o espiritualmente” (E5)

“A mi me gusta hacer el bien a todas las personas, pero por los míos pues más todavía...hago todo lo que puedo pero por todos, me lo quito de lo mío siempre para que a los otros no le falte detalle” (E14)

5.2.1.2 “Que él esté bien”

Queremos destacar que para la gran mayoría de los participantes, en repetidas ocasiones y con énfasis en sus discursos, **conectan el significado de su calidad de vida en función del estado de salud de su familiar enfermo**. A nuestro entender, este es un elemento relevante en el que profundizar para una mejor comprensión del fenómeno que venimos abordando:

“Con lo que tengo me basta, que no es mucho y no, no quiero más, no quiero más. Yo quiero que él esté bien, esa sería mi calidad, que él esté bien...” (E7)

“Como ella está mejor pues yo también estoy mejor, claro (...) cuando ella está mal pues yo me pongo fatal.” (E4)

“Pues cuando tienes un hijo es que...antes que tú... lo que quieres es que tus hijos estén felices y que estén bien” (E2)

“Él está disfrutando, él esta a gusto, lo veo bien, pues yo también estoy a gusto” (E10)

Incluso, en ocasiones se pone de manifiesto la importancia que tiene para ellos que la persona esté bien atendida, esto les causa tranquilidad y por tanto, según refieren, calidad de vida:

“¿Calidad de vida? buenos médicos tiene, tiene su psiquiatra, sus psicólogos, está bien, estamos contentos, tiene su buena psiquiatra, su buena psicóloga, sus terapeutas, sus tutores, está bien atendido. La enfermedad está bien atendida para estar tranquilos nosotros y yo no pido nada más” (E7)

Tabla 29. Categoría: construcción del significado de calidad de vida por parte del cuidador principal

SIGNIFICADO CALIDAD DE VIDA	
Tener tranquilidad	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Presentan una preocupación constante por el familiar enfermo, que en la mayoría de las ocasiones, les mantiene en “alerta interna”. ➤ Calidad de vida significa no tener esa preocupación, tener tranquilidad.
Sentirse querido	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Incluyen dentro de su significado de calidad de vida el sentirse queridos y/o valorados por su pareja o familia.
Salud	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Es el principal componente del significado de calidad de vida.
Trabajo	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Es uno de los componentes del significado de calidad de vida pues con trabajo se puede afrontar cualquier situación que se presenta en el hogar.
Dinero	<ul style="list-style-type: none"> ➤ No es el principal componente de su significado de calidad de vida pero está presente en el mismo, pues consideran necesario tener el que se necesita para poder vivir.
“Hacer el bien a los demás”	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Como significado de calidad de vida le otorgan el hacer todo lo posible, aunque esto suponga una menor atención a sí mismo, para que los demás se encuentren bien.
“Que él esté bien”	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Conectan el significado de su calidad de vida en función del estado de salud de su familiar enfermo.

5.2.2. CATEGORÍA: ASPECTOS QUE DETERMINAN LOS DOMINIOS DE CALIDAD DE VIDA EN EL CUIDADOR PRINCIPAL DE PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA.

Uno de los aspectos importantes a destacar en el discurso de los informantes, es el impacto que la enfermedad de su familiar ha tenido en su calidad de vida y la manera en que ésta se ve afectada. Descubrimos cómo el hecho de estar al cuidado de una persona con esquizofrenia da un giro importante en el acontecer diario del cuidador: **“te cambia la vida”**. Esta cuestión que tratamos como un código in vivo durante nuestro análisis, aparece con fuerza en la expresión de los cuidadores entrevistados:

“Es verdad que te cambia la vida, cuando se te pone un hijo malo, pues la verdad que, pues eso que te cambia en el sentido que tienes...hay que tomar un cargo y un cuidado, como una cosa especial” (E2)

“Te cambia totalmente quizás las ideas que tienes de formar tu vida...yo tengo 31 y se enfoca de otra manera, se enfoca la mayor parte del tiempo a la persona que está enferma” (E11)

“Uno no puede llevar ya una vida normal, no se puede llevar una vida normal porque siempre tienes que estar pendientes de ellos” (E7)

Este impacto de la enfermedad en la familia y el cambio tan importante que lleva asociado en el cuidador informal, va unido también a una serie de vivencias, sentimientos y conductas que determinan el significado de calidad de vida para los cuidadores informales entrevistados, cuestiones éstas, que hemos agrupado por dominios (atendiendo al cuestionario *WHOQOL-Bref*) con el fin de obtener una mejor comprensión del fenómeno.

5.2.2.1. Dominio Físico

Los resultados de nuestra investigación cuantitativa reflejaron que la puntuación media en este dominio es, de entre todas las dimensiones, la más alta, lo que se traduce en una mayor calidad de vida en este aspecto. La mayoría de los cuidadores manifiestan encontrarse bien de salud de un modo general más allá de las dolencias propias de la edad en algunos de ellos, que si bien no es una cuestión que les resulte una preocupación:

“Yo bien, sí. Un poco de dolores, la cintura, el cuello me duele mucho también...pues nada, lo que ya, de la edad ya [sonríe]”(E3); “Yo estoy bien de salud”(E7)

“Yo de salud, en el aspecto de la edad que estoy teniendo, no me puedo quejar. Esta misma mañana, he visto a una muchacha que tendría unos 55 años, pues esa mujer iba andando que no podía y yo llego a Totana [sonríe]. Entonces eso es una cosa, tengo que reconocer que estoy, para mi edad, estupendamente” (E15)

No obstante, y teniendo en cuenta el cuidado de un modo holístico, destacamos el discurso de algunos de los participantes, en el que se relaciona directamente el impacto de la enfermedad del familiar a su cuidado y la somatización de los síntomas en su salud:

“Porque la verdad es que al principio de estar (dice nombre del familiar) malo lo pasamos muy mal, toda la familia, porque él no había estado malo nunca y te viene esto tan fuerte y es verdad, pero luego ya...en fin como ya te digo, eso fueron los 4 o 5 primeros años y pues a mí, se ve que me atacó en el estomago porque yo nunca había tenido problema, pues ya se ve que me quede ahí condolida”(E2)

“Pues a veces los problemas que te están preocupando y todo se acumula, entre eso y el dolor de piernas que te entra, que si te duele la espalda, se acumula todo, es una serie de cosas que se acumulan”(E4)

De otra parte, y dada su relevancia en el dominio de calidad de vida que estamos abordando, un aspecto a resaltar en el contenido del discurso, es la **alteración del patrón del sueño** que tiene lugar en la mayoría de los entrevistados:

“Me cuesta mucho coger el sueño”(E4); “Pues sí, a veces cuando estás así preocupada pues sí que hay noches de las que duermes muy poco, porque no puedes dormir, pero bueno, en casos así puntuales”(E3)

“Pues unas veces bien y otras veces pues...” (E1); “Con todos los jaleos que hay en mi casa...yo creo que no solamente yo, mi pareja y yo dormíamos 3-4 horas no dormíamos más y era continuamente un sobresalto, nerviosa...pero ahora estoy volviendo a coger esa estabilidad”(E11)

Entre los posibles factores identificados que les provocaban estas alteraciones en el patrón del sueño, hallamos en primer lugar el estar al cuidado de la persona con esquizofrenia y las cuestiones que de aquí se derivan, como son los problemas y preocupaciones por esta situación vivida, el estrés, el dolor físico y el sentimiento de intranquilidad ya nombrado en otras ocasiones:

“Te acuestas y ella ha estado toda la noche llorando, yendo a la habitación y eso...pues tú estás al otro día hecha polvo porque no has podido dormir en toda la noche” (E4); “Cuando él no puedo dormir, no dormimos nadie” (E7)

“Nada más que pensando mira que esto, mira que lo otro, mira que no curarse, mira que esta enfermedad, hay que ver lo que está sufriendo ella” (E4)

“Cuando me veo más estresada o cualquier cosa, porque a veces te entra más sufrimiento, porque como todo el mundo tienes días más buenos y días más malos” (E2)

“Sobre todo lo relacionado con mi vida, es estrés de (dice el nombre del familiar), de todo. Cuando estás en la cama, ahí es cuando realmente se acuerda uno de...vamos de todo” (E13)

De otra parte, resulta interesante identificar, las estrategias que los informantes utilizan en el marco de su autocuidado, para hacer funcional en la medida de lo posible, su propio patrón del sueño y por ende su calidad de vida. Entre dichas estrategias encontramos las siguientes: tratamiento farmacológico, intentar relajarse para conciliar el sueño lo antes posible o cuidando su dimensión espiritual a través de sus creencias religiosas:

“Me dijeron que para poder dormir me tenían que dar pastillas entonces yo me he acostumbrado a tomarme una pastilla para dormir” (E5); “Estoy tomando actualmente, escitalopram y trankimazin retard, porque el sueño, sí que es verdad que lo estaba perdiendo y he estado durante unos 14 meses que no dormía más de 2-3 horas” (E12)

“Nada, si nos pasamos así...no hacemos nada...[sonríe]” (E7)

“Rezo y ya está. Tengo mi rosario debajo de la cabecera y luego a lo mejor me quedo durmiendo con él” (E2); “Tengo un rosario” (E5)

Por otro lado, los participantes destacan en el ámbito de lo físico, la cuestión del trabajo como un elemento que les aporta calidad de vida. Ocurre, tal y como vimos en la subcategoría que denominamos “tener tranquilidad”, que durante el tiempo que están trabajando, en ocasiones, se les genera un sentimiento de intranquilidad, por el hecho de no poder estar al cuidado de su familiar durante esas horas:

“En mi trabajo me afecta, porque mi hijo me llama y me dice: me siento mal, me duele la cabeza, ven, y no puedo ir y me afecta y me hace sufrir en mi trabajo, porque digo Dios mio como hago para irlo a ver” (E7)

“Cuando trabajaba más, ha sido poco tiempo, pero pues piensas si se habrá levantado, si habrá ido al centro de día...” (E3)

Del mismo modo, se evidencia que para aquellos cuidadores que no trabajan fuera de casa, el trabajo es un aspecto importante y les gustaría estar trabajando, pero son conscientes de que debido al cuidado asumido le dificultaría esta opción:

“Me gustaría si estuviera trabajando, pero ya hay ahí una cosa dependiente que no puedo dejarlo y entonces está uno entre en el trabajo y en la casa y muchos problemas, que no puede llevar uno. Cuando uno esta en un puesto de trabajo, los problemas hay que dejarlos, pero no se puede, hay cosas que no se pueden, que esto no es lo mismo, porque yo ya estoy inquieta de saber que no, el zagal está solo, no tiene relación con la gente, habla a quien le habla y sabe más o menos lo que le estás diciendo pero...si está solo, se mantiene solo ahí apartado (silencio)” (E9)

“Porque yo no me puedo ir a ningún sitio a trabajar, ¿En qué sitio?, ¿voy a poder estar todo el día trabajando? Un día te lo pueden permitir, pero todos los días no puede ser y a lo mejor al mes, vienes al médico, vienes a lo otro, hasta incluso si se ingresa unos días...” (E10)

Incluso en esta misma línea, un testimonio nos relata cómo le hubiera gustado continuar su formación profesional, si las circunstancias no fueran las que tenía en ese momento de su vida, y que se halla en conexión directa con una de las necesidades supremas del ser humano, como es la autorrealización:

“A nivel profesional, porque aunque las cosas han cambiado y están muy mal, si las circunstancias no fueran las que ahora mismo tengo, yo me he hecho

cargo y yo he decidido que quiero hacerlo, pues quizás sí hubiera intentado, lejos de mi casa, encontrar trabajo de lo mío o algo relacionado con...bueno yo soy educadora infantil...entonces incluso me quedé a puertas de la carrera, también quizás mi idea era haberla hecho, entonces ya esas cosas he decidido que no, no hay tiempo para esto, primero son...es que ya no es sólo mi hermano, es también la cría y la situación” (E11)

5.2.2.2. Domino psico-emocional.

Resulta relevante cómo en la mayoría de las entrevistas el tema del estado de ánimo surge espontáneamente, sin necesidad del que el entrevistador haga alusión a ello. Consideramos que, según argumentaron los informantes, la enfermedad del familiar a su cuidado y sus síntomas, les afecta de manera importante en su estado de ánimo. Algunos participantes decían al respecto:

“Pues a mí personalmente a mi ánimo me afecta, porque lo veo día tras día y te duele. Ves cómo ha cambiado, cómo es diferente, entonces emocionalmente yo sí que noto que ahí me afecta mucho” (E11); “Sí a mí me afecta, me afecta bastante en el estado de ánimo” (E13)

“Yo quiero verlo bien...entonces claro cuando no lo veo, como estos días así, pues yo también me bajo, me bajo un poco de moral, no me gusta verlo así, yo sé que eso está ahí.” (E10)

“Pues más que otra cosa al ánimo y pensando en el futuro...a mí concretamente lo que más me preocupa y quizás me tenga un poco obsesionado es el pensar en la ausencia tanto de mi mujer como de la mía...¿qué va a ser luego de él?” (E12)

Entre los factores identificados por los cuidadores y que influyen en su estado de ánimo encontramos, como se mencionó anteriormente, los síntomas de la enfermedad y el estado del familiar con esquizofrenia o la situación en la que se encuentre. En consonancia con esto, en el análisis del dominio psico-emocional, podemos apreciar de nuevo el hecho que expresaban los informantes al expresar su significado de calidad de vida: “**si él está bien, yo estoy bien**”, y cómo el estado de ánimo se restablecería positivamente si el familiar enfermo mejorara y fuese autosuficiente:

“Que él se mejorara y que se pusiera a trabajar [sonríe] pues no sé (silencio) yo

creo que ya no” (E6); “Queremos verlo feliz” (E7)

“Es complicado ¿no?, porque para mí el estado de ánimo sería que mi hijo fuese autosuficiente, es decir, entonces no es fácil...siempre va a estar ahí, lo que pasa es que bueno pues ya con la experiencia y con los años, pues...uno tira para adelante...bueno pues esto es así, te mentalizas, te cuesta trabajo mentalizarse, evidentemente, pero es que no tienes más remedio si eres consciente de la enfermedad” (E13)

La carga emocional y el énfasis con el que los familiares entrevistados exponían la cuestión del estado anímico, así como los elementos presentes en sus argumentaciones, nos permiten inferir que el **dominio psicológico es el más afectado en la calidad de vida del cuidador principal**. Nos resulta de interés en el fenómeno que venimos abordando, el contenido de un discurso en el que mediante una metáfora, el cuidador expresa su estado de ánimo: “risas con llantos”. Este significado se codificó durante el análisis del discurso como un código in vivo: *“A veces tengo ganas de bromas aunque por dentro este uno...aunque me salga luego risa con llanto” (E2)*

Bajo este prisma, son varios los testimonios que hacen referencia a lo que algunos cuidadores denominan **dolor emocional**, y que entendemos se puede considerar como un elemento clave que nos permite conocer la alteración de la que venimos hablando en el marco del dominio psicológico y su relación con la calidad de vida. Especialmente, y desde la perspectiva enfermera en la que se fundamenta esta investigación, en aquello que tiene que ver con la persona y su autocuidado, en el momento que el cuidador no presta atención hacia sí mismo:

“A mí personalmente, a mi ánimo me afecta porque lo veo día tras día y te duele. Ves cómo ha cambiado, cómo es diferente...entonces emocionalmente yo sí que noto que ahí me afecta mucho, a mi padre también, bueno yo creo que a todos, lo que pasa es que unos lo manifestamos más y otros menos. Entonces sobre todo en eso, en el día a día y emocionalmente lo que te duele” (E11)

“Es una cosa que la hago porque me duele, porque las cosas como son, porque es verdad que me duele, porque parece que no siento lo cansada que puedo estar o el daño que me puedo hacer” P: ¿A qué se refiere? R: “Verlo así a mí me...cuando lo veo bien, que a lo mejor llego y vamos a salir, vamos a

andar, lo veo que habla...pero cuando lo veo así como este fin de semana a mí eso me...no sé...me da pena (silencio)” (E10)

Poniendo nombre a los sentimientos

A lo largo del análisis de la exploración de este dominio, pudimos observar el conjunto de sentimientos que vivencian en su labor diaria de cuidado. Así, los informantes destacan por un lado la tristeza, sensación de agobio, preocupación, pena, miedo, culpa, resignación y cansancio espiritual: *“Un día y otro y otro lo mismo, el mismo sistema, pues luego a luego, te cansa, te aburre”* (E6). Sentimientos estos, que en acorde con la definición utilizada por el grupo **WHOQOL**, los hemos codificado también en nuestro análisis cualitativo como *sentimientos negativos* y que en la mayoría de los casos están en conexión directa con el estado del enfermo a su cuidado y/o la situación en el que este se encuentre.

Por otro lado, otros sentimientos y creencias que se infirieron durante este proceso, fueron las emociones positivas que sirven como estrategia de afrontamiento para continuar cuidando y dar sentido al hecho de hacerlo, el sentimiento interno de cuidar, y por último la creencia de relegar el cuidado propio para el final. De este modo, las codificamos durante el análisis como: *sentimientos positivos, un cuidado que surge de mí, relegación del autocuidado.*

Sentimientos Negativos

El sentimiento de **tristeza** es expresado por la gran mayoría de los informantes entrevistados en los siguientes términos:

“Ahora dentro de la tristeza que tengo, vivo” (E6); “sí, sí...llevamos una tristeza dentro siempre, siempre, todos los días llevamos una tristeza, porque lo veo sufrir” (E7); “No le deseo a nadie que le pase esto. Yo creo que es la enfermedad peor que hay, es muy triste, ver una persona joven como él irse deteriorando así y no vivir en la realidad, eso es tremendo (silencio)” (E6)

“En esta vida hay que tener algún sufrimiento y míralo. Yo estaba, la más feliz del mundo y mira tú, me vino esto, pero gordo (...) pues que es un sufrimiento muy grande” (E2)

“Pero no me apetece por eso porque esa chispa que tienes que tener de un poco así de alegría, pues a lo mejor no la tienes” (E10); “Pues estoy de mal humor...lo veo todo negativo, me dan ganas de pegar un topazo en la pared...en fin no sé...es una sensación (silencio)” (E13)

Por otro lado, el sentimiento de **culpabilidad** por no haber realizado bien los cuidados y/o por no haber prevenido que ciertas complicaciones tuvieran lugar, se reflejó en sus discursos acompañados de una importante carga emocional, debido al énfasis que pudimos observar cuando los entrevistados hablaban de ello. Algunos decían al respecto:

“Me siento...a parte de la obligación que siento, me siento un poco culpable, porque como él tiene una enfermedad dual, que aunque me dicen que yo no tengo la culpa de que él haya consumido droga, siento que sí porque no le supe aconsejar cuando era pequeño, no hubiera caído en la droga, entonces ahora que él está así estoy volcada en él” (E7)

“(...) volvió a ingresar por segunda vez, porque yo no sabía que tenía que controlar la medicación que él tomaba y entonces el empezó a tomarse medicación para dormir la que pillaba por delante y entonces ingreso de nuevo por no llevar nosotros un control como teníamos que hacerlo” (E11)

En cuanto a la descripción del sentimiento de **miedo** y el significado que esta vivencia tiene para el cuidador familiar de la persona con esquizofrenia, pudimos observar cómo dicho sentimiento se fundamentaba en dos cuestiones. En primer lugar, manifestaron el miedo a que el familiar a su cuidado pudiese realizar conductas adversas: *“No sabes si en algún momento, alguna vez le puede dar por tomar algo y tienes ese miedo también de que le pueda pasar algo” (E3); “Me da miedo...no vaya a que coja alguna medicación o algo y entonces esa conciencia la tiene uno también que no se le quita” (E9)*

Y en segundo lugar, nos resultó de interés explorar cómo dicho sentimiento aparece con mayor intensidad y frecuencia (en 28 ocasiones concretamente) y acompañado de gran preocupación, en el momento que los entrevistados centraban su discurso en el pensamiento sobre qué ocurrirá

cuando el cuidador no esté y cómo será el futuro que le espera a su familiar al que diariamente cuidan:

“Luego piensas, si yo faltara qué va a pasar con él...porque una es la que los cuida, claro (silencio) o si se pondrá peor. Siempre piensas esas cosas, claro” (E3); “La preocupación que tengo, es que me tengo que ir y dejármelo...eso me está matando, porque sí que están sus hermanos pero no es lo mismo, sus hermanos tienen su vida, su trabajo, su casa y él es muy...va por libre”(E6)

“Lo que más me preocupa es que, por ejemplo, a mí me pasara algo...como el futuro de él, eso es lo que más me preocupa. Yo digo que mientras yo esté pues...lo que quiero es que esté bien atendido” (E10); “A mí concretamente lo que más me preocupa y quizás me tenga un poco obsesionado es el pensar en la ausencia tanto de mi mujer como mía ¿qué va a ser luego de él? Eso es lo que más nos preocupa y me preocupa a mí” (E12)

“Pensar que será cuando yo no esté...bueno y mi padre tampoco, que eso lo tenía mi madre igual en la mente ¿qué pasará cuando yo no esté? Ahora lo dice mi padre ¿Cuándo yo no este qué? Y entonces digo yo después: ¿y si soy yo la siguiente entonces qué? el futuro de él eso sí que me preocupa, eso sí que me calienta a mí la cabeza todos los días, sí” (E14)

También pudimos evidenciar, dentro de los sentimientos negativos, un sentimiento de **carga** generada en el cuidado, que dada la importancia de este aspecto en la calidad de vida del cuidador, decidimos categorizar y exponer de forma más detallada en el último apartado.

