



PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

ISSN: 1988-3439 - AÑO VIII – N. 20 – 2014

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n20/344.php>

PARANINFO DIGITAL es una publicación periódica que difunde materiales que han sido presentados con anterioridad en reuniones y congresos con el objeto de contribuir a su rápida difusión entre la comunidad científica, mientras adoptan una forma de publicación permanente.

Este trabajo es reproducido tal y como lo aportaron los autores al tiempo de presentarlo como COMUNICACIÓN DIGITAL en "JÓVENES Y SALUD ¿Combatir o compartir los riesgos?" **Cualisalud 2014 - XI Reunión Internacional – I Congreso Virtual de Investigación Cualitativa en Salud**, reunión celebrada del 6 al 7 de noviembre de 2014 en Granada, España. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

Título **Experiencias de familiares convivientes con personas con esquizofrenia ante descompensación psicótica**

Autores **Inés Sánchez Muñoz, Sonia Aranda Llergo, Antonia Muñoz Cabrerizo**

Centro/institución Hospital San Agustín

Ciudad/país Linares (Jaén), España

Dirección e-mail inessanchez1989@hotmail.com

RESUMEN

Introducción: En España un 9% de la población sufre alguna enfermedad mental y alrededor de 400.000 personas padecen esquizofrenia. Tras la reforma psiquiátrica los familiares pasaron a asumir el cuidador de estos pacientes, pasando a padecer algunos de ellos sobrecarga del rol del cuidador. Esta labor supone un riesgo añadido de presentar algún trastorno emocional, físico o psiquiátrico. A pesar de que el curso de la enfermedad ya esté avanzado y se produzca una mejora en el comportamiento general del enfermo, sus ideas y sus estados de ánimo no siempre son estables. Esto provoca que la familia experimente miedo relacionado con la aparición de una nueva crisis o descompensación de la enfermedad.

Objetivo: Conocer las percepciones y vivencias de familiares convivientes con personas con esquizofrenia ante la fase aguda de la enfermedad.

Diseño: Estudio cualitativo de base metodológica fenomenológica.

Emplazamiento: La investigación se realizará en APAEM (Asociación provincial de allegados y enfermos mentales) de la ciudad de Úbeda.

Participantes: Se realizará un muestreo heterogéneo por conveniencia hasta llegar a conseguir el punto de saturación de la información. Los criterios de inclusión necesarios para participar en el estudio serán: convivir con un familiar que padece esquizofrenia, haber presenciado al menos una crisis psicótica y tener una edad superior a 18 años.

Metodología: La recogida de información se realizará a través de entrevistas individuales en profundidad de tipo semiestructuradas. Estas entrevistas serán grabadas en audio con el consentimiento de los participantes, y transcritas literalmente.

Palabras clave: Familia/ Esquizofrenia/ Experiencias/ Descompensación psicótica.

ABSTRACT

Introduction: In Spain 9% of the population suffers from mental illness and about 400,000 people suffer from schizophrenia. After the psychiatric reform relatives went to assume the caretaker of these patients, going to suffer some of them the role of caregiver overload. This involves an added risk for emotional, physical or psychiatric disorders. While the course of the disease is already advanced and there is an improvement in the general behavior of the sick, their ideas and moods not always they are stable. This causes that the family may experience fear related to the emergence of a new crisis or decompensation of the disease.

Objective: To know the perceptions and experiences of family living together with people with schizophrenia before the acute phase of the disease.

Design: Qualitative study of phenomenological methodological basis.

Setting: The research will take place in APAEM (provincial association of relatives and mentally ill) in the city of Úbeda.

Participants: A heterogeneous sampling by convenience to get the point of saturation of the information will be made. Necessary to participate in the study inclusion criteria will be: live with a family member who suffers from schizophrenia, have witnessed at least one psychotic crisis, and have an older than 18 years.

Methods: The collection of information will take place through semi-structured individual interviews in type depth. These interviews will be recorded in audio with the consent of the participants, and literally transcribed.

Key-words: Family/Experiences/ Schizophrenia/ Psychotic crisis.

TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

Antecedentes y estado actual del tema

En España un 9% de la población sufre alguna enfermedad mental¹ y alrededor de 400.000 personas padecen esquizofrenia, presentándose de forma más frecuente en individuos solteros, en grupos de bajo nivel socioeconómico y en emigrantes².

El DSM-IV define trastorno mental como “un patrón comportamental o psicológico de significación clínica que, cualquiera que sea su causa, es una manifestación individual de una disfunción comportamental, psicológica o biológica. Esta manifestación es considerada síntoma cuando aparece asociada a un malestar, a una o a un riesgo significativamente aumentado de morir o de sufrir dolor, discapacidad o pérdida de libertad”³. En concreto se habla de esquizofrenia cuando se padecen dos o más de los siguientes síntomas: ideas delirantes, alucinaciones, lenguaje desorganizado, comportamiento catatónico o síntomas negativos (abulia, aplanamiento afectivo).

Siempre se ha considerado a la familia como un apoyo fundamental de las personas que padecen esquizofrenia, pudiendo tener una influencia tanto negativa como positiva en el desarrollo de dicha enfermedad⁴. Esta interacción familiar-enfermo genera una implicación emocional, surgiendo así el concepto de *emoción expresada*, la cual se refiere a la comunicación y relación existente entre la familia y el paciente con esquizofrenia y que puede caracterizarse por los siguientes componentes: criticismo, hostilidad, y sobreimplicación emocional⁵. Los familiares con emoción expresada alta poseen mayor sobreinvolucramiento, malestar emocional y exceso de preocupación. Mientras que los familiares con emoción expresada baja muestran un mejor funcionamiento en el desempeño de tareas domésticas, en la demostración de afecto, en las actividades realizadas en el tiempo libre, en la conversación y en la demostración de apoyo⁶.

Tras la reforma psiquiátrica, el modelo de cuidado de los pacientes con trastornos mentales se modificó, la desinstitucionalización de enfermos crónicos obligó a la comunidad a implicarse en los cuidados, siendo el grupo de los familiares los que

principalmente adquirieron esta labor⁷. Los familiares que viven con algún pariente con esquizofrenia, generalmente asumen el cuidado de éste de forma parcial o total. En el estudio realizado por Rascón et al se demostró que uno de cada dos familiares de personas con esquizofrenia está en riesgo de presentar algún trastorno emocional, físico o psiquiátrico relacionado con la carga de ser el cuidador principal⁸.

Estudios recientes señalan la existencia de sobrecarga del familiar cuidador de pacientes con esquizofrenia⁹⁻¹². En una investigación de diseño cualitativo realizada en Brasil¹³, los cuidadores identificaron como factores asociados a la sobrecarga: la realización de actividades de cuidado diario, los cambios en la rutina, la disminución del tiempo libre, los problemas de salud, el miedo a enfermar, la obligación de proporcionar atención y los costos de tratamiento entre otros. Por otro lado, indicaron como factores de reducción de carga, el apoyo social y familiar, el tratamiento farmacológico y la disponibilidad de oportunidades y lugares para aliviar tensiones.

En el trabajo realizado por Texeira¹⁴ se argumenta que la calidad de vida de familiares de personas con esquizofrenia se ve afectada de forma negativa, siendo los principales factores que interfieren en ella: la disminución del tiempo para el ocio, el abandono del trabajo para el cuidado y la ausencia de tiempo para sí mismo. En el estudio de Zamzam et al los cuidadores que revelaron mayor calidad de vida fueron aquellos que tenían más ventajas sociales tales como un mayor nivel educativo y que se encontraban físicamente bien¹⁵.

En cuanto a la morbilidad asociada al cuidado de estos pacientes, en una investigación realizada con cuidadores latinoamericanos¹⁶, se demuestra que la mayor parte de éstos poseen síntomas de riesgo de depresión. Otro estudio¹⁷ realizado a 48 cuidadores demostró que casi una tercera parte de los mismos se encontraban en riesgo de padecer una patología, siendo las dimensiones con mayor puntuación la depresión y la somatización.

