



**Facultade de Enfermaría e Podoloxía  
UNIVERSIDADE DA CORUÑA**

**GRAO EN ENFERMARÍA**

**Curso académico 2014/2015**

**TRABALLO DE FIN DE GRAO**

**Estudio narrativo de las vivencias y proceso  
de adaptación construido por los familiares  
del enfermo de Esquizofrenia**

**CINTIA LORENTE GARCIA**

**22 de Junio**

**Relación de Directores del Trabajo de Fin de Grado:**

MARÍA JESÚS MOVILLA FERNÁNDEZ

CARMEN FERNÁNDEZ MÍGUEZ

## ÍNDICE

<b>1. RESUMEN Y PALABRAS CLAVE</b> .....	9
1.1 Resumen .....	9
1.2 Palabras clave .....	9
1.3 Abstract.....	10
1.4 Key words .....	10
<b>2. INTRODUCCIÓN</b> .....	11
2.1 Justificación. ....	19
<b>3. BIBLIOGRAFÍA MÁS RELEVANTE</b> .....	21
3.1 Bibliografía comentada. ....	24
<b>4. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN</b> .....	26
<b>5. OBJETIVOS</b> .....	26
<b>6. METODOLOGÍA</b> .....	27
6.1 Tipo de estudio .....	27
6.2 Contextualización del estudio .....	28
6.3 Población de estudio .....	29
6.4 Muestra.....	30
6.5 Instrumentos de recogida de datos.....	31
6.5.1 Entrevista narrativa (Anexo I).....	32
6.5.2 Guía tópica (Anexo II) .....	33
6.6 Estrategia de entrada al campo .....	33
6.6.1 Plan de Contingencias .....	34
6.7 Análisis .....	34
6.8 Rigor y credibilidad .....	35
6.9 Limitaciones del estudio.....	35
<b>7. PLAN DE TRABAJO</b> .....	36

7.1 Cronograma de la investigación .....	36
<b>8. ASPECTOS ÉTICOS .....</b>	<b>38</b>
<b>9. PLAN DE DIFUSIÓN DE RESULTADOS .....</b>	<b>39</b>
<b>10. FINANCIAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN .....</b>	<b>41</b>
10.1 Recursos necesarios .....	41
10.2 Financiación de la investigación .....	43
<b>11. BIBLIOGRAFÍA .....</b>	<b>44</b>
<b>12. ANEXOS .....</b>	<b>48</b>

**ÍNDICE DE TABLAS**

Tabla 1 Bases de datos .....	22
Tabla 2 Recursos de información .....	22
Tabla 3 Rigor y credibilidad .....	35
Tabla 4 Cronograma .....	37
Tabla 5 Codificación de datos.....	38
Tabla 6 Presupuesto.....	42
Tabla 7 Descripción de las Ayudas de la UDC .....	43
Tabla 8 Guía tónica.....	49
Tabla 9 Diario de campo.....	60

## ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

Ilustración 1 Comarca de Ferrolterra .....	29
--	----

**ÍNDICE DE ACRÓNIMOS**

**OMS:** Organización Mundial de la Salud.

**EE:** Emoción Expresada.

**TEA:** Trastorno del Espectro Autista.

**TIS:** Tarjeta Individual Sanitaria.

**SERGAS:** Servizo Galego de Saude.

**CHUF:** Complejo Hospitalario Universitario de Ferrol.

**AFAES:** Asociación de Familiares e Amigos dos Enfermos Mentais.

**CAEIG:** Comité Autonómico de Ética de Investigación de Galicia.

**UDC:** Universidade da Coruña.

## ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo I. Entrevista narrativa.....	43
Anexo II. Guía tónica.....	44
Anexo III. Hoja de información participante.....	45
Anexo IV. Hoja de información participante.....	49
Anexo V. Consentimiento informado.....	53
Anexo VI. Consentimiento informado.....	54
Anexo VII. Diario de campo.....	55
Anexo VIII. Permiso CAEIG.....	56
Anexo IX. Permiso CAEIG.....	57
Anexo X. Compromiso del investigador principal.....	58
Anexo XI. Compromiso del investigador principal.....	60
Anexo XII. Solicitud de permiso al Área de Gestión Integrada de Ferrol.....	62