Emergió también el sentimiento de **resignación** con la situación que les ha “tocado” vivir como familiares al cuidado de una persona con esquizofrenia:

“Pues dentro de...en mi persona, pues me conformo también, pues como digo, tengo 68 años y hombre...esto son 15 años ya que va a hacer que (dice el nombre de su familiar) está malo” (E2)

“Pues que si la cosa es así pues me tengo que conformar pero a la fuerza, no me queda otra” (E6); “Hay que conformarse con lo que hay ¿no?, como todo el mundo o la mayoría” (E8)

“Entonces, pienso que hay que tirar para adelante y ya está y asumir cada uno en esta vida...cada uno lo que nos ha tocado, sea por culpa de uno, por culpa del diablo o por culpa de lo que sea, que no sabe muchas veces porque le

viene a uno las cosas, pero bueno, pienso que hay que ver las cosas positivas”
(E13)

Ahora bien, nos resultó de interés descubrir durante el análisis, cómo en algunos de los participantes el hecho de “*conformarme con lo que tengo*”, discurso éste que se utilizó como un código in vivo, lo identificaban en conexión directa con el hecho de encontrar bienestar y *disfrutar de la vida*, subcategoría que exponemos más adelante. Estos informantes dijeron:

“Yo me conformo con lo tengo, yo sí, yo no aspiro...teniendo para comer y darles de comer a mis hijos si vienen un día, tener para ponerles un plato de guiso...de lo demás ya me da todo igual” (E1)

“Yo como estoy acostumbrada a eso, que he estado ahí encerrada como yo digo, pues entonces me siento bien” (E9)

Sentimientos positivos

Pudimos evidenciar la existencia de unos sentimientos positivos que refuerzan su quehacer diario en el cuidado. Entre estos se encuentran: ser feliz por el hecho de cuidar, sentirse orgullo por hacerlo, no avergonzarse de tener en la familia un persona con esquizofrenia, las ganas de seguir luchando por el bienestar de este y el amor presente en el cuidado. Los informantes decían al respecto:

“Estoy cuidando de mi hijo encantado y muy feliz, sí francamente muy feliz, en ese punto...que parece una contradicción, pero no lo es...que a mí no me aburre el cuidar de mi hijo” (E12).

“Tiro para adelante y mira que a veces me he encontrado con cosas complicadas de todo y digo no, no, aquí hay que sacar la eso y sacar para adelante porque la verdad en mi casa son bastantes débiles y yo me parece a mí que me he acostumbrado a tirar para adelante” (E4); *“Tirar para adelante como se pueda y ya está”* (E1).

“De cara a las personas que escuchen esto...darle ánimos simplemente y ver las cosas positivas, ver lo más positivo que negativo porque si lo ves negativo [sonríe] luego a luego te pones tú como ellos” (E13)

“Yo orgullosísima de ver que...yo creo que estoy haciendo una buena labor y si es por mi hermano pues más todavía” (E14)

“Lo hago con mucho, con mucho, con mucho agrado, con mucho para favorecerlo a él, para ayudarlo, para ayudarlo de lo que sea (silencio)” (E15); “Estoy volcada en él...lo hago con amor” (E7)

“No me avergüenzo de mi hijo, ni nada y yo sé de muchas madres que madre mía...yo no” (E1); “No me avergüenzo de él en ningún aspecto, toda Lorca lo conoce, lo conocen a mi hijo en cada tienda, todos los conocen...todos los días compra cualquier cosa y (silencio)...yo digo lo importante es que yo no me avergüenzo de él” (E7)

“Un cuidado que sale de mí”

La mayoría de los cuidadores experimentan un sentimiento placentero hacia el cuidado de la persona enferma, que surge del propio cuidador. Así lo podemos apreciar en estos testimonios:

“Hay que tomar un cargo y un cuidado, como una cosa especial” (E2); “Yo sé que tengo que hacerlo y lo hago...y además gustosamente porque es mi hermano” (E14)

“(...) porque lo hago y no es que me obliguen es que lo hago porque sale de mí y lo voy a hacer mientras que pueda” (E10)

“Ya sabes que tienes que estar pues, bueno aunque...lo haces con gusto pero claro tienes que estar ahí y no me cuesta trabajo, pero que, pues tienes que estar ahí día a día” (E3)

Incluso uno de los participantes refiere un sentimiento de obligación para referirse al cuidado de su familiar:

P: ¿Cómo está viviendo el tener que cuidar de (nombre del familiar)? “R: lo estoy viviendo (silencio) me siento (silencio) a parte de la obligación que siento, me siento un poco culpable” (E7)

Relegación del autocuidado: “siempre me dejo la última”

Por último, cabe destacar en torno a esta cuestión, que para la mayoría de las mujeres cuidadoras, el cuidado de ellas mismas, es lo último que realizan en su día a día, pues lo más importante para ellas es el cuidado de su familiar a cargo. Así queda reflejado en los siguientes discursos:

“Yo casi siempre me dejo la última, para mí lo que más me satisface es que mis hijos vivan bien, que estén a gusto” (E6); “Sí porque es lo último que me acuerdo, es lo último que pienso, bueno la última soy yo” (E11)

“Es importante él, lo demás ya como que no me importa” (E7); “Si no tengo tiempo lo primero es él, en este caso es él y mi padre...yo me quedo para la última, eso es la verdad...pero bueno, me lo quito de lo mío para que a los otros no les falte detalle” (E14)

Durante la realización de las entrevistas así como después durante el análisis de las mismas y mi observación participante como investigadora, pudimos evidenciar cómo estos sentimientos, principalmente los denominados como negativos, así como el hecho de dejar el autocuidado en un segundo plano, resultan aspectos que dificultan a los cuidadores para *disfrutar de la vida*, cuestión que analizamos en el siguiente apartado.

Disfrutar de la vida

Si bien, en su mayoría los entrevistados consideraron no disfrutar de la vida todo lo que les gustaría, queremos destacar en el análisis de esta subcategoría, y según refirieron a su vez la mayoría de los informantes, el modo en el que expresaron su significado de *disfrutar de la vida* como algo pasajero, esto es, disfrutar del momento actual y presente. Se infiere de sus discursos, que el cambio que sufre su vida al tener que estar al cuidado de una persona con esquizofrenia, les alerta de lo esencial de disfrutar los momentos en los que se encuentran a gusto:

“Entiendo el disfrute como cosa pasajera, hay momentos que estoy a gusto (...) y la verdad es que disfruto momentos” (E5)

“Poco, poco disfruto, pero con lo poco que tengo ese poquito lo disfruto en realidad, sí, lo disfruto viéndolo que se sienta conmigo a comer, que lo tengo vivo, que come, que sale conmigo a andar por la calle, así disfruto de él...nada más me hace disfrutar” (E7)

Creemos interesante destacar que cuando solicitábamos al cuidador que identificase aquellos aspectos que le hacían disfrutar de la vida se observaba una dificultad a la hora de concretar algún aspecto y no fue hasta la entrevista nº 5 cuando surge alguno de ellos, y más concretamente en las entrevista de

uno de los padres. La mayoría de las mujeres refieren disfrutar cuando ven que los miembros de la familia que se encuentran bien. Cuestión esta, que ya apuntábamos al principio al analizar el significado de calidad de vida que aportaban los informantes en sus declaraciones, es aquella que tiene que ver con el hecho de estar bien en función de que el familiar enfermo esté bien:

“Viéndolo que se sienta conmigo a comer, que lo tengo vivo, que come, que sale conmigo a andar por la calle, así disfruto de él, nada más me hace disfrutar, no pido más.” (E7)

“Encontrarme que en la casa estemos bien, que no haya nadie en el hospital (refiriéndose a su hermano o padre), como es raro la época que no ha habido alguien en el hospital, y que yo me levante bien con ese humor que a veces no tengo” (E11)

“Lo que más me satisface es que mis hijos vivan bien, que estén a gusto, que no haya...de hecho no tiene muchas discusiones” (E6)

5.2.2.3 Dominio relaciones sociales

En cuanto a la familia, como es bien sabido, cualquier cambio en el sistema repercute en el resto del grupo, y de un modo u otro, el entorno familiar queda impregnado por el hecho de que uno de sus componentes esté diagnosticado de esquizofrenia. Pudimos inferir que de algún modo, se va construyendo una nueva estructura familiar, en la que se intenta integrar la difícil experiencia de estar al cuidado de una persona con esquizofrenia:

“Te afecta en todo, eso es una cosa que afecta en todo y no sólo al cuidador, que a ese es al que más, pero también a los demás, a los que viven en la misma casa como a su hermana. Porque si a ella la ven que está muy mal, imagínate tú con los escándalos que forma cuando le dan esas depresiones y esos ataques que le dan, pues claro, tu imagínate si nos afecta” (E4)

“También está limitado (dice nombre de su otro hijo) porque a veces quiere irse a algún sitio con su amigo y tiene pena de su hermano y se queda con nosotros no se va o su hermano le dice quédate con nosotros para que vengas con nosotros y le toca al otro quedarse. (Dice nombre de su otro hijo) está sufriendo por dentro, yo sé que sufre, incluso está mal en el instituto, las notas, está mal” (E7)

“Yo sí que noto que ahí me afecta mucho, a mi padre también...bueno yo creo que a todos, lo que pasa que unos lo manifestamos más y otros menos...entonces sobre todo en eso, en el día a día y emocionalmente lo que te duele” (E11)

Produciéndose una alteración en la propia convivencia de la familia en cuanto a las normas de la misma y los hábitos diarios:

“Hasta no comemos juntos, no es por nada, a mí me gusta comer a la hora que se come y él come a lo mejor a las 16 horas. Está siempre tomando cafés, por la noche igual, yo me gusta de las 20 horas, como mucho las 20:30h y a él le gusta las 22h o las 23h” (E6)

“Tengo que dejar también su marcha de él, sus horarios y sus cosas. Con un enfermo no te puedes tampoco manifestar queriendo saber...a un enfermo mental ponerle pautas no. Hay que dejarlo libre” (E15)

Asimismo, la pareja también se ve afectada bajo el impacto de la enfermedad. Entendemos que esta es una cuestión importante a tener en cuenta, dado que la enfermedad en uno de los miembros de la familia, tiene la posibilidad de afectar aspectos sustanciales de la relación, tanto en lo que tiene que ver con la relación afectiva y emocional como con el equilibrio alcanzado como pareja antes de que la enfermedad se hiciera presente. Nos resulta importante destacar como esta cuestión es manifestada en las narrativas de algunos entrevistados:

“Quizás...con la pareja porque no llegamos ser una pareja independiente (...) sí porque es lo último que me acuerdo, es lo último que pienso, bueno la última soy yo [sonríe] pero lo último que pienso es en él y entonces de esas veces que dices hay problemas y dices puedes ser que sea por esto, es que pasan los días y no...vamos a sentarnos a hablar, a estar tranquilos los dos, vas a contrarreloj pero bueno, que yo creo que a todo el mundo también le pasa aunque no tenga a enfermos...digo yo” (E11)

“La cuestión sentimental con mi mujer pues...como él tenía necesidad de tener nuestra puerta...quería tenerla abierta por miedo de si él se encontraba mal...a las 2 o las tres de la madrugada, pues francamente en ese sentido, en el tema sexual por decirlo así, pues hemos estado bastante prohibidos, esa es la realidad, nos ha afectado durante bastante tiempo (silencio)” (E12)

Así mismo, se evidencia que les influye a la hora de tener pareja sentimental:

“Estoy separada, a la hora de tener una pareja o tal, pues todo eso, no. Es muy difícil, es más complicado entonces pues por un lado lo piensas, pero por otro lado, no porque es tan complicado, pues mejor no y ya está” (E3)

“En mi vida sentimental, no tengo pareja pero me gustaría tener y no puedo, no puedo, porque tengo que estar pendiente de él” (E7)

Otro aspecto dentro de este dominio y que surge espontáneamente, es aquel que conecta la importancia que tiene una relación de pareja satisfactoria con la calidad de vida percibida por el cuidador principal, en términos de compañía, apoyo y felicidad:

“Lógicamente ver a mi mujer que es un encanto, que se ha desvivido lo mismo que yo o más, porque ha tenido que sufrir más porque ha estado más en casa, verla también feliz, eso es lógico. Por eso ahora, si puedo ayudarla a salir a andar aunque lo haga por la mañana con los amigos, por la tarde lo hago con ella, eso es lo fundamental para mí” (E12)

“Porque perder a una hija como yo he perdido es lo más grande que le puede pasar a un padre, pero una compañía como la que yo tenía no tiene altura, porque (dice nombre de su mujer) (...) tuve la suerte de estar 50 años con mi señora que no quiero [silencio y mirada hacia el suelo], sin menospreciar a nadie, pero era de lo que poco había, estaba muy a gusto, era de lo que no había” (E15)

Por último, un aspecto importante para el cuidador principal es el estigma asociado a la enfermedad mental. Así queda reflejado en estos testimonios:

“Ves tanta cosa en la tele, que no sé para qué ponen eso en la tele, pues todo eso, que si le han clavado un cuchillo, que si le han hecho esto, que si le han hecho lo otro, pues todo eso coges miedo” (E1)

“Porque nadie, nadie [habla despacio remarcando la palabra y mirando fijamente a los ojos] puede imaginarse lo malo que es eso...eso no lo sabe nadie, ni los médicos, ni nada, eso lo sabe nada más que la persona que está al lado de ella, porque algunos se pueden pensar ¡madre mía! pues si como es posible, hay que estar al lado y saber como va la cosa y pasarlo y entonces es como se sabe, porque [mirada hacia abajo] es muy delicado” (E4)

“(...) ese mismo policía con los amigos fueron a mi casa cuando yo lo tenía ingresado a decirme que era una lástima lo que yo estaba haciendo con (dice el nombre de su familiar), tenerlo en un manicomio, que se le curaría de otra manera...digo bueno pues si vosotros me dais la receta porque yo lo he tenido ya en varios sitios y no voy a tener a mi hijo ingresado allí por capricho...si lo he ingresado ha sido porque ya es que ha sido imposible y él se está perjudicando también” (E6)

Se evidencia cómo a través de esas creencias existentes en la sociedad, el propio cuidador principal se ve afectado debido a que le provocan sentimientos de miedo, culpabilidad e incompreensión, que como he visto anteriormente en el dominio psicológico van a afectar a su calidad de vida.

El estigma asociado a la enfermedad mental existente en la sociedad no sólo es sufrido por el cuidador principal, sino también influye en el estado de persona enferma y por tanto, tal y como hemos analizado anteriormente, va a repercutir en la calidad de vida del cuidador:

“Si el resto del mundo fuera de otra forma y comprendiera la enfermedad y si fueran mejores...él (se refiere a su hermano enfermo) se pregunta...si no estoy loco, ni he estado loco nunca, yo me trastorné pero me he mejorado. Él se da cuenta de todo eso pero perfectamente, entonces todo eso son causa de disputas en la casa, yo le quito hierro a la cosa, tú no tienes que decirle nada a nadie...¿pero por qué me dicen eso a mí?, ¿por qué tienen que meterse en mi vida?” (E14)

5.2.2.4 Dominio Medio Ambiente

Actividades de Ocio

Entendiendo el ocio, según la Real Academia Española, como la cesación del trabajo y tiempo libre de una persona que se toma por descanso de otras tareas y que ésta puede dedicar a la diversión u ocupación reposada, comprendemos que esta cuestión resulta de interés para nuestra investigación en el marco del dominio que nos ocupa, por la relación directa que pueda tener con la calidad de vida del cuidador principal. Es de este modo, que en la mayoría de los discursos aparece espontáneamente el tema relacionado con el ocio, sin necesidad de que el entrevistador introduzca dicha cuestión, y con

frecuencia ocurre a la hora de hablar de la afectación de la enfermedad en su calidad de vida, dado que dejan de hacer aquellas actividades que les gusta hacer:

“Porque ya te tienes que privar de muchas cosas, de salir, de todo...” (E1)

“Si cuando salimos se siente mal, si nos vamos a un sitio se siente mal, siente que las personas lo están mirando y se siente mal y ¿qué hacemos? Pues mejor estar en casa tranquilos” (E7).

Una cuestión importante en relación al tema central de nuestra investigación, es observar que los cuidadores principales realizan escasas actividades de ocio, principalmente en los discursos de las mujeres:

“Pues actividades para distraerme pocas, pocas...lo que es para decir esas son para distraerme...pocas, pocas” (E10); “No, no, quizás ver una serie pero no, no...antes sí, antes iba al gimnasio que me gustaba o juntarme para un café y ahora pueden pasar meses y no lo hago, otras veces sí, pero se me pasa mucho tiempo y es lo último que hago” (E11)

“Yo hace ya...pues todas las semanas santas que hace que (dice nombre de su hijo enfermo) tiene la enfermedad que no voy a las procesiones, a lo mejor voy a la iglesia a los oficios, por las tardes a las 5, pero yo no he salido ni a ver procesiones, ni imágenes ni nada, yo estoy en mi casa que la echan por la tele, las vemos y ya está...” (E2); “Iba al teatro algunas veces con mi marido o con mi hermana o con alguna amiga, pero después de que se pusiera malo no, no porque no, no” (E6)

“Es que no puedo porque tengo que dedicarme a él, no puedo...quisiera ir a un gimnasio, ir a bailar, salir, disfrutar, tener un pareja, pero no puedo porque él me necesita” (E7)

Esta circunstancia está influenciada principalmente por dos aspectos, que surgen espontáneamente en los discursos, uno relacionado con “no dejar solo” y otro por “no tener tiempo”. Si profundizamos en el aspecto de “no dejar solo,” esta vivencia está asociada, tal y como venimos abordando en el análisis, al hecho de estar para y con el familiar que sufre de esquizofrenia, a su vez que el hecho de dejarlo solo, tal y como veíamos al analizar los sentimientos del familiar principal, les despierta, entre otros, conflictos internos de culpabilidad

por el sentido de obligación de estar a su cuidado, miedo porque pueda tomar medicación y/o intranquilidad:

“Vamos a casa de una hermana o vamos para allá y para acá, pero que antes de que se oscurezca ya estamos en la casa, pero que, el domingo vamos al bautizo de mis ahijadas, también lo llevamos (...) entonces vamos todos a gusto, pero yo dejármelo e irme, yo no” (E1)

“Si él se viene sí, pero si él no se viene no podemos, no porque no, que va” (E10); *“Solo no se puede dejar...nunca, no porque no me fío”* (E9); *“Donde voy yo va él y si no pues me estoy allí, en mi casa y ya está”* (E1)

“Pues me privo de algunas cosas por no hacerle sufrir a él, porque mismo si te vas de fiesta o si te vas tal, pues él se queda, pues no, pues no voy y me da lo mismo, si hoy tenemos distracción con la televisión y con todo, pues ya está, otras veces no se salía y también se vivía [sonríe]” (E2)

En cuanto a las afirmaciones de los entrevistados de “no tener tiempo”, y por ende no ocupar el tiempo libre con las actividades de ocio que antes de debutar el familiar con la enfermedad llevaban a cabo, estos decían al respecto:

“No, para eso no hay tiempo [sonríe], el ocio es echarse la siesta y descanso (silencio)” (E4); *“Tiempo, tiempo ninguno, cuando me siento es porque ya estoy cansada y a veces estoy viendo algo en la televisión y me duermo...es verdad que no”* (E2)