Transcurrido un tiempo en la convivencia con el familiar enfermo y a pesar de que el curso de la enfermedad ya esté avanzado y se produzca una mejora en su comportamiento general, sus ideas y sus estados de ánimo no siempre son estables. Esto provoca que la familia experimente miedo relacionado con la aparición de una nueva crisis o descompensación¹⁸. Se define descompensación psicótica al inicio agudo de los síntomas psicóticos típicos de la esquizofrenia¹⁹.

Las crisis pueden propiciarse de forma endógena por la propia enfermedad. Sin embargo, existen factores predictores que facilitan o desembocan una nueva crisis. El abandono del tratamiento o la retirada del mismo pueden generar esta situación²⁰. Por otro lado, pacientes con familias de emoción expresada alta tienen mayor probabilidad de recaída que los que poseen familias de baja emoción expresada²¹. En un reciente estudio cualitativo sobre las necesidades de los familiares de pacientes con esquizofrenia en situaciones de crisis, los familiares manifestaron la necesidad de informar a la población general sobre los trastornos mentales, así como de poseer información de las diferentes instituciones donde se atienden a los pacientes en situaciones agudas. Por último, estos familiares requieren estar enterados de las medidas que deben tomarse en caso de una crisis, además de la necesidad de contar con servicios de urgencias con personal capacitado²².

En la actualidad, existe abundante información cualitativa y cuantitativa centrada en el paciente con esquizofrenia. Sin embargo, son pocos los estudios que se centran en el estudio de las percepciones y vivencias de los familiares convivientes con personas con esta patología en situaciones de descompensación. Sería de gran importancia conocer cómo estos familiares se sienten y actúan ante las fases agudas de la enfermedad, para

así detectar actitudes, miedos y preocupaciones y poder promover modos de afrontamiento y actuación adecuados a cada momento.

Objetivos

Objetivo general

- Conocer las percepciones y vivencias de familiares convivientes con personas con esquizofrenia ante la fase aguda de la enfermedad.

Objetivos específicos

- Explorar los miedos y temores que familiares experimentan ante un brote psicótico o ante la incertidumbre de su aparición, en el paciente con esquizofrenia.
- Analizar las actitudes y percepciones que presentan los familiares ante la descompensación psicótica del afectado con la enfermedad.
- Identificar las necesidades que estos familiares manifiestan en situaciones de agudización de la enfermedad.

Metodología

Tipo de estudio

Se realizará un estudio cualitativo de base metodológica fenomenológica, para comprender la experiencia subjetiva de familias que viven con algún familiar con esquizofrenia. Se pretende conocer cómo viven y afrontan las fases agudas de la enfermedad.

Emplazamiento

La investigación se realizará en APAEM (Asociación provincial de allegados y enfermos mentales) de la ciudad de Úbeda.

Selección de participantes

Se utilizará un muestreo heterogéneo o de máxima variación para dar respuesta a los objetivos propuestos, seleccionando a los distintos participantes por conveniencia. El tamaño muestral será el necesario hasta llegar a conseguir el punto de saturación de la información. Se podrán realizar modificaciones durante el estudio con el fin de abarcar las máximas experiencias posibles y llegar al máximo entendimiento del fenómeno.

Los criterios de inclusión necesarios para participar en el estudio serán: convivir con un familiar que padece esquizofrenia, haber presenciado al menos una crisis psicótica y tener una edad superior a 18 años.

Se distinguirán los siguientes criterios de segmentación: edad, sexo, parentesco, situación laboral, situación económica y convivencia con otros familiares y/o cuidadores.

Estrategia de recogida de información

En primer lugar se contactará con APAEM para conocer a sujetos diana que puedan y quieran participar en el estudio. Una vez localizados a los familiares se les explicará detalladamente de forma oral y escrita el propósito de la investigación, facilitando el

consentimiento informado (Anexo II) que deberán firmar para participar. Se asegurará la confidencialidad y voluntariedad de la participación.