## **1. RESUMEN Y PALABRAS CLAVE**

### **1.1 Resumen**

La Esquizofrenia es una de las enfermedades mentales más temidas y más estigmatizante. Afecta a 24 millones de personas a nivel mundial y en función de la discapacidad se coloca en el cuarto lugar dentro de los grupos diagnósticos más frecuentes.

La familia juega un papel importante tras el diagnóstico de la misma favoreciendo o entorpeciendo el curso de la enfermedad. No obstante, pese a la elevada incidencia que existe de este trastorno y el gran impacto causado a nivel familiar, existen numerosas limitaciones del sistema para atender de forma adecuada las necesidades e inquietudes de los familiares.

El objetivo de este estudio es conocer el proceso de afrontamiento familiar a través de las propias experiencias de los integrantes de dicha unidad e identificar las diferentes etapas por las que han pasado los familiares para que el profesional de enfermería pueda identificarlas más fácilmente y actuar de manera específica en función de la etapa en la que se encuentre. Para aproximarnos a ello, se usará un diseño narrativo biográfico basado en relatos narrativos individuales y posterior interpretación de los mismos.

### **1.2 Palabras clave**

Esquizofrenia, familia, enfermedad mental, intervenciones de enfermería.

### **1.3 Abstract**

Schizophrenia is one of the most feared and stigmatized mental illness. It affects 24 million people worldwide and in terms of disability is in the fourth place among the most frequent diagnostic groups.

The family plays an important role after the diagnosis of it helping or hindering the course of the disease. However, despite the high incidence of this disorder existing and the great impact caused to the family level, there are several limitations of the system to deal with the needs adequately the needs and concerns of the family.

The objective of this study is to know the family confronting process through the experiences of the members of this unit and identify the different stages that have passed the family so the nurse can more easily identify them and act specifically depending on the stage in which the disease is located.

To approach this, it will be used a biographical narrative design based on individual narrative accounts and subsequent interpretation thereof.

### **1.4 Key words**

Schizophrenia, family, mental health, nursing interventions.

## 2. INTRODUCCIÓN

El grupo social que más influye en la salud de las personas es la familia, es una de las instituciones sociales más antigua y más fuerte. Al considerar la familia como un sistema, se constata que funciona como una unidad, ya que a través de las interacciones que se generan entre sus miembros y la dependencia mutua que existe entre ellos, los factores que influyen en uno de sus miembros afectan a todos los demás en mayor o menor grado.

La familia, a través de la historia, ha sido siempre la principal fuente de apoyo y de cuidados, éstos son proporcionados por los diferentes miembros de la unidad familiar. El estado de salud de un miembro de la familia y su reacción frente a la enfermedad influyen en los mecanismos físicos y psicológicos de soporte que actúan dentro de la familia, y reciben, a su vez, influencia de estos mecanismos.<sup>(1)</sup>

En algún momento de la vida, una de cada cuatro personas se verá afectada por un trastorno mental, sin importar la clase socioeconómica, causando gran impacto en su entorno social.<sup>(2)</sup>

Este es el caso de la Esquizofrenia, cuya prevalencia a nivel mundial está comprendida entre el 0,5% y el 1%. La edad de aparición del primer episodio entre los hombres es alrededor de 21 años de edad mientras que en las mujeres suele ser alrededor de los 27 años.<sup>(3)</sup>

En un informe sobre la salud en el mundo, presentado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), el Banco Mundial y la Universidad de Harvard constataron que la Esquizofrenia se encuentra entre las diez enfermedades que representan una "Carga Mundial de Enfermedad". Al valorar los "Años de Vida Perdidos Ajustados en función a Discapacidad", la Esquizofrenia se colocó en el cuarto lugar dentro de los grupos diagnósticos más frecuentes. Así mismo, se encuentra entre las diez primeras causas de incapacidad en la población de edades comprendidas entre 18 y 44 años.<sup>(1)</sup>

Desde las primeras descripciones de la Esquizofrenia se ha sospechado acerca de la contribución de la familia al establecimiento y curso de la enfermedad.