“Me ha quedado poco tiempo, de todas formas, ya te digo que cuando los críos eran pequeños, al teatro iba algunas veces con mi marido o con mi hermana o con alguna amiga, pero después de que se pusiera malo no, no porque no” (E6)

“Lo he enfocado a atenderlos a ellos, a estar, porque sé que...es que no tengo tiempo para tener un trabajo, para tener más y poder atender de la misma manera, es que no podría tampoco” (E11); *“Yo empleo todo mi tiempo en todo lo que tengo que hacer de obligaciones pero ocio poco”* (E14)

Es destacable que a la hora de definir las posibles actividades que le ayudaban a distraerse, solo unos pocos de ellos identifican algunas actividades, tales como:

Actividades de ocio identificadas	Entrevista
Ir a la playa	E5, E12
Ir al campo	E11
Ver televisión	E6
Leer	E5, E12
Jugar al ajedrez/dominó	E5, E13
Hacer ejercicio (nadar, caminar...)	E5, E10, E12, E13, E15
Escribir	E5
Estar con los "amigos de verdad"	E9, E12, E13
Salidas con la familia	E1, E2, E8, E10
Estar en casa	E1, E2, E3, E7
Trabajar	E4, E8, E10

Como hemos visto, los cuidadores principales dejan de realizar algunas actividades de ocio que hacían antes de la enfermedad (ir al gimnasio, teatro y encuentros con los amigos y amigas entre otras), y aquellas que continúan haciendo o que son nuevas, son siempre teniendo presente al familiar enfermo o por poder contar factores protectores de salud como es la ayuda de otros familiares:

“Ahora cuando llega este buen tiempo, nos gusta irnos a Águilas un día, un fin de semana, que nos lo puede permitir (dice nombre del familiar) si se queda mi cuñada con él en casa o si mi hijo el mayor no tiene salida, pues entonces vamos allí el sábado o nos quedamos un par de días, porque tanto a mi mujer nos gusta la playa y a pasear” (E12)

“Antes a lo mejor me tomaba algún fin de semana, antes de que faltara mi madre, bastante antes de que ella estuviera mala, pues ahora si él se viene sí, pero si él no se viene no podemos” (E10)

“Se casaron sobrinos míos y él no quiso ir, ha habido otros antes que sí, según le coge a él también su eso...entonces pues yo la verdad, disfruto más quedándome con mi hijo, que yéndome a la boda y dejármelo a él, pues entonces eso ya es una cosa, que en fin que...que es una cosa que te privas, porque así pues sí que son días importantes de la familia que...” (E2)

El aspecto económico

Durante el análisis, llamó nuestra atención cómo el aspecto económico surge de modo espontáneo y en más de 30 ocasiones desde la primera

entrevista. Pudimos explorar que el énfasis en el discurso de los entrevistados al exponer esta cuestión, estaba relacionado con las dificultades económicas en las que se encontraban la gran mayoría y con las dificultades y sentimientos de preocupación asociados, influyendo esto en su calidad de vida:

“Nos vamos apañando, pero yo sufro, que ya está...pero en fin, ya te digo...para mí lo peor son las pagamentas” (E1); *“No puedo gastarme 20 euros en un bote de pintura, porque no puedo y todos esos problemas me los trago yo, claro me pongo estresada, me pongo mal y me duele hasta la cabeza”* (E9)

“Con una pensión que tengo y la suya, tengo que hacer títeres en la cuerda floja, bueno me preocupa en conjunto, porque hay muchas familias que lo están pasando muy mal y no hay derecho a que estemos así” (E6)

“Pues vivimos 5, me están dando comida de la cruz roja y de vez en cuando me ayudan y lo que yo voy repelando trabajando 2-3 horas limpiando...económicamente sí que estamos mal...(silencio)” (E9)

Otra de las razones por la que el aspecto económico conlleva a un déficit en la calidad de vida del cuidador principal, son las escasas prestaciones que las personas con esquizofrenia reciben o incluso en ocasiones no reciben ninguna. Los gastos que genera el cuidado de este tipo de enfermos, son en su mayoría mayores que la prestación económica que reciben, siendo el cuidador quien ha de afrontar la mayor parte de estos gastos:

“No tengo más ingresos porque mi hijo no tiene pensión, no cobra nada” (E3); *“Porque él no recibe ninguna prestación”* (E8)

“Él tiene 354 euros, pero eso como le compramos el cochecico y el poco a poco se lo va pagando, llega el seguro y ya te falta” (E1)

“A mí me gustaría que él tuviera más ayuda de la que tiene, porque la que tiene y nada es lo mismo...le hemos conseguido una pensión de orfandad pero es pequeña no es mucha cosa para él” (E14)

Tabla 30. Categoría: aspectos que determinan los dominios de calidad de vida en el cuidador principal de personas con esquizofrenia

Aspectos que determinan los dominios de calidad de vida en el cuidador principal de personas con esquizofrenia	
Dominio físico	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Alteración del patrón del sueño asociado a cuestiones derivadas del cuidado, preocupaciones, estrés, dolor físico y sentimiento de intranquilidad. ➤ El trabajo y la formación profesional les aporta calidad de vida, pero también intranquilidad por el hecho de no poder estar al cuidado de su familiar.
Dominio psico-emocional	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Es el dominio más afectado. ➤ La enfermedad del familiar a cargo y sus síntomas afecta de manera importante al estado de ánimo. Dolor emocional. ➤ Sentimientos negativos: tristeza, culpabilidad, miedo, carga, resignación, “conformarme con lo que tengo”. ➤ Sentimientos positivos: ser feliz por el hecho de cuidar, sentirse orgulloso, no avergonzarse por tener un familiar con esquizofrenia, amor, lucha, un cuidado que sale de mí. ➤ El cuidado propio es lo último que realizan en su día a día, lo más importante es el cuidado de su familiar a cargo. ➤ No disfrutan la vida todo lo que les gustaría aunque sí momentos puntuales.
Dominio relaciones sociales	<ul style="list-style-type: none"> ➤ La estructura, normas y hábitos de la familia se ve alterada ante la aparición de la enfermedad. ➤ La enfermedad afecta en la relación de pareja, así como a la hora de tener pareja. ➤ El estigma asociado a la enfermedad mental presente en la sociedad afecta a la persona enferma y por ende, a la calidad de vida del cuidador, experimentando sentimientos de miedo e incomprensión.
Dominio medio ambiente	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Realizan escasas actividades de ocio, circunstancia influenciada por “no dejar solo” y “no tener tiempo”. ➤ Experimentan dificultades económicas y sentimientos asociados que influyen en su calidad de vida

5.2.3. CATEGORÍA: EXPERIENCIA DE CARGA GENERADA POR EL CUIDADO

5.2.3.1 Sobrecarga: “la batalla” por el cuidado del otro.

Teniendo presente nuestro marco teórico, el término de carga lo hemos utilizado para referirnos al estado psicológico derivado del trabajo emocional y físico, la presión social, las restricciones económicas y los sentimientos asociados tales como pena, angustia, vergüenza y los sentimientos de culpa que supone el cuidar de una persona enferma. Nos llamó la atención que una de las informantes utilizara la palabra “batalla”, código in vivo, para referirse a la sobrecarga experimentada al llevar el cuidado de su propia casa, así como la de su familiar a cargo:

“Para la batalla que llevo pienso que pues normal...P: ¿A qué se refiere con lo de la batalla? R: claro porque mira...llevo dos casas, y si estuvieran al lado pues bueno, pues aquí pongo una comida y tal, me paso un momento pongo aquí la otra comida, pero es que así cuando vengo a ir, tengo que ir como mínimo un par de horas, pues entonces hay que moverse”(E10)

En la exploración de esta subcategoría específica, detectamos que en la mayoría de los cuidadores existe una carga objetiva, asociada a las actividades que realizan en su cuidado diario a la persona enferma y a su vez, una carga subjetiva asociada a la dificultad de llevar esa carga todos los días y a los sentimientos de agobio y preocupación generados durante el cuidado de su familiar a cargo:

“Para mí es una sobrecarga, pero lo hago voluntariamente y aceptando lo que Dios me ha mandado porque a quien se lo voy a echar...entonces tengo yo que asumirlo” (E15)

“La carga la llevo yo siempre, desde que empezó, aún cuando vivía mi marido y todo, eso siempre ha sido mío” (E6); “Se hace un poco duro llevar esa...llevar toda esa carga todos los días” (E3)

“Pues sí que te puedes llegar a sentirte un poco agobiada, porque a lo mejor tú das todo lo que puedes y ves que no haces todo lo que tú quieres y/o quisieras en el otro, tú quieres controlar todo pero a veces no lo controlas y a lo mejor te sientes un poco agobiada...sobrecarga pues sí...si lo que tienes tendrás que aguantarlo (silencio)” (E3)

“Me agobia bastante porque en cuanto llego del trabajo me está esperando para que lo lleve a pasear y que le dé gusto en sus necesidades que son: cómprame, prepárame esto, dame dinero que me quiero ir a comprar...si es que me espera en la esquina del trabajo, allá me va a esperar y yo cuándo llego le digo pero déjame llegar, déjame descansar, déjame sentarme, déjame soltar el bolso que traigo...me siento agobiada” (E7)

“Te preocupan las cosas y tal, las cosas que a lo mejor haga o cuando sale, que si esto que si lo otro, que si consumiré algo...te afecta” (E3)

Es destacable que, según refieren los informantes, ese estado de sobrecarga en ocasiones, como en un ingreso hospitalario de su familiar, se ve aumentado hasta el punto de derrumbarse:

“Agobiado o muy preocupado cuando lo veo con esas etapas tan malas que pasa, como las dos veces que estuvo internado en el hospital, en las dos ocasiones fue por un exceso de medicación, que encontró unas pastillas y ya está y tomó. Esos momentos, sí los vivimos mal, bastante mal y en algunos momentos de esos concretamente, dentro de considerarme una persona mas bien fuerte, pues me he derrumbado en algunas ocasiones, sí” (E12)

En esta misma línea, los informantes añadieron que la sobrecarga experimentada es generada por la necesidad de supervisión continua, tanto en sus actividades de la vida diaria como en las actividades instrumentales de la misma, que precisa la persona a cargo. Este concepto surge con una frecuencia y énfasis importante:

“Él se asea, se afeita...hombre a lo mejor sale con el camisón desabrochado o...para decirle (dice nombre del familiar a cargo) ponte el camisón bien, lo llevas mal, el cuello pónitelo bien, el calcetín a lo mejor se lo pilla con la pata del pantalón, que tienes que estar sobre él, pero cansarme no, tienes que estar pendiente” (E1)

“Siempre tienes que estar pendientes de ellos, al menos yo de mi hijo siempre” (E7); “Hay que estar una persona pendiente de él, necesita una persona que esté detrás de él” (E9); “Tienes que estar muy pendiente, constantemente de él, las 24 horas prácticamente” (E13)

“Entonces por las mañanas pongo la comida, que si pongo una lavadora, que si esto que si lo otro, su cama se la hago todos los días” (E10)

“Tengo que decir: ¿(Dice nombre del familiar) te has tomado las medicinas? Sí,

voy...y entonces va, otras veces, a lo mejor sale y digo ¿dónde vas?...voy a fumarme un cigarro, digo ¿te has tomado las medicinas?, dice sí” (E1); “Tengo yo que darle sus pastillas” (E10)

Así mismo, otro factor asociado a la carga que emerge en los discursos es que la mayoría de los cuidadores principales afirman no disponer de ayuda en el cuidador de su familiar a cargo, y si en algún momento reciben ayuda es de manera puntual:

“Cuando uno no tiene a nadie que nos ayude, es que no te queda otra alternativa, no tienes otra cosa más que hacer sino volcarte en lo que estás haciendo, pero si tuviera un familiar aquí a lo mejor pediría ayuda, pero como no tengo a nadie, lo hago y saco fuerza yo misma y me levanto” (E7)

“Si yo por ejemplo salgo, está mi zagala, pero la que más soy yo, porque los otros están casados, con sus críos...no quita que algún día que haga falta para su hermano...pero la cuidadora soy yo, para la casa y para todo” (E9)

“P: ¿dispone de ayuda para el cuidado? R: No, puede ser que a lo mejor cuando lo operen que les diga a mis hermanos, pues si hoy queréis quedaros” (E10)

Consideramos importante destacar como la dimensión del tiempo influye en la percepción de la carga generada en el cuidado. Queda reflejado en las narraciones, que al principio de la enfermedad experimentaron un nivel de sobrecarga mayor, mientras que en el momento actual, llevan esa sobrecarga “mejor”, debido a que durante ese intervalo se ha producido un proceso de adaptación, que analizaremos seguidamente. Así queda reflejado en los siguientes discursos:

“Hombre al principio más ¿no?, una vez que ya pues...ya menos, porque ya son bastantes años y no es como una cosa así más reciente, hasta que no te...pero bueno... aunque siempre estas ahí con él” (E3); “Al principio pues la verdad, que dices señor...como él mismo también me dice, bueno ahora ya no me lo dice, pero mamá pero si no nos merecíamos esto, ¿cómo me ha pasado a mí esto? pues sí, sí que te agobia” (E2)

“Pues ahora como que ya lo llevo mejor, pero al principio muy mal, es que me había juntado con 7 nenes, el zagal malo y yo era el único jornal que entraba a la casa, muchísimo agobio (...) ahora como que me suelto un poco más. Antes sí, porque yo tenía mucho miedo, era la primera vez que esto ocurría en mi

familia...yo de verlo me sentía súper tirada por los suelos, porque yo no sabía ni como reaccionar, lloraba de ver a mi hijo así” (E9)

5.2.3.2 Adaptación

Es destacable que esta subcategoría surge in vivo en la primera entrevista y en la primera pregunta: *“No tienes como si no tuvieras nada, lo tienes y tienes que adaptarte a ello” (E1)*. Y seguidamente va surgiendo espontáneamente en las siguientes entrevistas:

“Pues ya son 15 años y me he adaptado y ya casi me da lo mismo (...) uno tiene que adaptarse y así no te agobias, adaptándote a la situación, pues ya está. Si es lo que te he dicho antes, que hay gente que está agobiada porque quiere tener más o porque quieres disfrutar o quiere salir más, entonces eso repercute, te pones a veces malo...entonces pues ya está, me adapto” (E2)

“Afectar siempre afecta, lo que pasa es que se lleva ya un poco mejor, porque bueno ya [sonríe] pero nunca se llevará bien, bien, nunca porque siempre estas ahí pensando” (E3)

Tras en análisis y profundización del fenómeno de adaptación, pudimos comprender que dentro de este se encontraba por un lado, la aceptación de la enfermedad:

“Cuando ya te dicen que es una enfermedad que no tiene cura, pues es que hay que aceptarlo y como te he dicho calma la máxima (...) tienes que aceptarlo con la mayor serenidad y con la mayor conformidad, que es como mejor puedes reaccionar para poder llevarlo lo mejor posible” (E2)

“Soy consciente de la enfermedad que tiene, la acepto y no me avergüenzo de él en ningún aspecto, en toda Lorca lo conocen, conocen a mi hijo, en cada tienda, todos lo conocen, todos los días compra cualquier cosa (silencio). Yo digo, lo importante es que no me avergüenzo de él y lucho por él y seguiré y seguiré...hemos aceptado la enfermedad que tiene” (E7)

“No sé si es que no aceptaba o no conocía la enfermedad o era una mezcla de las dos, yo creo que hasta que no lo acepté (...) he aceptado la enfermedad, creo que más o menos la voy comprendiendo y quiero aprender más, yo creo que bien aunque es difícil porque no entiendes por qué pasan muchas cosas” (E11)

Y por otro lado, la resignación ante la situación con la se encontraban:

“He vivido mucho tiempo pensando que esa realidad no me gustaba y que la iba a cambiar, entonces llegó un momento que dije, pude pensar...no sé, creo que ha sido lo mejor, ser consciente de cuál era mi realidad, no vivir en la fantasía de lo que voy a ser o lo que voy tener...entonces creo que hasta que no acepté lo que tenía y fui adaptándome a las circunstancias... creo que sufría más de ir hacia atrás que una vez que ya me adapto. Fui consciente de lo que había y fui adaptándome entre comillas a que bueno...pues esto es lo que hay...yo lo acepto” (E11)

“Esto es para nosotros y ya está...que nos ha tocado y al que le toca, le toca y esto pienso, que esta enfermedad es degenerativa. No sé por qué viene esto, a nosotros nos ha tocado y tendremos que adaptarnos a lo que tenemos y ya está, hay que asumirlo” (E13)

“Si tú te mentalizas y dices esto me ha tocado a mí, esto es para mí y esto lo tengo yo que hacer, pues lo haces y ya está y aguantas...sí que aguantas, sí” (E14)

“Para mí es una sobrecarga pero lo hago voluntariamente y aceptando lo que Dios me ha mandado porque a quien se lo voy a echar...entonces tengo que asumirlo” (E15)

Entre las **estrategias de afrontamiento** utilizadas por el cuidador principal para conseguir un mayor grado de adaptación a la situación generada por la enfermedad de su familiar pudimos identificar: aceptarlo con la mayor serenidad, no avergonzarse, conocer y comprender la enfermedad (empatía), ver lo positivo, fuerza, tranquilidad, paciencia, calma y la creencia o espiritualidad. Algunas de estas estrategias las pudimos apreciar en los discursos anteriores y otras las identificamos en las siguientes argumentaciones:

“Creo que es intentar darle, yo misma, la vuelta a las cosas y a las situaciones negativas pues vamos a sacar lo positivo de la malo, intentar tener esa fuerza” (E11)

“Con fuerza y a la vez con tranquilidad, con fuerza para llevarlo todo para adelante y con él, tener mucha tranquilidad, mucha tranquilidad. Tener paciencia con ellos (silencio)” (E6)

“Lo mejor que hay que tener es muchísima calma, mucha, mucha, mucha

calma y tener una serenidad porque se la trasmites, es que se la trasmites, como tú estés violento se lo trasmites al enfermo” (E2)

“Sólo le pido a Dios que me de salud para poder llevarlo, nada más que eso, porque sé que llevándolo yo, pues no le falta detalle” (E14); “Tengo la esperanza de que algún día se le quite esta enfermedad y esté más tranquilo, creo mucho en Dios” (E7)

5.2.3.3 Mujer y cuidado.

Tal y como se ha argumentado en el marco teórico, el cuidado informal ha sido y es desarrollado fundamentalmente por mujeres, de tal manera que en la sociedad se ha internalizado, dentro del rol de la mujer, el cuidado de la salud de la familia. Esta argumentación se confirma en nuestro estudio, siendo reseñable que, en el caso de las mujeres, además del cuidado de su familiar enfermo en casi todos los discursos, eran responsables del cuidado de otro familiar, surgiendo esto con gran énfasis y frecuencia (19 ocasiones):

“También tengo a mi madre que está al lado y esta así un poco mal de los huesos, que tampoco puede...hombre hacerse sus cosicas y tal pues sí, pero hay que ayudarle un poco, llevarle las cosas de la compra y tal y entonces pues entre echarme el ojico a ella y tal, mi casa...”(E3)

“Tengo que ir con mi marido a hacerse una analítica y pruebas, otro días con (dice nombre de familiar enfermo), (...) también cuidar a mi madre, que tiene 96 años” (E2)

“Mi marido también se puso mal, primero un cáncer de faringe luego cuando creíamos que ya estaba curado después de 7 años, entonces le salió en los pulmones y así 10 o 15 años de lucha” (E6)

En esta misma línea, el rol asumido por la mujer en el cuidado se hace explícito en los discursos. Así podemos apreciarlo en:

“Las mujeres que estábamos en la casa no trabajaban, eso no era trabajo [sonríe]...eso era lo que se estilaba, a mí me educaron así, yo no tengo estudios y me enseñaron a ser ama de casa y madre y pues hasta la fecha lo estoy llevando lo mejor que puedo” (E6)

“La cuidadora soy yo, para la casa y para todo” (E9)

“Desde pequeña he sido un poco cuidadora, de otra manera, con mi madre, luego mi padre, pero era diferente, mi madre era también enferma mental, luego ya fueron otras cosas, pero siempre he sido un poco cuidadora, yo misma he cogido ese papel” (E11)

Tabla 31. Categoría: experiencia de carga generada por el cuidado

Experiencia de carga generada por el cuidado	
“La batalla” por el cuidado del otro	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Carga objetiva asociada a las actividades derivadas del cuidado de la persona enferma: supervisión de las ABVD y AIVD. ➤ Carga subjetiva: importantes sentimientos de agobio y preocupación. ➤ Carga aumentada en los ingresos hospitalarios y al inicio de la enfermedad.
Adaptación	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Compuesta por dos subprocesos: aceptación de la enfermedad y resignación ante la situación vivida. ➤ Estrategias de afrontamiento: empatía, ver lo positivo, fuerza, tranquilidad, paciencia, calma, no avergonzarse, creencia o espiritualidad.
Mujer y cuidado	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Responsable mayoritariamente del cuidado de la persona enferma y familia. ➤ Asunción del rol.