La recogida de información se realizará a través de entrevistas individuales en profundidad de tipo semiestructuradas. Estas entrevistas serán grabadas en audio con el consentimiento de los participantes, y transcritas literalmente para su posterior análisis. Se llevarán a cabo en un lugar neutro garantizando la intimidad y privacidad de los participantes. Durante la entrevista se recogerán notas de campo de forma precisa, completa y detallada, sumando a la interpretación de la transcripción el valor de las observaciones que percibe el entrevistador.

La entrevista se estructurará en base a los objetivos de la investigación y a los factores más relevantes de la bibliografía. Se explorarán a priori las siguientes categorías: Significado de la esquizofrenia, creencias sobre la enfermedad, actitud ante la misma, experiencias previas, miedos y temores, dificultades y necesidades en las crisis del paciente (Anexo I).

Análisis de la información

Para realizar el análisis de este estudio se seguirán las directrices de De S. Minayo²³. Para ello, en primer lugar se ordenarán los datos referentes al tema de investigación recogidos en las entrevistas y mediante la observación. A partir del material recogido se procederá a la clasificación de los datos y a la categorización de los mismos. Tras las dos etapas anteriores, se procede a la interpretación y el análisis de la información obtenida.

Las transcripciones y las notas obtenidas a través de la recogida de datos se analizarán detalladamente. Se comenzará identificando los temas principales de la entrevista y ordenando en categorías; y posteriormente, se clasificará la información obtenida en dichos temas. A partir de los temas principales y de los objetivos de la investigación, se procederá a la codificación. Para ello se utilizará el programa informático NVivo para Windows.

Este sistema de ordenación se aplicará a todas las entrevistas, de forma que se analizarán los datos una vez reorganizados. Al mismo tiempo, se seleccionarán los “verbatim” que contengan información importante y puedan dar respuesta a nuestros objetivos.

Una vez terminada la fase de análisis e interpretación se proporcionará a los familiares entrevistados sus propias entrevistas para comprobar que el investigador ha reflejado correctamente los puntos de vista de los participantes.

Como en toda investigación cualitativa, el análisis es simultáneo a la recogida de información, lo cual permitirá adoptar un guion flexible.

Consideraciones éticas

El estudio se llevará a cabo según la Ley 14/2007 de 3 de julio de Investigaciones Biomédicas, así como siguiendo los preceptos incluidos en el informe Belmont y la Declaración de Helsinki (actualizada en la Asamblea de Brasil en 2013) para la investigación biomédica. También se tendrá en consideración la Ley de Autonomía del paciente 41/2002.

Tanto el diseño como el desarrollo del trabajo se ajustarán a las normas de buena práctica clínica (CPMP/ICH/135/95, revisión de julio de 2002 de la “European Medicines Agency”-EMeA).

El tratamiento de los datos de carácter personal de los sujetos que participarán en el estudio se ajustará a lo establecido en la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal, 15/1999 de 13 de Diciembre, informando al paciente de sus derechos ARCO (Acceso, Rectificación, Corrección y Oposición). Se asegurará el anonimato de los sujetos y confidencialidad de los datos, los cuales no estarán accesibles a personas ajenas al estudio.

Previo a la recogida de datos este proyecto será sometido al dictamen del Comité de Ética de la Investigación de la Provincia de Jaén.

Los participantes deberán autorizar por escrito su conformidad para su inclusión en el estudio, una vez hayan sido informados sobre el mismo (ANEXO III). En la información facilitada, se indicará que los sujetos pueden, tanto negarse a participar en el estudio como abandonarlo en cualquier momento.

Los investigadores declaran no haber conflicto de intereses.

Limitaciones

- Se tendrá en cuenta que los participantes podrían sentirse incómodos ante la presencia de grabadoras, por lo que pueden ocultar información, o ésta no ser del todo verídica.
- Se tendrá en consideración que puede ser un tema de gran afectación para ellos, lo que puede afectarles emocionalmente, y a su vez, influir en el desarrollo del estudio.
- Puede darse que los informantes respondan según lo que creen que el entrevistador espera (sesgo de deseabilidad social).

Plan de trabajo

Las distintas etapas del plan de ejecución se representan en el diagrama de Gantt.