CAPÍTULO VI. DISCUSIÓN

A continuación se discuten los resultados más relevantes obtenidos en nuestra investigación, siguiendo el orden establecido para el análisis y el cumplimiento de los objetivos marcados.

En los resultados generales de nuestra investigación, el concepto de calidad de vida es puntuado por debajo de 3 y más de la mitad de los cuidadores principales participantes califican su calidad de vida como “poco” o “lo normal”. Estos datos coinciden con investigaciones previas que determinan que los niveles de calidad de vida de los cuidadores principales de personas con esquizofrenia son especialmente bajos con respecto a la población general (32;90).

Por ello, entendemos que nuestro estudio puede aportar una mejor comprensión del fenómeno de calidad de vida en el cuidador principal de personas con esquizofrenia, al profundizar en una perspectiva cualitativa y cuantitativa del mismo, enriqueciendo los resultados.

Así mismo, consideramos que nuestra investigación aporta un análisis detallado por módulos de la carga experimentada por el cuidador principal y su asociación con la calidad de vida del mismo. Según la búsqueda bibliográfica realizada, no se han encontrado estudios en los que se analice la sobrecarga por módulos (ECFOS- II) relacionada con la calidad de vida. En cuanto a los estudios relacionados con la calidad de vida del cuidador principal de personas con esquizofrenia, sólo se han encontrado dos estudios a nivel nacional que utilicen la escala WHOQOL-Bref (51;140), por lo que consideramos que nuestra investigación aporta nueva información y corrobora la existente.

6.1 PERFIL DE LA PERSONA CON ESQUIZOFRENIA RECEPTORA DE CUIDADOS.

La edad media de las personas con esquizofrenia está comprendida entre 38,83 años y 46,2 años, resultados que coinciden con estudios previos revisados (5;8;33;38;51;137). El porcentaje de hombres con esquizofrenia está

comprendido entre un 68% y un 88%, mientras que el porcentaje de mujeres con esquizofrenia es mucho menor coincidiendo con la literatura revisada (4;51). La mayoría de las personas con esquizofrenia, entre un 48% y un 72%, viven con sus padres (4;74) y el diagnóstico de esquizofrenia paranoide es el más frecuente, tal y como se recoge en la Clasificación Internacional de Enfermedades (25).

Respecto a las variables estudiadas en la persona con esquizofrenia y su relación con la calidad de vida del cuidador principal, no se han encontrado diferencias estadísticamente significativas en cuanto al sexo, convivencia y diagnóstico, excepto en la variable edad de la persona con esquizofrenia donde los cuidadores principales de personas con esquizofrenia entre 36 y 53 años, presentan una mayor calidad de vida en dominio psicológico que los cuidadores de personas con esquizofrenia mayores de 70 años.

6.2 PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO Y EXPERIENCIA DE CARGA EN EL CUIDADOR PRINCIPAL.

En los resultados globales de nuestra investigación, la edad media del cuidador principal está comprendida entre 53,45 años y 61,16 años y más de la mitad de los cuidadores son mujeres. Se estima que el porcentaje de madres que son cuidadoras principales es superior al 30% y que entre un 65% y un 85%, conviven con la persona enfermera. Este perfil se confirma en la bibliografía consultada, que señala la tendencia de la mujer, en su rol de cuidadora adquirido, desde los mandatos sociales y culturales de género, de asumir la responsabilidad de la persona enferma (41;88;90), principalmente la madre (3;74).

Este perfil de mujer, madre y cuidadora que demuestran los datos cuantitativos, se ve reforzado por los discursos de estas mujeres que manifiestan que, en la mayoría de los casos, no sólo asumen la responsabilidad del cuidado de la persona con esquizofrenia, sino que también son responsables del cuidado de otros miembros de la familia que necesitan ayuda.

En cuanto a las horas dedicadas al cuidado, podemos afirmar que más del 70 % de los cuidadores principales dedicaban más de 4 horas/día al cuidado de su familiar enfermo, dato que se confirma en la bibliografía consultada (22).

Encontramos que más del 70% de los cuidadores no trabajan fuera de casa, lo que nos hace reflexionar acerca de las consecuencias que tiene el cuidado asumido en el cuidador principal, el cual requiere una atención continua (12) y una pérdida de oportunidades laborales, entre otras (22;41). En esta misma línea y desde nuestra aproximación cualitativa, emerge de los datos que la cuestión del trabajo resulta importante para el cuidador, pues le aporta calidad de vida en la medida en que les permite afrontar cualquier situación que se presenta en el hogar, sin embargo, los cuidadores manifiestan que son conscientes de que debido al cuidado asumido, no sólo les dificulta su incorporación al mundo laboral, sino también a su necesidad de autorrealización, en la medida en la que no pueden llevar a cabo el desarrollo de sus estudios que les gustaría realizar o proyectos personales.

Otro resultado a destacar, es que la carga experimentada en el cuidador principal debido a la preocupación por la persona enferma es significativamente mayor en aquellos cuidadores principales que trabajan fuera de casa con respecto a aquellos cuidadores que no trabajan ($p= 0,04$). En el estudio de Ribé, no se observaron diferencias estadísticamente significativas aunque si aparecían unos valores ligeramente mayores en quienes trabajaban fuera de casa (51).

A su vez, en nuestra investigación, el análisis de discurso de los cuidadores refuerza este hecho, en el momento que los participantes afirman que durante el tiempo que dedican al trabajo, se genera en ellos un sentimiento de intranquilidad asociado al hecho de no poder estar al cuidado de su familiar enfermo durante esas horas. Luego, estos resultados nos permiten afirmar que la mayoría de los cuidadores principales entrevistados no trabajan fuera de casa y que aquellos que trabajan experimentan una mayor carga debido no

sólo a la preocupación por su familiar enfermo, sino también al sentimiento de intranquilidad generado.

Tal y como indican algunos estudios (12) la esquizofrenia requiere por parte del cuidador principal de una dedicación y un cuidado a largo plazo. Este dato se halla reflejado en nuestro estudio, al observar que la media de años que el cuidador lleva cuidando a su familiar está comprendida entre 10,62 años y 15,34 años. Cabe resaltar aquí, que además de la dedicación a largo plazo que requiere el cuidado de estas personas, más de la mitad de los informantes manifiestan no disponer de ayuda en el cuidado y si en algún momento cuentan con esta ayuda, es de manera puntual.

Un aspecto destacable es que un 75,4% de los cuidadores entrevistados manifiestan no haber recibido una intervención familiar. Diferentes guías de práctica clínica (6;7) recomiendan la intervención familiar ya que reducen la carga y mejoran el funcionamiento familiar, detectando así una oportunidad de mejora en la atención a este colectivo.

En cuanto a la puntuación de los módulos estudiados de carga en el cuidador principal, observamos que los módulos con mayor puntuación en su media son el módulo E (motivos de preocupación por la persona enferma) y el módulo A (ayuda en actividades de la vida cotidiana de la persona enferma), tanto en la valoración de la carga objetiva y subjetiva.

Por tanto, podemos decir que la mayor carga experimentada por los cuidadores principales es debida a la preocupación por el familiar enfermo, idea que también defiende Ochoa et al. (4) donde el resultado es similar. Es destacable que en la exploración y análisis de los sentimientos de preocupación en el cuidador principal, aparece con mayor intensidad y frecuencia (en 28 ocasiones concretamente) y acompañado de un sentimiento de miedo e incertidumbre, el pensamiento sobre qué ocurrirá cuando el cuidador no esté y cómo será el futuro que le espera a su familiar al que diariamente cuidan. Teniendo en cuenta otros estudios que valoran la carga en el cuidador principal con diferente instrumento de medida, se constata igualmente que las puntuaciones más altas obtenidas hicieron referencia al

temor por el futuro que le espera a su familiar (51), existiendo una mayor carga subjetiva (52).

En cuanto al módulo A, tanto para la carga objetiva como la subjetiva, también se evidencia que esto supone una importante carga para los cuidadores principales. En el estudio de Ochoa et al. (4) el resultado es similar en la carga subjetiva para el módulo A, mientras que la media obtenida en la carga objetiva del módulo A, en nuestro estudio fue menor.

En el análisis y exploración de esta subcategoría de carga, evidenciamos en los discursos que en la mayoría de los cuidadores existe una carga objetiva asociada a la realización de las actividades del cuidado diario a la persona enferma (ABVD y AIVD) tal y como se refleja en estudios previos (43) y a su vez, una carga subjetiva asociada a la dificultad de llevar esa carga todos los días y a los sentimientos de agobio y preocupación generados durante el cuidado de su familiar a cargo.

En cuanto al género, los resultados de nuestro estudio demuestran que las mujeres cuidadoras presentan una mayor preocupación por el familiar enfermo, siendo su carga mayor que en los hombres, estos resultados también se han evidenciado en estudios previos (12;86;100). A su vez, las madres experimentan un nivel de carga mayor en los módulos A (objetiva y subjetiva), Módulo B (objetiva y subjetiva), Módulo D y Módulo E que en el padre. Este resultado nos sugiere, que el grado de implicación de las madres en el cuidado, tanto objetiva como subjetivamente, es mayor. Algunos estudios destacan también este hecho (32;100) considerando que las madres son responsables de la mayoría de los aspectos de la atención diaria de las personas a las que cuidan.

En nuestra investigación comprobamos que la experiencia de carga también se halla asociada al hecho de vivir con la persona enferma, dado que aquellos cuidadores que conviven con la persona enferma, presentan significativamente mayor carga en los módulos A, B y E. Si bien en otros estudios previos, no se obtuvo una relación significativa, sí se observaron

niveles mayores de carga en aquellos que convivían con su familiar enfermo (51).

Por último, quisiéramos señalar un aspecto importante que emerge, desde la aproximación cualitativa, como es el hecho de que en determinadas circunstancias, el nivel de carga experimentado por el cuidador es mayor, al inicio de la enfermedad y cuando ocurre un ingreso hospitalario. Resulta de interés comprobar cómo la dimensión del tiempo influye en la percepción de la carga generada en el cuidado y como a lo largo de este, se desarrolla un **proceso de adaptación** que hace que los cuidadores principales experimenten esa carga de forma diferente o incluso menor. En la profundización y análisis de este proceso, pudimos evidenciar dos componentes estrechamente relacionados: la aceptación de la enfermedad y la resignación ante la situación vivida.

La literatura constata el proceso de adaptación a la enfermedad de la persona con esquizofrenia sin embargo, no existen citas referidas al proceso de adaptación del cuidador principal en personas con esquizofrenia. Únicamente encontramos un artículo, donde se identifican seis fases, acerca de cómo las familias hacen frente a la enfermedad mental grave a lo largo del tiempo, estas fases son identificadas como: reconocimiento del problema, crisis y angustia emocional, inestabilidad, estabilidad, estabilidad mantenida y crecimiento personal (158). Sin embargo, el proceso de adaptación al cambio en cuidadores de personas con demencia sí que ha sido descrito (159). Por lo que consideramos importante la aportación que esta investigación realiza en este aspecto y somos conscientes de la necesidad de profundizar y estudiar más este fenómeno.

6.3 SIGNIFICADO DE CALIDAD DE VIDA PARA EL CUIDADOR PRINCIPAL.

6.3.1 Si él está bien, yo estoy bien.

Si bien los informantes describen el concepto de calidad de vida en función de sus necesidades personales (salud, trabajo, sentirse querido, tranquilidad, dinero etc), el elemento central en su discurso es el estado de

salud de la persona a la que cuidan: “**si el está bien, yo estoy bien**” y sobre este eje giran el resto de elementos y circunstancias que constituyen los dominios de calidad de vida desde una perspectiva cuantitativa y cualitativa. Esta significación a partir de sus experiencias de vida, se halla en conexión con los estudios que definen la CV como un concepto subjetivo, derivado de la evaluación que realiza la persona en términos de bienestar y satisfacción, y dinámico, donde cualquier cambio en la situación vivida puede provocar cambios en la percepción de la calidad de vida (92;94).

También se evidencia en nuestra investigación, el impacto que la enfermedad de la persona a cargo ha tenido en la calidad de vida del cuidador principal y la manera en la que ésta se ve afectada: “*te cambia la vida*”. Este cambio tan importante experimentado por el cuidador informal, va unido a una serie de vivencias, sentimientos y conductas que determinan el significado de calidad de vida para los cuidadores informales entrevistados.

6.3.2 Dominio psicológico: dolor emocional.

Al cuantificar los dominios de calidad de vida se evidencia que la puntuación media más baja pertenece al dominio psicológico. Semejantes son los resultados de otras investigaciones que señalan la puntuación más baja en el aspecto emocional (32;48;90;97;101).

Los datos desde nuestra aproximación cualitativa demuestran que algunos de los informantes utilizan la metáfora “risas con llanto” para referirse a su estado ánimo. Pudimos constatar que el estado de salud en el que se encuentra su familiar a cargo, la enfermedad y sus síntomas, afecta de manera importante en el estado de ánimo de los cuidadores, de tal manera que si el estado de salud de la persona enferma mejorara, el estado de ánimo se restablecería positivamente: “si él está bien, yo estoy bien”. En esta misma línea, es de resaltar un elemento clave, que varios cuidadores principales denominan como “dolor emocional” y que nos permite relacionar este dominio psicológico afectado con la calidad de vida percibida.

En la exploración de sentimientos se ponen de manifiesto sentimientos negativos, tales como: tristeza, culpabilidad, miedo y preocupación por el futuro que le espera a su familiar a cargo cuando el cuidador no esté. Datos que coinciden con nuestros resultados cuantitativos y las investigaciones que vinculan el estrés psicológico, ansiedad, sentimientos de desesperanza, angustia, tristeza, culpa, frustración y preocupación por el futuro como componentes presentes en el dominio psicológico de los cuidadores principales de esquizofrenia (41;42;46). A su vez, dentro de los sentimientos negativos, también se identifica un sentimiento de resignación ante la situación que están viviendo como familiar y cuidador principal de una persona con esquizofrenia, identificado en los informantes con la expresión “*conformarme con lo que tengo*” y que se encuentra en conexión directa con el hecho de encontrar bienestar y disfrutar de la vida.

Todos estos resultados son reflejo de lo argumentado por Michielin et al (47), el cual determinó que el riesgo de padecer un trastorno psicológico es de dos a tres veces mayor en cuidadores de enfermos mentales que en los cuidadores de la población general.

Identificamos también sentimientos positivos, como: felicidad por el hecho de cuidar, amor y orgullo por hacerlo, no avergonzarse de tener en la familia una persona con esquizofrenia y seguir luchando por el bienestar de la persona enferma. Sentimientos que refuerzan su quehacer diario en el cuidado. Crespo et al.(42) refuerza lo argumentado, identificando la satisfacción por parte del cuidador de ayudar a su familiar enfermo, cariño, respeto, comunicación, sentido vital, integración de la experiencia vital, crecimiento personal y la superación de dificultades, como aspectos positivos experimentados en el cuidado. En esta misma línea, Bobes et al. (57) afirma que tanto los sentimientos positivos y como los negativos no son elementos opuestos sino que pueden coexistir en al misma experiencia de cuidado.

También hemos podido apreciar que la decisión de asumir el rol de cuidador principal, en el cuidado de la persona con esquizofrenia, es en su mayoría el resultado de una asunción directa por el cuidador (41), reflejado en

nuestra investigación como *“Un cuidado que sale de mí”* identificando un sentimiento placentero hacia cuidado de la persona enferma.

Por último, es destacable, en alusión a la autoestima y autocuidado relacionado con la mujer cuidadora, que este aspecto es el último que consideran en su día a día, debido a que lo más importante para ellos es el cuidado de la persona a cargo, relegando así su propio autocuidado. La asunción del cuidado de una persona con esquizofrenia es una tarea complicada en la que hay que buscar un equilibrio entre el cuidado que se le presta a la persona a cargo, el cuidado que presta a otros miembros de la familia, así como el cuidado de ellos mismos. Sin embargo, el cuidador principal con frecuencia dedica más tiempo y más actividades de lo que normalmente asume, lo que les lleva a interrumpir su propio funcionamiento de vida (24).

Este aspecto, unido a los sentimientos negativos, influye en la faceta de disfrutar de la vida. Nuestros resultados cuantitativos muestran que dicha faceta se encuentra alterada, dado que a la pregunta: *¿Cuánto disfruta de la vida?* se obtiene una puntuación por debajo de la media, al igual que ocurre en otras investigaciones (51). Las narrativas de los participantes refuerzan esta idea, declarando no disfrutar de la vida todo lo que les gustaría y apreciando una importante dificultad en la identificación de factores que les hacen disfrutar de la vida. Aportan un significado de disfrutar de la vida como algo pasajero, disfrutando del momento actual y presente. El cambio que sufre su vida al asumir el cuidado de una persona con esquizofrenia, les alerta de lo esencial de disfrutar de aquellos momentos en los que se encuentran a gusto, volviendo a relacionar disfrutar de la vida con el estado de salud de la persona a cargo.

6.3.3 Dominio Físico: alteración del patrón del sueño.

En cuanto al dominio físico, en nuestros resultados cuantitativos, la puntuación media es de entre todas las dimensiones la más alta. A nivel nacional, sólo hemos encontrado dos estudios (51;140) que hayan utilizado para la valoración de la calidad de vida el cuestionario WHOQOL, en ambos la puntuación obtenida en el dominio físico es similar. A su vez, los cuidadores

manifiestan desde su experiencia vital encontrarse bien de salud de modo general, no obstante, cabe destacar que algunos informantes afirman sufrir somatizaciones debido al impacto que la enfermedad ha tenido en sus vidas.

Evidenciamos una alteración del patrón del sueño en la mayoría de los cuidadores principales, tanto desde la aproximación cuantitativa como cualitativa. Entre los posibles factores relacionados identificados por los mismos, se encuentran los problemas y preocupaciones que lleva asociado el cuidado de una persona con esquizofrenia, el estrés generado por la situación vivida, el dolor físico y los sentimientos de intranquilidad e incertidumbre. Además identificamos las estrategias que los informantes utilizan como autocuidado para hacer lo más funcional posible dicho patrón del sueño: tratamiento farmacológico, relajación y el cuidado de su dimensión espiritual a través de la religión. Consideramos importante este aspecto y la identificación de esta necesidad básica (108) donde la enfermera debe y puede intervenir ante un déficit de autocuidado (110).

6.3.4 Dominio relaciones sociales: el impacto en el entorno familiar y la convivencia

En el análisis de los resultados en torno al dominio relaciones sociales, encontramos que tal y como argumenta la TFS, cualquier cambio en el sistema repercute en el resto del grupo (102), y de un modo u otro, el entorno familiar queda impregnado por el hecho de que uno de sus componentes esté diagnosticado de esquizofrenia. Coincidiendo con esta idea, el resultado del dominio que nos ocupa presenta una puntuación media en nuestro análisis coincidiendo con el estudio de Lucas-Carrasco (140), puntuación que difiere de los estudios de Ribé (51), donde las relaciones sociales presentan la puntuación más baja obtenida.

Como demuestran algunas investigaciones (24;46), la asunción de la responsabilidad de las actividades del cuidado, genera un impacto en el sistema familiar. De este modo, en nuestro análisis cualitativo se puede inferir cómo se va construyendo una nueva estructura familiar, en la que se intenta

integrar la difícil experiencia de estar al cuidado de una persona con esquizofrenia, llegándose a producir una alteración en la propia convivencia.

Destacamos el impacto que la enfermedad ha tenido en la relación de pareja del cuidador principal, influyendo no sólo a la hora de tener pareja sentimental, sino también de manera sustancial en aspectos de la relación, tanto afectiva y emocional, como en el equilibrio alcanzado como pareja antes de que la enfermedad se hiciera presente. Tungpunkom et al. (24) argumentan que debido al tiempo dedicado a la tarea del cuidado y a las actividades llevadas a cabo en el mismo, se puede generar un impacto significativo en la relación conyugal.

Del mismo modo, comprobamos en nuestro análisis que el estigma asociado a la enfermedad mental existente en la sociedad es un aspecto muy importante que afecta al cuidador principal, pues le provoca sentimientos de miedo, culpabilidad e incompreensión, afectando a su calidad de vida según detectamos al analizar el dominio psicológico. También es importante reflejar que el estigma asociado a la enfermedad mental no sólo es sufrido por el cuidador principal, sino también por la persona con esquizofrenia y por ende, repercute en la calidad de vida del cuidador. Los estudios de Montero et al. (74), determinan que a los problemas comunes de otros cuidadores de personas con enfermedades crónicas y dependientes, a los cuidadores de personas con enfermedad mental se les suma otro específico, la estigmatización, como problema al que deben enfrentarse.

6.3.5 Dominio Medio Ambiente

En la valoración del ítem “Oportunidad para realizar actividades de ocio” se obtiene una puntuación baja y tan sólo un 32,8% de la muestra responde tener la oportunidad de poder realizar actividades de ocio de un modo “moderado”. Estos valores se aproximan a los obtenidos en el estudio de Ribé (51). Así mismo, se confirma en los discursos de los entrevistados este déficit en actividades de ocio. Identificamos dos causas principales: el “miedo a dejarlo solo”, que les ocasiona sentimientos de intranquilidad y culpabilidad, y “no tener tiempo” para las actividades de ocio, por tener que estar la mayoría

de las veces, dedicado al cuidado de los demás. Esto se confirma en la totalidad de los discursos de las mujeres.

Así mismo, otro aspecto a destacar es que los cuidadores principales dejan de realizar algunas actividades de ocio que hacían antes de la enfermedad, y aquellas que continúan haciendo o que son nuevas, son siempre teniendo presente al familiar enfermo o contando con la ayuda de otros familiares.

La bibliografía confirma que las consecuencias del cuidado en las relaciones sociales de los cuidadores se reflejan en su uso del tiempo: suele confinar al cuidador en el hogar y reducir el tiempo libre o de ocio (21), interfiere en la posibilidad de establecer y mantener relaciones sociales, en la calidad de esas relaciones y en la participación en actividades de interacción (46), focalizando su vida social en la relación de cuidado (41;42).

Como argumenta la literatura, el cuidador principal debe enfrentarse a problemas adicionales como los problemas financieros (45;46). El análisis de nuestros resultados concuerdan con dichas investigaciones, presentando los informantes puntuaciones bajas, en cuanto a la cuestión de tener dinero suficiente para cubrir sus necesidades. Así mismo, llama la atención como este fenómeno emerge de modo enfático y espontáneo en más de 30 ocasiones desde la primera entrevista. Los cuidadores ponen de relieve las dificultades económicas en las que se encuentran la gran mayoría señalizando los sentimientos de preocupación asociados a este hecho y lo que influye en su calidad de vida.

Frente a este hecho, cabe destacar que son escasas las prestaciones que las personas con esquizofrenia reciben o incluso en ocasiones no reciben ninguna. Por lo que los gastos que genera el cuidado de este tipo de enfermos, son en su mayoría mayores que la prestación económica que reciben, siendo el cuidador quien ha de afrontar la mayor parte de estos.

Otro aspecto que nos gustaría analizar y reflexionar es la puntuación media obtenida para la pregunta general relacionada con la calidad de vida,

estando comprendida entre 2,67 puntos y 3,16 puntos con una confianza del 95%. Este dato refleja que en la población general la calidad de vida está muy próxima a la puntuación 3 o por debajo de la misma, un valor que la escala WHOQOL-bref califica como “lo normal”. Luego este resultado es interesante pues la puntuación media de la calidad de vida en el cuidador principal fue percibida como normal o por debajo de lo normal. Si observamos los resultados de la muestra ante la pregunta: ¿Cómo puntuaría su calidad de vida? Un 4,9% contestó “muy mala”, un 31,1% “poco” y un 34,4 “lo normal”, sólo un 26,6 contestó “bastante bien” y un 3,3% “muy bien”. Según estudios revisados determinan que **la calidad de vida de los cuidadores principales de personas con esquizofrenia son especialmente más bajas con respecto a la población general** (32;90).

6.4 CALIDAD DE VIDA Y CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DEL CUIDADOR PRINCIPAL.

Con respecto a la variable edad del cuidador principal, se observa una diferencia estadísticamente significativa en el dominio físico, siendo la calidad de vida mayor en aquellos cuidadores principales que presentan una edad igual o inferior a 45 años, al igual que se evidencia se evidencia en otros estudios consultados (51;84).

En cuanto al dominio psicológico y en consonancia con las investigaciones de Caqueo-Urizar e al. (50) y Zamzam et al. (90) los datos de nuestra investigación reflejan que la calidad de vida es mayor en el hombre que en la mujer.

Respecto a la variable relacionada con los años que llevan cuidando los cuidadores principales de personas con esquizofrenia, presentan una menor calidad de vida en dominio ambiental aquellos cuidadores que llevaban menos de 15 años cuidando con respecto a los cuidadores principales que llevaban más de 15 años cuidando. Posiblemente, este hecho puede estar relacionado con las estrategias de adaptación ocurridas en los cuidadores con el paso del tiempo para intentar mejorar su situación de cuidado de un familiar con esquizofrenia, y por ende su calidad de vida.

La bibliografía consultada muestra que las madres son las personas que presentan menor puntuación en calidad de vida (32;51), este hecho también se evidencia en nuestra investigación al comprobar que la calidad de vida percibida en el dominio físico, psicológico y ambiental en las madres es menor que la calidad de vida percibida en los padres con un nivel de significación de $p=0,04$, $p=0,009$, $p=0,04$, respectivamente.

En cuanto a la variable relacionada con la frecuencia en la relación, se observa que existen evidencias de asociación entre la calidad de vida en el dominio relaciones sociales y la convivencia con la persona con esquizofrenia; así, la calidad percibida en el dominio relaciones sociales en aquellos cuidadores principales que viven con su familiar enfermo es menor que aquellos que no viven con su familiar. Este hecho está asociado, según Van et al. (46) a que el cuidado interfiere en el establecimiento y mantenimiento de las relaciones sociales, así como en la calidad de las mismas. Esta limitación en las relaciones sociales unida a la gran cantidad de tiempo que pasan al cuidado de la persona hace que el cuidador focalice su vida social en la relación de ayuda.

6.5 RELACIÓN ENTRE LA CARGA PERCIBIDA Y LA CALIDAD DE VIDA.

En acuerdo con la investigaciones revisadas (3-5;12;24;32;50-52;87;100) 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. De este modo, el nivel de carga generalmente se refleja en la calidad de vida de los cuidadores principales de tal forma que una mayor “carga percibida” se relaciona con una menor calidad de vida y así queda reflejado en nuestros resultados. Por ello consideramos que nuestro estudio aporta un análisis detallado por módulos de la carga experimentada por el cuidador principal y su asociación con la calidad de vida del mismo. Según la búsqueda bibliográfica realizada, no se han encontrado estudios en los que se analice la sobrecarga por módulos (ECFOS- II) relacionada con la calidad de vida.

Se demuestra una asociación estadísticamente significativa entre la carga objetiva y subjetiva del módulo A y los dominios físico, psicológico y relaciones sociales, respectivamente. Estos datos sugieren que la carga, tanto objetiva como subjetiva, generada en el cuidador debido a la ayuda que presta para la realización de las actividades de la vida diaria de la persona enferma, genera un impacto significativo en su calidad de vida física, psicológica y relaciones sociales.

También se evidencia una asociación estadísticamente significativa entre la carga objetiva del módulo B y el dominio físico, así como entre la carga subjetiva del módulo B y el dominio físico y psicológico respectivamente. Estos datos sugieren que la carga, tanto objetiva como subjetiva, generada en el cuidador debido a la contención de comportamientos alterados en la persona enferma genera un impacto significativo en su calidad de vida física y psicológica.

Con respecto al Modulo D de carga, se evidencia una asociación estadísticamente significativa entre la carga del módulo D y el dominio físico, psicológico, relaciones sociales y medio ambiente, respectivamente. Por tanto, podemos afirmar que la carga generada en el cuidador debido a los cambios producidos en su rutina diaria genera un impacto significativo en su calidad de vida física, psicológica, social y ambiental.

Por último, en el módulo E se ha demostrado que existe una asociación estadísticamente significativa con respecto al dominio Físico y Psicológico, respectivamente. Por tanto, podemos afirmar que la carga generada en el cuidador debido a los motivos de preocupación por la persona enferma genera un impacto significativo en su calidad de vida física y psicológica.

6.6 IMPLICACIÓN DE LOS RESULTADOS DESDE UNA PERSPECTIVA ENFERMERA.

En este apartado pretendemos realizar una reflexión crítica acerca de la implicación que los resultados obtenidos tienen desde una perspectiva enfermera y cómo estos nos van a servir para llevar a cabo una intervención enfermera ajustada a las necesidades del cuidador principal.

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, es decir, ayudar a las personas a cuidarse a sí mismos o a cuidar de las personas dependientes (110). 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.

En el marco de los cuidados enfermeros al cuidador principal, consideramos que nuestra investigación y la evidencia científica en torno al tema que nos ocupa, nos permite no sólo acercarnos al estudio y comprensión del fenómeno de la calidad de vida del cuidador principal, sino también valorar las necesidades en salud del mismo e identificar los déficit de autocuidado que influyen en su calidad de vida, obteniendo una perspectiva más amplia del estado de bienestar, valorando sus fortalezas y sus necesidades de apoyo y cuidado.

De este modo, dentro de la relación de ayuda, enmarcada dentro del modelo de H. Peplau (106), 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. Tras valorar e identificar las necesidades en salud y los déficits de autocuidado en torno a la calidad de vida del cuidador principal, la realización de esta tesis también nos permite identificar la respuesta que el cuidador presenta ante la situación actual vivida. Así, podemos determinar que los diagnósticos enfermeros identificados en el cuidador principal en nuestra investigación son (119):

Diagnóstico enfermero	Factores relacionados	Características definitorias
1. Trastorno del patrón del sueño (00198)	Pensamientos reiterados antes del sueño.	Tiempo total de sueño insatisfactorio, quejas verbales de dificultad para conciliar el sueño.
2. Conflicto de decisiones (00083)	Déficit de sistemas de soporte	Verbaliza sentimientos de sufrimiento ante la toma de decisión, verbaliza incertidumbre ante las elecciones
4. Sufrimiento espiritual (00066)	Cambios vitales, enfermedad crónica	Sentimiento de culpa, manifestación de sufrimiento.
5. Baja autoestima situacional (00120)	Pérdida, cambios del rol social, falta de reconocimiento o recompensa, deterioro funcional	Expresiones de desesperanza
7. Cansancio del rol del cuidador (2). (00061)	Estado de salud del cuidador, procesos familiares, actividades del cuidador, recursos socioeconómicos	Temor sobre la salud futura del receptor de los cuidados, trastornos del sueño, falta de tiempo para las necesidades personales, somatización, sentimientos de depresión cambios en las actividades de tiempo libre, problemas psicológicos, brindar cuidados durante años, tensión emocional, recursos económicos insuficientes, falta de intimidad del cuidador, falta de actividades recreativas.

Lo anteriormente expuesto, posibilitará la planificación y ejecución de las intervenciones necesarias para dar respuesta a las respuestas del cuidador identificadas. Posibilitando una segunda línea de investigación destinada a evaluar esas intervenciones en términos de mejora de la calidad de vida del cuidador principal de personas con esquizofrenia.

CAPÍTULO VII. CONCLUSIONES.

A continuación, y atendiendo a los hallazgos en nuestra investigación, respondemos a los objetivos propuestos con las siguientes afirmaciones:

1. En cuanto a las características sociodemográficas de las personas con esquizofrenia atendidas por los cuidadores principales investigados, la edad está comprendida entre 38 años y 46 años, siendo mayor el número de hombres que padecen esta enfermedad. La mayoría viven con sus padres y el diagnóstico más frecuente es el de esquizofrenia paranoide.

2. Respecto a las características sociodemográficas del cuidador principal, la edad está comprendida entre 53 y 61 años y la mayoría son mujeres, constatando el papel principal de la madre en la asunción del cuidado del familiar enfermo. La media de años dedicados al cuidado de su familiar enfermo se sitúa entre los 10 y 15 años y la mayoría dedica más de 4 horas/día al cuidado. Entre un 47% y un 71% no disponen de ayuda para el cuidado y la mayoría no trabaja fuera de casa.

3. De los resultados obtenidos, se deduce que los módulos en los que se observa mayor carga son los módulos E (motivos de preocupación por la persona enferma) y el módulo A (ayuda en actividades de la vida cotidiana de la persona enferma) tanto en su valoración objetiva como subjetiva.

4. La mujer experimenta mayor carga debido a los motivos de preocupación por la persona enferma que el hombre. A su vez, las madres como cuidadoras principales, presentan mayor nivel de carga que los padres, tanto subjetiva como objetiva, en los módulos A (ayuda en actividades vida cotidiana), módulo B (contención de comportamientos alterados), módulo D (cambios en la rutina diaria del cuidador) y módulo E (motivos de preocupación de la persona enferma).

5. Los cuidadores principales que conviven con la persona con esquizofrenia presentan mayor carga en los módulos A (ayuda en actividades vida cotidiana);

B (contención de comportamientos alterados) y E (motivos de preocupación por la persona enferma). Esta preocupación estriba en su mayoría, por los sentimientos que vivencian de miedo e incertidumbre, acerca de qué ocurrirá cuando el cuidador no esté y cómo será el futuro que le espera a su familiar enfermo.

6. El nivel de carga experimentado en el módulo E (motivos de preocupación por la persona enferma) es mayor en los cuidadores principales que trabajan fuera de casa, relacionado con los sentimientos de intranquilidad y preocupación por no poder estar al cuidado del familiar enfermo durante esas horas.

Se detecta que la cuestión del trabajo es un aspecto importante para el cuidador, en la medida que les permite afrontar las necesidades del hogar, si bien son bastantes los cuidadores que enuncian la dificultad de tener un trabajo o dejar proyectos de vida (autorrealización) tal que los estudios, para dedicarse al cuidado del familiar enfermo.

7. El nivel de carga es mayor al inicio de la enfermedad. Posteriormente se desarrolla un proceso de adaptación que genera una vivencia de carga diferente o incluso menor. Se identifican dos componentes esenciales en este proceso de adaptación: la aceptación de la enfermedad y la resignación ante la situación vivida.

8. El cuidador principal de las personas con esquizofrenia presenta una puntuación de calidad de vida en el dominio psicológico inferior a 100 puntos.

9. Se diferencian distintos niveles de puntuación de calidad de vida en los dominios que la componen. El dominio físico presenta la puntuación más alta. Los dominios relaciones sociales y medio ambiente presenta puntuaciones bajas. La puntuación media más baja obtenida pertenece al dominio psicológico.

10. La calidad de vida percibida en el dominio psicológico es más baja en la mujer que en el hombre. La madre percibe una calidad de vida menor en los

dominios físico, psicológico y medio ambiente, que el padre. Vivir con la persona enferma hace que el cuidador experimente menor calidad de vida en el dominio relaciones sociales.

11. El nivel de carga, tanto objetiva como subjetiva, está relacionado directamente con la calidad de vida. A mayor carga experimentada en los diferentes módulos, menor calidad de vida en los diferentes dominios.

12. 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.

13. El significado de calidad de vida para el cuidador principal, se construye en función del estado de salud de la persona a la que cuidan. Perciben su calidad de vida en conexión directa con el estado de su familiar enfermo.

14. El patrón del sueño emerge como alterado dentro del dominio físico, en más de la mitad de los cuidadores.

15. La mayoría de los cuidadores manifiestan sentir un “dolor emocional” en su estado psicológico.

16. Experimentan sentimientos negativos tales como tristeza, culpabilidad, miedo, resignación y preocupación por el futuro que le espera a su familiar a cargo cuando el cuidador no esté. Este último sentimiento es uno de los que mayor sufrimiento les ocasiona.

17. Experimentan sentimientos positivos tales como la felicidad por el hecho de cuidar, amor y orgullo por hacerlo, no avergonzarse y seguir en la lucha. Afirman, que estos sentimientos positivos refuerzan su motivación en el cuidado.

18. 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.

19. En el dominio relaciones sociales, se observa que se conforma una nueva estructura-relacional familiar, para intentar integrar la difícil experiencia de estar a cargo de una persona con esquizofrenia. La relación en la pareja también se ve afectada.

20. En el dominio medio ambiente, la faceta más afectada son las actividades de ocio, mayoritariamente en la mujer. Dejando de hacer aquello que les gusta hacer, por el miedo a dejar solo a su familiar con esquizofrenia y por no tener tiempo. También influye en su calidad de vida, dentro de este dominio, las dificultades económicas para hacer frente al cuidado de su familiar enfermo.

21. Valorar y analizar la calidad de vida y sus variables de los cuidadores principales del paciente con esquizofrenia de la población adscrita al Centro de Salud Mental de Lorca, 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.

22. Se consideran importantes los diagnósticos enfermeros identificados en la valoración y análisis de la calidad de vida de los cuidadores principales: trastorno del patrón del sueño (00198); Conflicto de decisiones (00083); Sufrimiento espiritual (00066); Baja autoestima situacional (00120) y Cansancio del rol del cuidador (00061).

Esta investigación abre diversas **líneas de investigación**, una destinada a la planificación, ejecución y evaluación de intervenciones enfermeras que permitan mejorar la calidad de vida del cuidador principal en personas con esquizofrenia. Y por otro lado, consideramos interesante continuar con esta línea de investigación, con el fin de profundizar en el fenómeno de adaptación desde que el cuidador principal asume el cuidado, con el fin de comprender y

explorar las fases ante las que tiene que hacer frente en su acompañamiento a la persona enferma.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) Grupo de trabajo de la guía de practica clínica de intervenciones psicosociales en el Trastorno Mental Grave. Guía de practica clínica de intervenciones psicosociales en el Trastorno Mental Grave. Aragón: Ministerio de Ciencia e Innovación; 2009
- (2) Grupo de trabajo de la guía de practica clínica para el tratamiento de la esquizofrenia en centro de salud mental. Guía de practica clínica para el tratamiento de la esquizofrenia en centro de salud mental. Murcia: Consejería de Sanidad de la Región de Murcia; 2009
- (3) Awad A, Voruganti L. The burder of schizophrenia on caregivers: a rewiw. Pharmacoeconomics. 2008;26(2):149-62.
- (4) Ochoa S, Vilaplana M, Haro J, Villalta-Gil V, Martínez F, Negredo M, et al. Do needs, symtoms or disability of outpatients with schizophrenia influence family burden. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol. 2008;43(8):612-8.
- (5) Algora M. El cuidador del enfermo esquizofrénico. Sobrecarga y estado de salud. Asociación Nacional Enfermería Salud Mental. 2011. [citado 12 Jun 2014]. Disponible en: <http://www.anesm.com/es/descargas/1%20El%20cuidador%20del%20enfermo%20esquizofrenic%20sobrecarga%20y%20estado%20de%20salud.pdf> 2011
- (6) Grupo de trabajo de la Guía de Practica Clínica sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Psicótico Incipiente. Guía de Practica Clínica sobre la Esquizofrenia y el trastorno Psicótico Incipiente. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. Agència d'Avaluació deTecnologia i Recerca Mèdiques; 2009.
- (7) Pharoah F, Mari J, Rathbone J, Wong W. Family intervention for schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. 2010;(12):CD000088.
- (8) Ayuso-Mateos JL, Gutierrez-Recacha P, Haro JM, Chisholm D. Estimating the prevalence of schizophrenia in Spain using a disease model. Schizophr Res. 2006 Sep; 86(1-3):194-201.
- (9) Gisbert C. Rehabilitación Psicosocial y Tratamiento Integral de los Trastornos Mentales Graves. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría; 2003
- (10) Dwyer J, Lee G, Jankowski T. Reciprocity, elder satisfaction, and caregivers stress and burden: the exchange of aid in the family caregiving relationship. Journal of marriage and the family. 1994; 56(1):35-43.
- (11) Inglott R, Touriño R, Baena E, Fernández J. Intervención familiar en la esquizofrenia: su diseminación en el área de salud. Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría. 2004; 92(24):9-23.