Tareas/Tiempo	Ago 14	Sep 14	Oct 14	Nov 14	Dic 14	Ene 15	Feb 15
Revisión Bibliográfica							
Elaboración Protocolo							
Presentación al Comité Ética							
Obtención de los permisos							
Recogida de información							
Análisis de información							
Difusión de resultados							

Bibliografía

1. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud. 2006.

2. Asociación Mundial de Psiquiatría. La esquizofrenia abre las puertas. 2007.
3. DSM-IV-TR. Manual de diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Washington
4. Brown GW, Monck EM, Carstairs GM, Wing JK. Influence of family life on the course of schizophrenic illness. *British J Preventive Social Medicine* 1962;16: 55-68.
5. Vaughn C, Leff JP. The measurement of expressed emotion in the families of psychiatric patients. *Clin Psychol* 1976;15: 157-165.
6. Rascón G, Luisa M, Gutiérrez L, de Lourdes M, Valencia C, Murow T. (2008). Relación entre la emoción expresada por el familiar responsable y la conducta sintomática de pacientes con esquizofrenia, incluido el funcionamiento social. *Salud mental* 2008;31(3): 205-212.
7. DESVIAT M. La Reforma Psiquiátrica. Madrid, DOR. 1994.
8. Rascón ML, Caraveo J, Valencia M. Trastornos emocionales, físicos y psiquiátricos en los familiares de pacientes con esquizofrenia en México. *Rev Inv Clin* 2010;62(6):509-515.
9. Souza Filho MD, Sousa AO, Parente ACBV, Martins MCC. Avaliação da sobrecarga em familiares cuidadores de pacientes esquizofrênicos adultos. *Psicol. Estud* 2010;15(3): 639-647.
10. Gomes MS, Mello R. Sobrecarga gerada pelo convívio com o portador de esquizofrenia: enfermagem construindo o cuidado à família. *SMAD. Revista eletrônica saúde mental álcool e drogas* 2012;8(1): 2-8.
11. Soto FL, Cortés CE, Terrazas JV, Terrazas SV. Sobrecargas objetivas y nivel de apoyo familiar a pacientes adultos con esquizofrenia. *Revista Científica Salud Uninorte* 2012;28(2).
12. Lasebikan VO, Ayinde OO. Family burden in caregivers of schizophrenia patients: Prevalence and socio-demographic correlates. *Indian journal of psychological medicine* 2013; 35(1): 60.
13. de Almeida MM, Schal VT, Martins AM, Modena CM. A sobrecarga de cuidadores de pacientes com esquizofrenia. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul* 2010; 32(3): 73-79.
14. Teixeira MB. Qualidade de vida de familiares cuidadores do doente esquizofrênico. *Rev Bras Enferm* 2005; 58(2): 171-175.
15. 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: 16.

16. Magaña S, García JR, Hernández M, Cortez R. Psychological distress among Latino family caregivers of adults with schizophrenia: The roles of burden and stigma. *Psychiatric Services* 2007; 58(3): 378-384.
17. Anzaldúa AD. Evaluación de la psicopatología y calidad de vida en una muestra de cuidadores informales primarios de pacientes con esquizofrenia. *Psiquis (México)* 2009; 18(2).
18. Giacon BCC, Galera SAF. Ajustamento familiar após o surgimento da esquizofrenia. *Rev. bras. enferm.* 2013; 66(3): 321-326.
19. Organización Mundial de la Salud. CIE 10. Trastornos mentales y del comportamiento. Madrid. Meditor. 1993
20. Apiquián R, Fresán A, García-Anaya M, Loyzaga C et al. El impacto de la duración de la psicosis no tratada en pacientes con primer episodio psicótico. Estudio de seguimiento a un año. *Gac Méd México* 2006;(142): 113-120.
21. Ciruana M. Caminando hacia un nuevo modelo de atención multidisciplinaria de la esquizofrenia y otras psicosis. Papel de la atención primaria. *Atención Primaria* 2007;(39): 125-126.
22. Rascón ML, Valencia M, Domínguez T, Alcántara H, Casanova L (2014). Necesidades de los familiares de pacientes con esquizofrenia en situaciones de crisis. *Salud Mental* 2014;37(3): 239-246.
23. De S. Minayo MC. La etapa de análisis en los estudios cualitativos. Mercado F, Gastaldo D, Calderón C. *Investigación cualitativa en salud en Iberoamérica. Método, análisis y ética.* Universidad de Guadalajara. Servicio Vasco de Salud. Osakide. Universidad Autónoma de San Luis de Potosí. UANG, 2003: pp.264-7 2003: 264-267.