- (12) Roick C, Heider D, Toumi M, Angermeyer MC. The impact of caregivers' characteristics, patients' conditions and regional differences on family burden in schizophrenia: a longitudinal analysis. *Acta Psychiatr Scand.* 2006 Nov;114(5):363-74.
- (13) Morse JM. *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa.* Colombia: Universidad de Antioquia; 2003
- (14) Cook TD, Reichardt CHS. *Métodos cualitativos y cuantitativos en investigación evaluativa.* 5ª Edición. Madrid: Ediciones Morata; 2005
- (15) Adlam j, Gill I, Glackin S, Kelly B, Scanlon C, Suibhne S. Perspectives on Erving Goffman's "Asylums" fifty years on. *Med Health Care And Philos.* 2013;16:605-13.
- (16) Vaccari P. *El fin del manicomio en los tiempos del neoliberalismo: construcción y problematización de la desinstitucionalización psiquiátrica.* Barcelona: Universidad autónoma de Barcelona; 2013.
- (17) Martínez F, Coy L. *Historia de la Psiquiatría Murciana.* Murcia: Consejería de Sanidad de la Región de Murcia; 2007
- (18) Organización Mundial de la Salud. *Informe sobre la salud en el mundo. Salud mental: nuevos conocimientos, nuevas esperanzas.* Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2001
- (19) Aparicio V, Sánchez A. Desinstitucionalización y cronicidad: un futuro incierto. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría.* 1990;10(34):363-74.
- (20) General de sanidad. Ley 14/1986, de 25 de Abril. *Boletín Oficial del Estado,* número 102, (29-04-1986)
- (21) Subdirección General de Salud Mental y Asistencia Psiquiátrica. *Plan de Salud Mental de la Región de Murcia 2010-2013.* Murcia: Consejería de Sanidad y Consumo; 2010
- (22) Ministerio de Sanidad y Consumo. *Estrategias en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud.* Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007
- (23) Cibanal L. *Introducción a la sistémica y terapia familiar.* Alicante: Editorial Club Universitario; 2006.
- (24) Tungpunkom P, Srihachin P, Wilai N, Chaniang S. Caregiving Experiences of families living with schizophrenia: a systematic review. *International Journal of Evidence-Based Healthcare.* 2013;11(3):253-4.
- (25) Organización Mundial de la Salud. *Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y problemas relacionados con la salud. Décima revisión.* Washington: Organización Panamericana de la Salud; 1995

- (26) López- Ibor JJ, Valdés M, editores. DSM- IV- TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Texto revisado. Barcelona: Elsevier Masson. 2012
- (27) Jaaskelainen E, Juola P, Hirvonen N, McGrath JJ, Saha S, Isohanni M, et al. A systematic review and meta-analysis of recovery in schizophrenia. *Schizophr Bull.* 2013 Nov;39(6):1296-306.
- (28) Emsley R. Early response to treatment predicts remission and recovery at 3 years in people with schizophrenia. *Evid Based Ment Health.* 2009 May;12(2):43.
- (29) Vázquez M, Catalán R. Epidemiología y factores de riesgo en esquizofrenia. En: Gastó C, editor. *Esquizofrenia y Trastornos Afectivos. Avances en el diagnóstico y la terapéutica.* Madrid: Editorial Medica Panamericana; 2007. p. 27-35.
- (30) Saha S, Barendregt JJ, Vos T, Whiteford H, McGrath J. Modelling disease frequency measures in schizophrenia epidemiology. *Schizophr Res.* 2008 Sep;104(1-3):246-54.
- (31) Moreno-Küstner B, Martín C, Almenara J. Revisión crítica de las fuentes de variabilidad en la medición de la prevalencia de esquizofrenia. *Salud Mental.* 2014;37(2):127-38.
- (32) Boyer L, Caqueo-Urizar A, Richieri R, Lancon C, Gutierrez-Maldonado J, Auquier P. Quality of life among caregivers of patients with schizophrenia: a cross-cultural comparison of Chilean and French families. *BMC Fam Pract.* 2012;13:42.
- (33) Van OJ, Kapur S. Schizophrenia. *Lancet.* 2009 Aug 22;374(9690):635-45.
- (34) Torres-González F, Ibanez-Casas I, Saldivia S, Ballester D, Grandón P, Moreno-Kustner B, et al. Unmet needs in the management of schizophrenia. *Neuropsychiatr Dis Treat.* 2014;10:97-110.
- (35) Tosh G, Clifton A, Mala S, Bachner M. Physical health care monitoring for people with serious mental illness (review). *Cochrane Database of Systematic Reviews.* 2011; 13 (3): CD008298. .
- (36) Novick D, Haro JM, Suarez D, Perez V, Dittmann RW, Haddad PM. Predictors and clinical consequences of non-adherence with antipsychotic medication in the outpatient treatment of schizophrenia. *Psychiatry Res.* 2010 Apr;176(2-3):109-13.
- (37) Magliano L, Fiorillo A, Malangone C, Del Vecchio H, Maj M. Views of persons with schizophrenia on their own disorder: an Italian participatory study. *Psychiatr Serv.* 2008 Jul;59(7):795-9.

- (38) Fardig R, Lewander T, Melin L, Folke F, Fredriksson A. A randomized controlled trial of the illness management and recovery program for persons with schizophrenia. *Psychiatr Serv.* 2011 Jun;62(6):606-12.
- (39) Hor K, Taylor M. Suicide and schizophrenia: a systematic review of rates and risk factors. *J Psychopharmacol* 2010 Nov;24(4 Suppl):81-90.
- (40) Jenkins JH, Carpenter-Song EA. Awareness of stigma among persons with schizophrenia: marking the contexts of lived experience. *J Nerv Ment Dis.* 2009 Jul;197(7):520-9.
- (41) Rogero-García J. Los tiempos del cuidado. Impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales. 2010
- (42) Crespo M, López J. Apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar". Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales. 2007
- (43) Oliva-Moreno J, González A, Aranda I, Hidalgo A, Vilaplana C. Cuidados informales asociados a la limitación de la autonomía en personas con esquizofrenia. En: Bobes J, Saiz J, editors. *Impacto social de la esquizofrenia.* Barcelona: Glosa; 2013.
- (44) Fallahi KM, Sheikhona M, Rahgouy A, Rahgozar M, Sodagari F. The effects of group psychoeducational programme on family burden in caregivers of Iranian patients with schizophrenia. *J Psychiatr Ment Health Nurs.* 2014 Jun;21(5):438-46.
- (45) Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya. 2010.
- (46) Van VD, De Vugt ME, Bakker C, Koopmans RT, Verhey FR. Impact of early onset dementia on caregivers: a review. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2010 Nov;25(11):1091-100.
- (47) Michielin P, Cenedese C, Cristofoli M, Zaros N. [Usefulness and effectiveness of group cognitive-behavioral psychotherapy and mutual support group therapy for depressed caregivers of psychiatric patients]. *G Ital Med Lav Ergon.* 2007 Jul;29(3 Suppl B):B18-B25.
- (48) Yusuf AJ, Nuhu FT. Factors associated with emotional distress among caregivers of patients with schizophrenia in Katsina, Nigeria. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2011 Jan;46(1):11-6.
- (49) García- Portilla MP, Saiz PA, Bascarán MT, Díaz- Mesa EM, Galván G, García L, et al. Impacto de la esquizofrenia sobre las familias y los

- cuidadores. En: Bobes J, Saiz J, editors. Impacto social de la esquizofrenia. Barcelona: Glosa; 2013.
- (50) Caqueo-Urizar A, Gutiérrez-Maldonado J, Miranda-Castillo C. Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: a literature review. *Health Qual Life Outcomes*. 2009;7:84.
 - (51) 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.
 - (52) Magliano L, Fiorillo A, De RC, Malangone C, Maj M. Family burden in long-term diseases: a comparative study in schizophrenia vs. physical disorders. *Soc Sci Med*. 2005 Jul;61(2):313-22.
 - (53) Schene AH. Objective and subjective dimensions of family burden. Towards an integrative framework for research. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 1990 Nov;25(6):289-97.
 - (54) Chan SW. Global perspective of burden of family caregivers for persons with schizophrenia. *Arch Psychiatr Nurs*. 2011 Oct;25(5):339-49.
 - (55) Wolthaus JE, Dingemans PM, Schene AH, Linszen DH, Wiersma D, Van Den Bosch RJ, et al. Caregiver burden in recent-onset schizophrenia and spectrum disorders: the influence of symptoms and personality traits. *J Nerv Ment Dis*. 2002 Apr; 190(4):241-7.
 - (56) Hooley JM. Expressed emotion and relapse of psychopathology. *Annu Rev Clin Psychol*. 2007;3:329-52.
 - (57) Bobes J, Saiz J. Impacto social de la esquizofrenia. Barcelona: Editorial Glosa. 2013
 - (58) Knapp M, Mangalore R, Simon J. The global costs of schizophrenia. *Schizophr Bull*. 2004;30(2):279-93.
 - (59) Oliva-Moreno J, López-Bastida J, Montejo-González AL, Osuna-Guerrero R, Duque-González B. The socioeconomic costs of mental illness in Spain. *Eur J Health Econ*. 2009 Oct;10(4):361-9.
 - (60) Oliva-Moreno J, López-Bastida J, Osuna-Guerrero R, Montejo-González AL, Duque-González B. The costs of schizophrenia in Spain. *Eur J Health Econ*. 2006 Sep;7(3):182-8.
 - (61) Durán MA. Los costes invisibles de la enfermedad. 2ª edición. 2002. Bilbao: Fundación BBVA. 2002
 - (62) Resnick SG, Rosenheck RA, Lehman AF. An exploratory analysis of correlates of recovery. *Psychiatr Serv*. 2004 May;55(5):540-7.

- (63) Corrigan PW. Recovery from schizophrenia and the role of evidence-based psychosocial interventions. *Expert Rev Neurother* 2006 Jul;6(7):993-1004.
- (64) Roe D, Mashiach-Eizenberg M, Lysaker PH. The relation between objective and subjective domains of recovery among persons with schizophrenia-related disorders. *Schizophr Res*. 2011 Sep;131(1-3):133-8.
- (65) Lysaker PH, Roe D, Buck KD. Recovery and wellness amidst schizophrenia: definitions, evidence, and the implications for clinical practice. *J Am Psychiatr Nurses Assoc* 2010 Jan;16(1):36-42.
- (66) National Collaborating Centre for Mental Health. Psychosis and schizophrenia in adults: treatment and management. London: National Institute for Health and Care Excellence (NICE). 2014.
- (67) Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). Management of schizophrenia. Edinburgh: SIGN. 2013
- (68) Grupo de trabajo del consenso sobre la Atención Temprana a la Psicosis de la Asociación Española de Neuropsiquiatría. Consenso sobre la atención temprana a la psicosis. Cuaderno técnico 10. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría. 2009
- (69) Saddichha S, Manjunatha N, Ameen S, Akhtar S. Metabolic syndrome in first episode schizophrenia - a randomized double-blind controlled, short-term prospective study. *Schizophr Res*. 2008 Apr;101(1-3):266-72.
- (70) Meyer JM, Stahl SM. The metabolic syndrome and schizophrenia. *Acta Psychiatr Scand*. 2009 Jan;119(1):4-14.
- (71) Working Group Canadian Psychiatric Association. Clinical practice guidelines. Treatment of schizophrenia. *Can J Psychiatry*. 2005 Nov; 50, supplement 1
- (72) Chien WT, Lee IY. The schizophrenia care management program for family caregivers of Chinese patients with schizophrenia. *Psychiatr Serv*. 2010 Mar;61(3):317-20.
- (73) Ozkan B, Erdem E, Demirel OS, Zararsiz G. Effect of psychoeducation and telepsychiatric follow up given to the caregiver of the schizophrenic patient on family burden, depression and expression of emotion. *Pak J Med Sci*. 2013 Sep;29(5):1122-7.
- (74) Montero I, Masanet M, Lacruz M, Bellver F, Asencio A, García E. Intervención familiar en la esquizofrenia: efecto a largo plazo en los cuidadores principales. *Actas Esp Psiquiatr*. 2006;34(3):169-4.
- (75) Macleod SH, Elliott L, Brown R. What support can community mental health nurses deliver to carers of people diagnosed with schizophrenia?

- Findings from a review of the literature. *Int J Nurs Stud.* 2011 Jan;48(1):100-20.
- (76) Comité de ministros del consejo de europea. Recomendación nº (98) 9. Del comite de ministros a los estados miembros relativa a la dependencia. Consejo de Europa.1998
- (77) Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, Ley 39/2006, de 14 de Diciembre. Boletín Oficial del estado, nº 299, (15-12-2006).
- (78) Abellán A, Esparza C. Las personas mayores con dependencia. En: Puyol R, Abellán A, editores. Envejecimiento y dependencia. Una mirada al panorama futuro de la población española. Madrid: Mondial Assistance; 2006.
- (79) Instituto Nacional de Estadística [sede web]. España: Instituto nacional de Estadística; 2008 [acceso 17 de Noviembre de 2014]. Encuesta sobre discapacidad, autonomía personal y situación de dependencia. Disponible en: URL: <http://www.ine.es/jaxi/tabla.do?path=/t15/p418/a2008/hogares/p01/modulo1/I0/&file=01032.px&type=pcaxis&L=0>
- (80) Rogero-García J. [Distribution of formal and informal home care for people older than 64 years in Spain 2003]. *Rev Esp Salud Publica.* 2009 May;83(3):393-405.
- (81) Rodríguez-Rodríguez P. El apoyo informal y su complementariedad con los recursos formales. En: Puyol R, Abellán A, editors. Envejecimiento y dependencia. Una mirada al panorama futuro de la población española. Madrid: Mondial Assistance; 2006.
- (82) Rico-Blázquez M, Escortell-Mayor E, Del Cura-González I, Sanz-Cuesta T, Gallego-Berciano P, De Las Casas-Cámara G, et al. CuidaCare: effectiveness of a nursing intervention on the quality of life's caregiver: cluster-randomized clinical trial. *BMC Nurs.* 2014;13(1):2.
- (83) Clark RE, Xie H, Adachi-Mejia AM, Sengupta A. Substitution between Formal and Informal Care for Persons with Severe Mental Illness and Substance Use Disorders. *J Ment Health Policy Econ.* 2001 Sep;4(3):123-32.
- (84) Grupo de trabajo de la guía de atención a las personas cuidadoras familiares en el ámbito sanitario. Guía de atención a las personas cuidadoras familiares en el ámbito sanitario. Valencia: Consejería de sanidad. Generalitat valenciana. 2014
- (85) Moller-Leimkuhler AM, Wiesheu A. Caregiver burden in chronic mental illness: the role of patient and caregiver characteristics. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci.* 2012 Mar;262(2):157-66.

- (86) Sugiura K, Ito M, Mikami H. [Evaluation of gender differences of family caregivers with reference to the mode of caregiving at home and caregiver distress in Japan]. *Nihon Koshu Eisei Zasshi*. 2004 Apr;51(4):240-51.
- (87) Magliano L, Fiorillo A, Rosa C, Maj M. Family burden and social network in schizophrenia vs. physical diseases: preliminary results from an Italian national study. *Acta Psychiatr Scand Suppl*. 2006;(429):60-3.
- (88) Del Río-Lozano M, García-Calvente MM, Marcos-Marcos J, Entrena-Durán F, Maroto-Navarro G. Gender identity in informal care: impact on health in Spanish caregivers. *Qual Health Res*. 2013 Nov;23(11):1506-20.
- (89) García M, La Parra D. Investigación sobre cuidados informales de salud desde una perspectiva de género. In: Borrell C, Artazcoz L, editors. *Investigación en género y salud*. Barcelona: Sociedad Española de Epidemiología; 2007. p. 97-113.
- (90) Zamzam R, Midin M, Hooi LS, Yi EJ, Ahmad SN, Azman SF, et al. Schizophrenia in Malaysian families: A study on factors associated with quality of life of primary family caregivers. *Int J Ment Health Syst*. 2011;5(1):16.
- (91) Chiou CJ, Chen IP, Wang HH. The health status of family caregivers in Taiwan: an analysis of gender differences. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2005 Sep;20(9):821-6.
- (92) Urzúa A, Caqueo-Urizar A. Calidad de vida: una revisión del concepto. *Terapia psicológica* 2012;30(1):61-71.
- (93) Bee P, Bower P, Byford S, Churchill R, Calam R, Stallad P, et al. The clinical effectiveness, cost-effectiveness and acceptability of community-based interventions aimed at improving or maintaining quality of life in children of parents with serious mental illness: a systematic review. *Health technol Assess*. 2014;18 (8).
- (94) The WHOQOL group. WHOQOL- Bref: introduction, administration, scoring and generic version of the assessment. Genova: World Health Organisation.1996
- (95) Lua PL, Bakar ZA. Health-related quality of life profiles among family caregivers of patients with schizophrenia. *Fam Community Health*. 2011 Oct;34(4):331-9.
- (96) Grandón P, Jenaro C, Lemos S. Primary caregivers of schizophrenia outpatients: burden and predictor variables. *Psychiatry Res*. 2008 Apr 15;158(3):335-43.
- (97) Lee TC, Yang YK, Chen PS, Hung NC, Lin SH, Chang FL, et al. Different dimensions of social support for the caregivers of patients with

- schizophrenia: main effect and stress-buffering models. *Psychiatry Clin Neurosci*. 2006 Oct;60(5):546-50.
- (98) Chien WT, Chan SW, Morrissey J. The perceived burden among Chinese family caregivers of people with schizophrenia. *J Clin Nurs*. 2007 Jun;16(6):1151-61.
- (99) Yeh LL, Hwu HG, Chen CH, Chen CH, Wu AC. Factors related to perceived needs of primary caregivers of patients with schizophrenia. *J Formos Med Assoc*. 2008 Aug;107(8):644-52.
- (100) Gutiérrez-Maldonado J, Caqueo-Urizar A, Kavanagh DJ. Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2005 Nov;40(11):899-904.
- (101) Chen PS, Yang YK, Liao YC, Lee YD, Yeh TL, Chen CC. The psychological well-being and associated factors of caregivers of outpatients with schizophrenia in Taiwan. *Psychiatry Clin Neurosci*. 2004 Dec;58(6):600-5.
- (102) Minuchin S. *Familias y terapia familiar*. 2ª edición. Barcelona: Gedisa; 2009
- (103) Ochoa I. *Enfoques en terapia familiar sistémica*. 2ª edición. Barcelona: Herder; 2008
- (104) Watzlawick P, Beavin J, Jackson D. *Teoría de la comunicación. Interacciones, patologías y paradojas*. 1ª edición. Barcelona: Herder; 2006
- (105) Bressi C, Manenti S, Frongia P, Porcellana M, Invernizzi G. Systemic family therapy in schizophrenia: a randomized clinical trial of effectiveness. *Psychother Psychosom*. 2008;77(1):43-9.
- (106) Peplau H. *Relaciones interpersonales en enfermería*. Barcelona: Masson- Salvat enfermería; 1992
- (107) Programa formativo de la especialidad de Enfermería en Salud Mental. *Orden SPI/1356/2011*, de 11 de Mayo. Boletín Oficial del Estado, número 123, (24-05 2011).
- (108) Luís MT, Fernández C, Navarro MV. *De la teoría a la práctica: el pensamiento de Virginia Henderson en el siglo XXI*. Barcelona: Masson; 2005
- (109) Alligood M, Marriner-Tomey A. *Modelos y teorías en enfermería*. 7ª Edición. Barcelona: Elsevier; 2011
- (110) Orem D. *Modelo de Orem: conceptos de enfermería en la práctica*. Barcelona: Ediciones científicas y técnicas; 1993