Anexos

Anexo I: Guión de la entrevista

-Pregunta inicial

“Para comenzar, ¿nos puede contar qué conoce sobre la enfermedad de la esquizofrenia?”

-Temas a tratar

- Día a día de la convivencia con el paciente.
- Si se asume el rol de cuidador.
- Calidad de vida actual.
- Implicación emocional. Relación con el familiar.
- Cómo afecta la enfermedad del familiar en su vida.
- Primera crisis psicótica del afectado: Actitudes y percepciones.
- Miedos ante la aparición de una nueva crisis.
- Recursos y aptitudes ante una crisis
- Necesidades percibidas ante una descompensación.

Los temas a tratar serán abiertos y siempre permitiendo la incorporación de nuevos temas puedan surgir.

-Clausura:

Haremos un breve resumen de la entrevista, dejando un tiempo para la incorporación de nuevos comentarios por parte del entrevistado. Por último agradeceremos la intervención del participante y, recordaremos la confidencialidad de los datos.

Anexo II: Consentimiento informado

EXPERIENCIAS DE FAMILIARES CONVIVIENTES CON PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA ANTE DESCOMPENSACIÓN PSICÓTICA

Datos del participante

Nombre y Apellidos:

DNI: _____

- Declaro que he leído la Hoja de Información al Participante sobre el estudio en el que voy a participar.

- Se me ha entregado una copia de la Hoja de Información al Participante y una copia de este Consentimiento Informado, fechado y firmado.

- Se me han explicado las características y el objetivo del estudio.

- Se me ha informado de que la información obtenida sólo se utilizará para los fines específicos del estudio.

- He recibido suficiente información sobre el estudio EXPERIENCIAS DE FAMILIARES CONVIVIENTES CON PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA ANTE DESCOMPENSACIÓN PSICÓTICA. He hablado con el profesional sanitario informador: _____

- He podido realizar preguntas y plantear dudas.

- Se me ha informado que todos los datos obtenidos en este estudio serán confidenciales y se tratarán conforme establece la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.

- El consentimiento lo otorgo de manera voluntaria y sé que soy libre de retirarme del estudio en cualquier momento del mismo, sin dar ningún tipo de explicación.

Firma del participante
2014

Fecha: / /

Firma del investigador/a

Anexo III: Hoja de información al participante

EXPERIENCIAS DE FAMILIARES CONVIVIENTES CON PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA ANTE DESCOMPENSACIÓN PSICÓTICA

Importancia

Son pocos los estudios que se centran en el estudio de las percepciones y vivencias de los familiares convivientes con personas con esta patología en situaciones de descompensación. Sería de gran importancia conocer cómo estos familiares se sienten y actúan ante las fases agudas de la enfermedad, para así detectar actitudes, miedos y preocupaciones y poder promover modos de afrontamiento y actuación adecuados a cada momento.

Implicaciones para los participantes

- La participación es totalmente voluntaria, puede retirarse del estudio cuando así lo desee, sin dar ningún tipo de explicación.
- La información se obtendrá a través de entrevistas individuales, preservando la intimidad en todo momento.
- Los cuestionarios serán tratados de forma anónima. Los datos obtenidos serán confidenciales, sólo los investigadores tendrán acceso a ellos y se tratarán conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- Los datos obtenidos serán utilizados únicamente para los fines específicos del estudio, siendo éstos destruidos al finalizar la investigación.

Riesgos para los participantes

- Los participantes no tienen ningún riesgo

Si requiere información adicional póngase en contacto con nosotros a través del correo electrónico ism00003@red.ujaen.es

Atentamente,
Inés Sánchez Muñoz