- (111) Hernández-Conesa J, Esteban-Albert M. Fundamentos de la enfermería: teoría y método. Madrid: McGraw-Hill- interamericana; 1999
- (112) Yamashita M. Family caregiving: application of Newman's and Peplau's theories. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 1997 Dec;4(6):401-5.
- (113) Penckofer S, Byrn M, Mumby P, Ferrans CE. Improving subject recruitment, retention, and participation in research through Peplau's theory of interpersonal relations. *Nurs Sci Q*. 2011 Apr;24(2):146-51.
- (114) Stockmann C. A literature review of the progress of the psychiatric nurse-patient relationship as described by Peplau. *Issues Ment Health Nurs*. 2005 Nov;26(9):911-9.
- (115) Cibanal J, Arce MC, Carballal MC. Técnicas de comunicación y relación de ayuda en ciencias de la salud. Barcelona: Elsevier; 2010
- (116) Murray ME, Atkinson L. Proceso de atención de enfermería. 5ª edición. Mexico: McGraw-Hill Interamericana;1996
- (117) Fornés J. Enfermería de salud mental y psiquiátrica. Planes de cuidados. Madrid: Panamericana; 2006
- (118) Gordon M. Nursing diagnosis: process and application. 3ª edition. New York: McGraw-Hill; 1987
- (119) Herdman TH, editor. NANDA International. Diagnósticos Enfermeros. Definición y clasificación. 2012-2014. Barcelona: Elsevier; 2012
- (120) McCloskey J, Bulechek GM, editores. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). Madrid: Elsevier; 2007
- (121) Moorhead S, Johnson M, Maas ML, Swanson E, editores. Clasificación de Resultados de enfermería (NOC). Medición de resultados en salud. 5ª Edición. Barcelona: Elsevier; 2013
- (122) Torralba MJ, Meseguer C, Lasso de la Vega C, Martínez S. Legislación y ética profesional en enfermería. 2ª Edición. Murcia: Diego Marín; 2007
- (123) Consejo general de colegios de diplomados en enfermería. Resolución nº32/1989: por la que se aprueban las normas deontológicas que ordenan el ejercicio de la profesión de enfermería de España con carácter obligatorio. Consejo general de colegios de diplomados en enfermería. 1989.
- (124) Torralba MJ, Meseguer C, García DJ, Navarro MA. Formación bioética en enfermería. 1ª Edición. Murcia: Diego Marín; 2012
- (125) Instituto Nacional de Estadística [sede web]. España: Instituto Nacional de Estadística. 2014. [Acceso 6 de Diciembre de 2014] Demografía y población. Disponible en: http://www.ine.es/inebmenu/mnu_cifraspop.htm 2014 [cited 14 A.D. Dec 6];

- (126) Centro Regional de Estadística de Murcia. [sede web]. España: Centro Regional de Estadística de Murcia. 2014. [Acceso 7 de Diciembre de 2014] Municipios en cifras. Disponible en: http://www.carm.es/econet/municipios/municipios_cifras.html 2014 Available from: URL: http://www.carm.es/econet/municipios/municipios_cifras.html
- (127) Salud de la Región de Murcia. Ley 4/1994, de 26 de Julio. Boletín Oficial del Estado. Número 243, (11-10-1994).
- (128) Orden 24 de Abril de 2009 de la Consejería de Sanidad y Consumo, por la que se establece el mapa sanitario de la Región de Murcia. Boletín Oficial de la Región de Murcia. Número 103, (07-05-2009).
- (129) Olaz A. La entrevista en profundidad. Oviedo: Septem ediciones; 2008
- (130) King G, Keohane RO, Verba S. El diseño de la investigación social: inferencia científica en los estudios cualitativos. Madrid: Alianza editorial; 2000
- (131) Arias MM. La triangulación metodológica: sus principios, alcances y limitaciones. Investigación y educación en enfermería. 2000;18(1):13-26.
- (132) Vera A, Villalón M. La triangulación entre métodos cuantitativos y cualitativos en el proceso de investigación. Ciencia & trabajo. 2005;16:85-7.
- (133) Tashakkori A, Creswell JW. The new era of mixed methods. Journal of Mixed Methods Research. 2007;1(1):3-7.
- (134) Greene JC. Mixed methods in social inquiry. San Francisco: Jossey-Bass; 2007
- (135) Creswell JW, Plano-Clark V. Designing and conducting mixed methods research. 2ª edición. USA: Sage publications; 2011
- (136) Morgan DL. Paradigms lost and pragmatism regained. Journal of Mixed Methods Research. 2007;1(1):48-76.
- (137) Vilaplana M, Ochoa S, Martínez A, Villalta V, Martínez-Leal R, Puigdollers E, et al. Validación en población española de la entrevista de carga objetiva y subjetiva (ECFOS -II). Validación en población española del ECFOS-II. Actas Españolas de psiquiatría. 2007;35(6):372-81.
- (138) Harvey K, Catty J, Langman A, Winfield H, Clement S, Burns E, et al. A review of instruments developed to measure outcomes for carers of people with mental health problems. Acta Psychiatr Scand. 2008;117:164-76.
- (139) Lucas-Carrasco R. The WHO quality of life (WHOQOL) questionnaire: spanish development and validation studies. Qual life Res. 2012;21(1):161-5.

- (140) Lucas-Carrasco R. Versión española del WHOQOL. Madrid: Editorial Ergón; 1998
- (141) Baez y Pérez de Tudela J. Investigación cualitativa. Madrid: Esic editorial; 2009
- (142) Ruiz-Olabuenaga JI. Metodología de la investigación cualitativa. 4ª edición. Bilbao: Universidad de Deusto; 2012
- (143) Valles MS. Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional. Madrid: Editorial síntesis; 1999
- (144) Valles MS. Cuadernos metodológicos. Entrevista cualitativa. Madrid: Centro de investigaciones sociológicas; 2002
- (145) Kvale S. Las entrevistas en investigación cualitativa. Madrid: Ediciones Morata S.L; 2011
- (146) Gibbs G. El análisis de datos cualitativos en investigación cualitativa. Madrid: Ediciones Morata; 2012
- (147) Janesick VJ. La danza del diseño de la investigación cualitativa: metáfora, metodolatría y significado. En: Denman CA, Haro JA, editors. Por los rincones, antología de métodos cualitativos en investigación social. Mexico: El colegio de Sonora; 2000. p. 227-52.
- (148) Arnau J. Estudio exploratorio de la humanización en la atención perinatal de la mujer del Área I de Salud de la Región de Murcia.[Tesis doctoral] Murcia: Universidad de Murcia; 2012.
- (149) Sanchez FJ. Análisis de valores en los agentes de formación de los residentes de medicina familiar y comunitaria. Estudio biográfico-narrativo. [Tesis doctoral] Murcia: Universidad de Murcia; 2007.
- (150) Pérez G. Investigación cualitativa: retos e interrogantes. Madrid: La Muralla; 2002
- (151) Andréu J. Las técnicas de Análisis de Contenido: una revisión actualizada. [internet] Fundación centro de estudios andaluces. 2002. [acceso 22 de Enero de 2015]. Disponible en: <http://publiccentrodeestudiosandaluces.es/pdfs/S200103.pdf> 2002
- (152) Elo S, Kyngas H. The qualitative content analysis process. J Adv Nurs. 2008 Apr;62(1):107-15.
- (153) Flick U. Introducción a la investigación cualitativa. 2ª edición. Madrid: Morata; 2007
- (154) Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. Nurse Educ Today. 2004 Feb;24(2):105-12.

- (155) Zhang Y, Wildemuth BM. Qualitative analysis of content. En: Wildemuth BM, editor. Applications of Social Research Methods to Questions in Information and Library Science. Westport, CT: Libraries Unlimited; 2009. p. 308-19.
- (156) Santos MA. La observación en la investigación cualitativa. Una experiencia en el área. Atención primaria 1999;24(7).
- (157) Galvez A. Enfermería Basada en la evidencia. Granada: Fundación Index; 2007
- (158) Wills CE. Caregivers experienced 6 phases in coping over time with severe and persistent mental illness in a family member. Evid Based Nurs. 2003 Jul;6(3):94.
- (159) Perren S, Schmid R, Wettstein A. Caregivers' adaptation to change: the impact of increasing impairment of persons suffering from dementia on their caregivers' subjective well-being. Aging Ment Health. 2006 Sep;10(5):539-48.

ANEXOS

ANEXO 1.

***CARTA SOLICITUD PARTICIPACIÓN
EN EL ESTUDIO.***



Estimado D.

El Centro de Salud Mental de Lorca, está llevando a cabo un estudio para conocer el impacto que la enfermedad tiene en el cuidador principal, en términos de calidad de vida.

Su finalidad es, entre otras, contribuir a la mejora de los servicios de salud mental y adaptarlos, en la medida de lo posible, a sus necesidades detectadas.

Le comunicamos que usted y su cuidador principal han sido seleccionados. Su participación, totalmente voluntaria, anónima y confidencial, consiste en responder unas preguntas sobre su salud. Próximamente nos pondremos en contacto telefónicamente, para concretar una cita de la forma más cómoda y adaptada a su situación.

Su participación es muy importante y le agradecemos de antemano su atención y colaboración.

Reciba un cordial saludo.

*Isidora Díaz García
Enfermera Salud Mental
Responsable del estudio*

ANEXO 2.
CONSENTIMIENTO INFORMADO.
PRIMERA PARTE

HOJA INFORMATIVA

TÍTULO DEL ESTUDIO: Valoración y análisis de la calidad de vida en el cuidador principal de personas con esquizofrenia.

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Isidora Díaz García. Correo electrónico: isido.diaz@gmail.com

CENTRO: Centro de Salud Mental de Lorca (Murcia)

1. INTRODUCCION

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. El estudio ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica de la Región de Murcia, de acuerdo a la legislación vigente.

Nuestra intención es tan solo que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y juzgar si quiere o no participar en este estudio. Para ello lea esta hoja informativa con atención y nosotros le aclararemos las dudas que le puedan surgir después de la explicación. Además, puede consultar con las personas que considere oportuno.

2. PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con su médico ni se produzca perjuicio alguno en su tratamiento.

3. DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO:

En el campo de la salud mental, la familia es considerada como la principal fuente de cuidados, acompañando, apoyando, detectando, informando y recibiendo la información necesaria para la continuidad del cuidado del paciente, convirtiéndose muchas veces en el canal a través del cual fluye la comunicación con el enfermo. Es por ello que tanto la salud como el bienestar general de la misma han de ser objetivo y parte del cuidado tanto como el propio paciente, con el objeto de prevenir el agotamiento e incluso la claudicación familiar.

La esquizofrenia es un trastorno mental grave que tiene importante repercusiones en la vida de la persona que la padece, así como, en sus familiares. Se entiende por cuidador principal a la persona que pertenece al sistema de apoyo de la persona que padece una enfermedad, que asume su atención y es responsable de su cuidado en el domicilio, dedicando la mayor parte de su tiempo a esa tarea sin recibir ninguna retribución económica. La convivencia con la persona enferma, puede suponer dificultades y conflictos, que en ocasiones puede llevar a las familias a sentirse desbordadas, generando tensión, sobrecarga y repercutiendo en su calidad de vida.

Objetivos:

- Estudiar la calidad de vida en el cuidador principal de personas con esquizofrenia.
- Analizar los componentes que determinan la calidad de vida del cuidador principal de personas con esquizofrenia.

Metodología: Para obtener la información será necesaria la cumplimentación de dos cuestionarios:

- o **Calidad de vida.** Se medirá a través de la escala WHOQOL-Bref formado por 26 ítems.
- o **Carga objetiva y subjetiva.** Se valorará a través de la entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva ECFOs-II.

Se establecerá una visita con enfermería para ofrecerle toda la información necesaria y para completar dichos cuestionarios. Para completar la información la enfermera puede volver a solicitar una entrevista más para clarificar y profundizar en la información facilitada, siempre y cuando sea posible y teniendo en cuenta su disponibilidad.

4. BENEFICIOS Y RIESGOS DERIVADOS DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

Dentro de la atención enfermera a las personas con trastorno mental grave y en concreto con esquizofrenia, es esencial conocer y comprender la dinámica de los cuidados en el domicilio para poder proporcionar un apoyo eficaz tanto a la persona enferma como a su familia.

Es necesario conocer cuál es su experiencia en el cuidado de la persona enferma, qué nivel de carga está soportando y cómo esa responsabilidad en el cuidado le está afectando a su calidad de vida. Esto nos ayudará a planificar una atención y unas intervenciones de acuerdo a sus necesidades detectadas.

El desarrollo de este estudio no presenta riesgo para su salud ni para la persona enferma.

5. CONFIDENCIALIDAD

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse a su enfermera del estudio: Isidora Díaz García. Centro de Salud Mental de Lorca.

Sólo se transmitirán a terceros y a otros países los datos recogidos para el estudio que en ningún caso contendrán información que le pueda identificar directamente, como nombre y apellidos, iniciales, dirección, nº de la seguridad social, etc. En el caso de que se produzca esta cesión, será para los mismos fines del estudio descrito y garantizando la confidencialidad como mínimo con el nivel de protección de la legislación vigente en nuestro país.

El acceso a su información personal quedará restringido a la enfermera del estudio/colaboradora, autoridades sanitarias, al Comité Ético de Investigación Clínica y personal autorizado por el promotor, cuando lo precisen para comprobar los datos y procedimientos del estudio, pero siempre manteniendo la confidencialidad de los mismos de acuerdo a la legislación vigente.

Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código y solo su enfermera del estudio/colaboradores podrán relacionar dichos datos con usted y con su historia clínica. Por lo tanto, su identidad no será revelada a persona alguna.

Igualmente, se le informa que se han tomado todas las medidas de seguridad establecidas en el Real Decreto REAL DECRETO 1720/2007, de 21 de diciembre por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal y que está sometido a todas las prescripciones que les sean aplicables previstas en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

6. REVOCACIÓN Y DESISTIMIENTO

Se le informa igualmente que el presente consentimiento puede ser revocado, totalmente o para determinados fines, en cualquier momento. Cuando la revocación se refiera a cualquier uso de la muestra, se procederá a su inmediata destrucción, sin perjuicio de la conservación de los datos resultantes de las investigaciones que se hubiesen realizado con carácter previo.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas a cualquiera de los investigadores responsables y en cualquier momento durante su participación en él.

Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

7. OTRA INFORMACIÓN RELEVANTE

Si usted decide retirar el consentimiento para participar en este estudio, ningún dato nuevo será añadido a la base de datos y, puede exigir la destrucción de todas las muestras identificables previamente retenidas para evitar la realización de nuevos análisis.

También debe saber que puede ser excluido del estudio si los investigadores del estudio lo consideran oportuno, ya sea por motivos de seguridad, por cualquier acontecimiento adverso que se produzca o porque consideren que no está cumpliendo con los procedimientos establecidos. En cualquiera de los casos, usted recibirá una explicación adecuada del motivo que ha ocasionado su retirada del estudio.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Valoración y análisis de la calidad de vida del cuidador principal de personas con esquizofrenia

Datos del paciente: Nombre:

Apellidos:

Datos del cuidador principal. Nombre:

Apellidos:

YoHe leído la hoja de información que se me ha entregado y me han ofrecido la oportunidad de participar en este estudio. Me han informado sobre la metodología y los propósitos del estudio y de la necesidad de responder a unos cuestionarios donde se valorará la carga del cuidador principal y el estado de salud del mismo. He podido hacer preguntas sobre el mismo y he recibido la suficiente información.

Por las características del estudio no existen riesgos o efectos perjudiciales ni para el cuidador ni para la persona enferma. La colaboración será libre y voluntaria, no sujeta a ninguna retribución económica, pudiéndose suspender en cualquier momento cuando alguna de las partes lo decida sin tener que dar explicaciones y sin repercutir en mis cuidados médicos.

Se garantiza que la utilización de los datos y resultados del estudio serán confidenciales.

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información.

Lorca, a _____ de _____ de _____ .

Firma del cuidador principal:

Firma del familiar a cargo:

Firma del investigador:

ANEXO 3.

***CUESTIONARIO SOCIODEMOGRÁFICO
CUIDADOR PRINCIPAL***

ANEXO 3. Cuestionario sociodemográfico cuidador principal

Código:

Investigador:

- **Edad:**
- **Sexo:** 1. *Hombre* 2. *Mujer*
- **Ciudad:** 1. *Lorca* 2. *Totana* 3. *Puerto Lumbreras* 4. *Aledo*
- **Número de años dedicados al cuidado de la persona enferma:**
- **Grado de parentesco:** 1. *Cónyuge* 2. *Padre* 3. *Madre* 4. *Hijo* 5. *Hija*
6. *Hermano* 7. *Hermana* 8. *Otros*
- **Frecuencia en la relación:** 1. *Menos de 1 hora/semana* 2. *Menos de ½ hora/día* 3. *Entre ½ h y 1 horas/día* 4. *1-2 horas/ día* 5. *2-3 horas/día*
6. *Más de 4 horas/día*
- **Convivencia con su familiar enfermo:** 1. *Sí* 2. *No*
- **Trabaja fuera de casa:** 1. *Sí* 2. *No*
- **Valoración de la relación con la persona enferma:** 1. *Muy buena*
2. *Buena* 3. *Normal* 4. *Regular* 5. *Mala* 6. *Muy mala*
- **Ha recibido intervención familiar grupal:** 1. *Sí* 2. *No*

ANEXO 4.

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

ENTREVISTA DE CARGA FAMILIAR OBJETIVA Y SUBJETIVA

ECFOS-II

Adaptado de

**The Family Burden Interview Schedule-Short Form
(FBIS/SF).**

Richard Tessler, Ph.D. y Gail Gamache, Ph.D. (1994)

GRUPO PSICOST

Nº Ident. μμμμ Evaluador : _____

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

Mediante esta entrevista queremos conocer los efectos que sobre **su propia vida** ha tenido la enfermedad de _____.

Los resultados de esta investigación los utilizaremos para valorar las repercusiones de los trastornos mentales en los familiares de los pacientes.

Procure contestar con la mayor sinceridad y precisión posibles.

Toda la información es estrictamente confidencial.

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 :

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 si 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 :

0	1	2	3	4
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 :

0	1	2	3
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 si 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 :

0	1	2	3	4
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 "incordi6") tener que recordar, presionar, insistir o forzar para que (NOMBRE) se tomara la medicaci6n ? Le preocup6 :

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

A2c. ¿Cuántas horas a la semana ha dedicado, como media, a que se tomara la medicaci6n .?

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 :

0	1	2	3	4
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 que 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 :

0	1	2	3
Nada	Muy poco	Algo	Mucho

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

- | |
|--|
| <ol style="list-style-type: none"> 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 :

0	1	2	3	4
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 :

0	1	2	3
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 :

0	1	2	3	4
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 "incordiaron") tener que hacerle la comida o ayudarlo a prepararla? Le preocupó :

0	1	2	3
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 hora 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 :

0	1	2	3	4
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 :

0	1	2	3
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 dió 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 :

0	1	2	3	4
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 :

0	1	2	3
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 entretenerse, 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 :

0	1	2	3	4
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 :

0	1	2	3
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"?

- | |
|--|
| <ol style="list-style-type: none"> 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 :

0	1	2	3	4
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 :

0	1	2	3
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 :

0	1	2	3	4
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 :

0	1	2	3
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 si 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 :

0	1	2	3	4
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 :

0	1	2	3
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 :

0	1	2	3	4
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 :

0	1	2	3
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 :

0	1	2	3	4
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 :

0	1	2	3
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 :

0	1	2	3	4
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 ?

0	1	2	3
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 :

0	1	2	3	4
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 :

0	1	2	3
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 :

0	1	2	3	4
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 :

0	1	2	3
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 :

0	1	2	3	4
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 :

0	1	2	2
Nada	Poco	Bastante	Mucho

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 :

0	1	2	3	4
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 :

0	1	2	3	4
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 :

0	1	2	3	4
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 :

0	1	2	3	4
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 _____		
_____	1	0

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) :

4	3	2	1	0
siempre o casi	frecuentemente	algunas veces	pocas veces	nunca

E2. Está usted preocupado por que (NOMBRE) puede no estar correctamente atendido, o no estar recibiendo un buen **tratamiento** (*adecuado, correcto y de calidad, suficiente*) para su enfermedad:

4	3	2	1	0
siempre o casi	frecuentemente	algunas veces	pocas veces	nunca

E13. 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:

4	3	2	1	0
siempre o casi	frecuentemente	algunas veces	pocas veces	nunca

E14. Le preocupa la **salud física** (*enfermedades orgánicas*) de (NOMBRE) más de lo habitual (comparado con otras personas de su entorno, de su edad) :

4	3	2	1	0
siempre o casi	frecuentemente	algunas veces	pocas veces	nunca

E15. 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.) :

4	3	2	1	0
siempre o casi	frecuentemente	algunas veces	pocas veces	nunca

E16. Le preocupa cómo (NOMBRE) manejaría el **dinero** (*solucionaría sus problemas económicos*) si usted no estuviera ahí para ayudarle :

4	3	2	1	0
siempre o casi	frecuentemente	algunas veces	pocas veces	nunca

E17. Le preocupa el **futuro** que le espera a (NOMBRE) más de lo que le preocuparía si no estuviera enfermo:

4	3	2	1	0
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) ?

ANEXO 5.

***CUESTIONARIO SOCIODEMOGRÁFICO
Y CLÍNICO DE LA PERSONA CON
ESQUIZOFRENIA***

ANEXO 5. Cuestionario sociodemográfico y clínico de la persona con esquizofrenia

Código:

Investigador:

- **Edad:**
- **Sexo:** 1. Hombre 2. Mujer
- **Convivencia:** 1. Con su pareja 2. Con sus padres 3. Solo 4. Con sus hijos 5. Con sus hermanos 6. Otros
- **Diagnóstico:** 1. F20 2. F20.0 3. F20.1 4. F20.2 5. F20.3 6. F20.4
7. F20.5 8. F20.6 9. F20.8 10. F20.9

ANEXO 6.

***ESCALA DE CALIDAD DE VIDA
WHOQOL- BREF.***



**VERSION ESPAÑOLA DEL WHOQOL-BREF.
BARCELONA (CENTRO WHOQOL)**

Instrucciones

Este cuestionario sirve para conocer su opinión acerca de su calidad de vida, su salud, y otras áreas de su vida. **Por favor conteste a todas las preguntas.** Si no está seguro(a) sobre qué respuesta dar a una pregunta, **escoja la que le parezca más apropiada.** A veces, ésta puede ser su primera respuesta.

Tenga presente su modo de vivir, expectativas, placeres y preocupaciones. Le pedimos que piense en su vida durante las dos últimas semanas. Por ejemplo, pensando en las dos últimas semanas, se puede preguntar:

	Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
¿Obtiene de otros el apoyo que necesita?	1	2	3	4	5

Haga un círculo en el número que mejor defina cuánto apoyo obtuvo de otros en las dos últimas semanas. Usted hará un círculo en el número 4 si obtuvo bastante apoyo de otros, como sigue:

	Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
¿Obtiene de otros el apoyo que necesita?	1	2	3	4	5

Haría un círculo en el 1 si no obtuvo el apoyo que necesitaba de otros en las dos últimas semanas. Por favor lea cada pregunta, valore sus sentimientos, y haga un círculo en el número de la escala de cada pregunta que sea su mejor respuesta.

Gracias por su ayuda

		Muy mal	Poco	Lo normal	Bastante bien	Muy bien
1	¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	1	2	3	4	5

		Muy insatisfecho/a	Insatisfecho/a	Lo normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
2	¿Cuán satisfecho/a está con su salud?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a **cuánto** ha experimentado ciertos hechos en las dos últimas semanas

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
3	¿ En qué medida piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
4	¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	1	2	3	4	5
5	¿Cuánto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5
6	¿En qué medida siente que su vida tiene sentido?	1	2	3	4	5

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
7	¿Cuál es su capacidad de concentración?	1	2	3	4	5
8	¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5
9	¿Cuán saludable es el ambiente físico de su alrededor?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a **cuán totalmente** usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las dos últimas semanas.

		Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
10	¿Tiene energía suficiente para la vida diaria?	1	2	3	4	5
11	¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	1	2	3	4	5
12	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5
13	¿Qué disponible tiene la información que necesita en su vida diaria?	1	2	3	4	5
14	¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio?	1	2	3	4	5

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
15	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a cuán **satisfecho(a) o bien** se ha sentido en varios aspectos de su vida en las dos últimas semanas.

		Muy Insatisfecho/a	Insatisfecho/a	Lo normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
16	¿Cuán satisfecho/a está con su sueño?	1	2	3	4	5
17	¿Cuán satisfecho/a está con su capacidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
18	¿Cuán satisfecho/a está con su capacidad de trabajo?	1	2	3	4	5
19	¿Cuán satisfecho/a está de sí mismo?	1	2	3	4	5
20	¿Cuán satisfecho/a está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5
21	¿Cuán satisfecho/a está con su vida sexual?	1	2	3	4	5
22	¿Cuán satisfecho/a está con el apoyo que obtiene de sus amigos?	1	2	3	4	5
23	¿Cuán satisfecho/a está de las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5
24	¿Cuán satisfecho/a está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	1	2	3	4	5
25	¿Cuán satisfecho/a está con su transporte?	1	2	3	4	5

La siguiente pregunta hace referencia a la **frecuencia** con que usted ha sentido o experimentado ciertos hechos en las dos últimas semanas.

		Nunca	Raramente	Mediana mente	Frecuente mente	Siempre
26	¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión?	1	2	3	4	5

GRACIAS POR SU AYUDA

ANEXO 7

***CONSENTIMIENTO INFORMADO.
SEGUNDA PARTE.***

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Valoración y análisis de la calidad de vida en el cuidador principal en personas con esquizofrenia

Segunda parte.

ENTREVISTA Nº

Me han ofrecido la oportunidad de participar en este estudio informándome sobre la metodología y los propósitos del estudio y de la necesidad de responder a una serie de preguntas relacionadas con la calidad de vida del cuidador principal.

La colaboración es libre y voluntaria, pudiéndose suspender en cualquier momento cuando alguna de las partes lo decida sin tener que dar explicaciones.

Se garantiza que la utilización de los datos obtenidos en la grabación de la entrevista será anónima y confidencial.

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y doy mi consentimiento para utilización de los datos.

Lorca, a de de

Cuidador principal

Firma:

Investigador principal

Firma:

ANEXO 8.
GUIÓN ENTREVISTAS PILOTO.

Guión entrevistas piloto

Encuadre autobiográfico

Edad:

Sexo:

Parentesco:

- 1) **Contacto inicial:** buenas tardes (nombre) ¿Qué tal está? ¿Cómo se encuentra?
- 2) **Introducción al motivo de la entrevista:** (nombre) como le comenté por teléfono, el motivo de volver a vernos es porque nos gustaría profundizar en algunos aspectos de su calidad de vida. Tal y como le explique en la anterior entrevista, todo lo que hablemos será totalmente confidencial y no se identificarán ni nombre ni apellidos. Su participación es esencial para poder comprender y entender la situación en la que se encuentran. Para realizar la entrevista necesito utilizar esta grabadora para poder mantener la atención y evitar realizar continuamente anotaciones, aunque utilizaré este cuaderno para realizar breves anotaciones. El contenido de esta grabación será igualmente confidencial. ¿está de acuerdo (nombre)? ¿tiene alguna duda?

En cuanto a la duración de la entrevista estimo que aproximadamente podría ser de una hora de duración, aunque es variable. Entrega del CONSENTIMIENTO INFORMADO.

- 3) **Apertura:**
 - ¿Qué opina acerca de que algunos estudios afirman que el cuidado de una persona con esquizofrenia puede afectar a la vida del cuidador?
- 4) **Desarrollo:**
 - Calidad de vida:
 - Cuando hablamos de calidad de vida...¿qué es para usted tener calidad de vida?
 - ¿Cómo es su calidad de vida?
 - ¿En qué aspectos de su vida siente que su bienestar es menor?, ¿en qué aspectos de su vida su bienestar es mayor?

- ¿En qué medida siente que disfruta de las cosas, de su día a día?
 - ¿Qué cosas le hacen disfrutar?
 - ¿En qué aspectos siente que no disfruta de la vida?
- Actividades de Ocio:
- ¿Qué actividades realiza para distraerse?
 - ¿Qué cosas hacía antes y ahora no hace para distraerse?
 - ¿Qué dificultades tiene para realizar sus actividades?
- Dinero para cubrir sus necesidades:
- Ante la actual situación que estamos viviendo una de las preocupaciones es el dinero, llegar a fin de mes ¿Cómo está viviendo esta situación?
 - ¿Cómo se siente?
- Sueño:
- ¿Cómo de satisfecho está con su sueño? ¿qué le ocurre?
 - ¿Qué cosas cree que pueden afectar para no descansar bien?
 - ¿Qué hace cuando no puede dormir?
- Sentimientos de tristeza, desesperanza, ansiedad o depresión:
- ¿Con qué frecuencia tiene sentimientos de tristeza o desesperanza?
 - ¿En su día a día cómo es su estado de ánimo?; ¿A qué cree que podría estar asociado?
 - ¿Cómo cree que podría mejorar su estado de ánimo?
- Sobrecarga:
- El cuidado de la persona enferma puede ocasionar en el cuidador sentimientos de agobio y sobrecarga...¿qué opina acerca de esto?
 - ¿Cómo está viviendo el tener que cuidar de (nombre)?; ¿Cómo se siente?
- ¿Hay algo que le gustaría añadir acerca de su experiencia en el cuidado y que no le he preguntado?

5) **Cierre:** breve síntesis de las conclusiones más importantes y validación de las mismas por el cuidador principal. ¿Cómo se ha sentido?

6) **Entrega de un detalle** en agradecimiento a su tiempo y dedicación (planta de interior).

ANEXO 9.
GUIÓN DEFINITIVO DE ENTREVISTAS.

ANEXO 9. Guión definitivo de entrevistas.

Encuadre autobiográfico

Edad:

Sexo:

Parentesco:

1) **Contacto inicial:** buenas tardes (nombre) ¿Qué tal está? ¿Cómo se encuentra?

2) **Introducción al motivo de la entrevista:** (nombre) como le comenté por teléfono, el motivo de volver a vernos es porque nos gustaría profundizar en algunos aspectos de su calidad de vida. Tal y como le expliqué en la anterior entrevista, todo lo que hablemos será totalmente confidencial y no se identificará ni nombre ni apellidos. Su participación es esencial para poder comprender y entender la situación en la que se encuentran. Para realizar la entrevista necesito utilizar esta grabadora para poder mantener la atención y evitar realizar continuamente anotaciones, aunque utilizaré este cuaderno para realizar breves anotaciones. El contenido de esta grabación será igualmente confidencial. ¿está de acuerdo (nombre)? ¿tiene alguna duda?

En cuanto a la duración de la entrevista estimo que aproximadamente podría ser de una hora de duración aunque es variable. Entrega del CONSENTIMIENTO INFORMADO.

3) Apertura:

Como le he comentado anteriormente su participación es esencial para poder comprender algunos aspectos de la calidad de vida de los cuidadores de las personas con esquizofrenia, a través de su experiencia. Uno de los temas de los que me gustaría saber su opinión es acerca de que algunos estudios relacionan que el cuidado de una persona con esquizofrenia puede afectar a la vida del cuidador...¿qué le parece esto?

4) Desarrollo:

1. ***Dominio significado calidad de vida:*** Cuando hablamos de calidad de vida:

- ¿Me podría describir qué significa para usted tener calidad de vida?
- ¿Podría describirme cómo es su calidad de vida?
- De todo lo que me está diciendo ¿podría decirme qué es lo que más le preocupa?

2. **Dominio Físico**

- **Descanso/sueño:** diferentes estudios refieren que el sueño está relacionado con el funcionamiento de la persona en su día a día ¿Qué opina cerca de esto?
 - ¿Qué tal duerme? ¿podría darme una descripción más detallada de lo que le sucede?
 - ¿Qué cosas cree que pueden afectar para no descansar bien?
 - ¿Me podría describir qué hace cuando no puede dormir?

3. **Dominio psico-emocional**

- **Estado de ánimo:**
 - ¿En su día a día podría describirme cómo es su estado de ánimo? ¿Cómo se siente?
 - ¿En ocasiones ha experimentado sentimientos de tristeza o desesperanza? Si es positivo, ¿podría describirme cómo son esos sentimientos?, ¿podría decirme a qué cree que podría estar asociado?
 - ¿Cómo cree que podría mejorar su estado de ánimo?
- **Disfrutar de la vida:**
 - Me gustaría que me contara ¿siente que disfrutas de las cosas? (Para profundizar): ¿cómo se siente en su día a día? ¿le resulta difícil afrontar su día a día?)
 - ¿Podría describirme qué cosas le hacen disfrutar?
 - ¿Podría contarme en qué aspectos siente que no disfruta de la vida?
 - ¿Cómo se siente ante esta situación que está viviendo?
 - ¿Cómo está viviendo el tener que cuidar de (nombre)?

4. Dominio Medio Ambiente:

- Ocio y tiempo libre:

- ¿Podría describirme qué actividades hace en su día a día para distraerse?
- ¿Ha tenido usted que dejar de hacer algo que le gustaba y que fuera importante para usted?
- ¿Qué dificultades tiene para realizar sus actividades de ocio o tiempo libre, aquellas que le relajan o le hacen distraerse?

- Situación económica:

- Ante la actual situación que estamos viviendo una de las preocupaciones es el dinero, llegar a fin de mes ¿Qué opina acerca de esto?
- ¿Cómo está viviendo esta situación?
- ¿Cómo se siente ante lo que me ha contado?

5. Experiencia de carga generada en el cuidado

- El cuidado de la persona enferma puede ocasionar en el cuidador sentimientos de agobio y sobrecarga...¿Cuál es su opinión acerca de esto?, para profundizar: ¿cómo se siente?
- ¿Hay algo que le gustaría añadir acerca de su experiencia en el cuidado y que no hayamos comentado?

5) Cierre: breve síntesis de las conclusiones más importantes y validación de las mismas por el cuidador principal. ¿Cómo se ha sentido?

6) Entrega de un detalle en agradecimiento a su tiempo y dedicación (planta de interior).

ANEXO 10.

***CARACTERÍSTICAS DE LAS
ENTREVISTAS Y
CONTEXTUALIZACIÓN.***

Número de entrevistas realizadas según criterios específicos

	Sexo	Años cuidando	Grado de parentesco
E1	Mujer	20 años	Madre
E2	Mujer	15 años	Madre
E3	Mujer	18 años	Madre
E4	Mujer	13 años	Madre
E5	Hombre	11 años	Padre
E6	Mujer	30 años	Madre
E7	Mujer	7 años	Madre
E8	Mujer	3 años	Madre
E9	Mujer	3 años	Madre
E10	Mujer	11 años	Hermana
E11	Mujer	30 años	Hermana
E12	Hombre	10 años	Padre
E13	Hombre	8 años	Padre
E14	Mujer	22 años	Hermana
E15	Hombre	30 años	Padre

Entrevistas realizadas en periodo de pilotaje

Entrevista	Fecha	Día semana	Hora	Lugar	Duración
E1	08/04/2014	Martes	16 horas	CSML	0: 51:11
E2	16/04/2014	Miércoles	17 horas	CSML	0:30:39

Entrevistas realizadas tras periodo de pilotaje

Entrevista	Fecha	Día semana	Hora	Lugar	Duración
E3	22/04/2014	Martes	17 horas	CSML	0:30:18
E4	29/04/2014	Martes	17 horas	CSML	0:28:36
E5	06/05/2014	Martes	16 horas	CSML	1:27:36
E6	13/05/2014	Martes	10 horas	CSML	0:34:41
E7	21/05/2014	Miércoles	17 horas	CSML	0:24:42
E8	27/05/2014	Martes	16 horas	CSML	0:23:03
E9	05/06/2014	Jueves	12 horas	CSML	0:20:00
E10	10/06/2014	Martes	16 horas	CSML	0:35:51
E11	16/06/2014	Lunes	17 horas	CSML	0:34:01
E12	18/06/2014	Miércoles	10 horas	CSML	0:29:35
E13	25/06/2014	Miércoles	9 horas	CSML	0:36:55
E14	26/06/2014	Jueves	12:30 horas	CSML	0:30:43
E15	30/06/2014	Lunes	13 horas	CSML	0:34:25

Análisis del contexto en el que se produjeron las entrevistas y focalización del interés del estudio.

Contextualización entrevistas 1 y 2

<p>E1 Día de la semana: Martes Hora: 16h.</p> <p>E2 Día de la semana: Martes Hora: 17h.</p>	<p>Duración: E1: 0:51:11 E2: 0:30:39</p> <p>Los cuidadores principales acudían acompañados de su familiar a cargo, pese a ser informados de que no era necesario que acudieran, permanecieron en la sala de espera mientras el investigador entrevista a su cuidador. Las condiciones de la sala eran óptimas (luz natural, temperatura cálida, sin ruidos, sin interrupciones).</p>
<p>Reflexión del entrevistador</p>	<p>Las entrevistas han sido fluidas, aunque las preguntas en ocasiones han sido algo ambiguas, por lo que precisaron clarificación. Algunos de los temas surgieron espontáneamente.</p> <p>Al comienzo de las entrevistas se apreciaba cierto nerviosismo y desconfianza en los cuidadores, que a lo largo de las mismas va desapareciendo y se encuentran más relajadas. Es necesario modificar el guion y hacerlo más operativo y comprensible para el entrevistado. Importante expresión no verbal, sobretodo en la primera entrevista.</p>

Contextualización entrevistas 3, 4, 5 y 6

<p>E3, E4, E5, E6</p> <p>Día de la semana: Martes</p> <p>Hora: E3, E4 (17h). E5 (16h) E6 (10h)</p>	<p>Duración: E3: 0:30:18 E4: 0:28:36 E5: 1:27:36 E6: 0:34:41</p> <p>Todos los cuidadores acuden acompañados de su familiar a cargo. Las condiciones son óptimas, excepto en la E6, que hubo varias interrupciones al ser en horario de mañanas (ruidos, una llamada de teléfono y una interrupción por un profesional). Se concretó esa hora por petición expresa del cuidador.</p>
<p>Reflexión del entrevistador</p>	<p>La comunicación es más fluida, excepto en la E3, que mantiene una actitud distante y con importante dificultad en la expresión de sentimientos, muy contenida.</p> <p>Mejora con la modificación del guion, la mayoría de los temas surgen espontáneamente, no se sigue el guion estrictamente. Importante carga emocional expresada en las entrevista. La E5 fue más extensa pero no se interrumpió con el fin de conseguir un óptimo nivel de profundización de los temas.</p>

Tabla 16. Contextualización entrevistas 7, 8, 9 y 10

<p>E7, E8, E9, E10</p> <p>Día de la semana: E8, E10 (Martes) E7(Miércoles) E9 (Jueves)</p> <p>Hora: E7 (17h). E8, E10 (16h) E9 (12 h)</p>	<p>Duración: E7: 0:24:42 E8: 0:23:03 E9: 0:20:00 E10: 0:35:51</p> <p>Todos acuden acompañados de su familiar a cargo, excepto la E10, que acude acompañada de su hija. Las condiciones son óptimas, excepto en la E9 que hubo una interrupción por un profesional y otra por su familiar a cargo quién manifestó querer irse, por lo que se finalizó la entrevista, debido a que el cuidador se encontraba ya intranquilo.</p>
<p>Reflexión del entrevistador</p>	<p>Los cuidadores se encuentran más relajados y sus aportaciones son numerosas. Los temas surgen con frecuencia espontáneamente sin precisar introducirlo el entrevistador. Surgen nuevos temas aunque algunos de los que surgieron se repiten y se van completando, obteniendo un nivel de profundización óptimo.</p>

Tras el proceso de análisis de las 10 primeras entrevistas se observó que no se había conseguido la saturación de los datos, por lo que se procedió a la realización de nuevas entrevistas, hasta un total de 15 entrevistas donde obtuvimos la saturación de los datos.

Tabla 17. Contextualización entrevistas 11, 12, 13, 14, 15

<p>E11, E12, E12, E14, E15</p> <p>Día de la semana: E11, E15 (Lunes) E12, E13 (Miércoles), E14 (Jueves)</p> <p>Hora: E11 (17h). E12 (10h) E13 (9 h) E14 (12:30h) E15 (13h)</p>	<p>Duración:</p> <p>E11: 0:34:01 E12: 0:29:35 E13: 0:36:55 E14: 0:30:43 E15: 0:34:25</p> <p>Acuden acompañados de su familiar a cargo excepto las entrevistas E12 y E13. Las condiciones son óptimas, pero debido a que la mayoría de las entrevistas se realizaron por las mañana, a petición de los cuidadores principales, hubo más ruido pero no interrupciones, lo que propicio la fluidez de la entrevista y mantener el hilo conductor.</p>
<p>Reflexión del entrevistador</p>	<p>Los cuidadores se encuentran más relajados y colaboradores. Los temas surgen con frecuencia espontáneamente sin precisar introducirlo el entrevistador. El desarrollo de las entrevista permite la clarificación de los conceptos. Durante las E14 y E15 se repiten la mayoría de los conceptos, no se aportan conceptos nuevos. Se consigue alcanzar la saturación de los datos.</p>