El interés por la familia del paciente esquizofrénico surgió a raíz de observar que se producían un mayor número de recaídas al regresar a aquellos hogares donde predominaban las interacciones hostiles y las relaciones insatisfactorias. Surge entonces el concepto de *emoción expresada* (EE) <sup>(4)</sup> para referirse al estilo de comunicación prevalente dentro de una familia, en donde una alta *emoción expresada* se caracterizaría por altos niveles de criticismo, hostilidad o sobreimplicación emocional hacia el paciente esquizofrénico.

Por ello, la alta *emoción expresada* ha sido reconocida como uno de los mejores predictores ambientales de recaídas en Esquizofrenia hasta el momento. <sup>(4)</sup>

El conocimiento del diagnóstico ocurre a menudo de forma brusca, obligándoles a adoptar una respuesta inmediata que conlleva multitud de interrogantes. Suele producir un gran impacto emocional a los familiares. Estos pueden sentir ansiedad y angustia, cólera, depresión e incluso negarse a creer el diagnóstico. No debemos olvidar que los familiares no son profesionales, no han recibido entrenamiento y la mayoría no cuentan con experiencia previa. <sup>(4,5)</sup>

Las familias de esquizofrénicos se enfrentan a importantes desafíos que afectan a la vida física, psicológica y social, incluyéndose las limitaciones financieras y las cargas emocionales y prácticas de los cuidadores de los pacientes. <sup>(6,7)</sup>

Económicamente, la Esquizofrenia es uno de los principales problemas de salud pública de nuestro tiempo, que requieren una inversión considerable del sistema de salud. Los trastornos mentales suponen la segunda causa de baja laboral en España y el tercer grupo de enfermedades que genera más gasto al sistema sanitario público, suponiendo un coste económico de 7.019 millones de euros, de los cuales los costes médicos directos supusieron el 36.9%, los costes asociados a cuidados informales el 17.7% y los costes por baja laboral el 42.7%. <sup>(8,9)</sup>

Tras el diagnóstico, la familia inicia un proceso de adaptación, para mantener la integridad del grupo. Los enfermos y las familias desarrollan conductas adaptativas, así como una forma de expresar las nuevas relaciones, que se establecen entre el enfermo mental y los miembros de la familia, ya sea para modificarlas, para legitimar un cambio de rol o para asumir el rol de enfermo mental. <sup>(3,10)</sup>

El enfermo de Esquizofrenia se vio envuelto en la Reforma Psiquiátrica debido a que ésta consiguió la desinstitucionalización de los Hospitales Psiquiátricos y pretendió la equiparación de la persona con enfermedad mental a las demás personas que requieren servicios sanitarios y sociales. <sup>(11)</sup>

Con dicha reforma, las familias se convirtieron en la primera línea de defensa del enfermo de Esquizofrenia, no obstante, los familiares estaban mal equipados para manejar la naturaleza incurable de este diagnóstico, carecían de información y de apoyo adecuado. Aun así, fueron involucradas, ya sea por elección o por necesidad, en el papel de *cuidador informal o familiar* de las personas con problemas de salud mental, implicándose en el cuidado de los enfermos mentales y enfrentándose a la falta de disponibilidad de atención basada en la comunidad, pocas posibilidades de continuidad de los servicios prestados, y la herencia de la función de *cuidador principal*. <sup>(12, 13,15)</sup>

El *cuidador principal* es generalmente un miembro de la familia que dedica la mayor parte de su tiempo al cuidado del paciente, dándole apoyo y supervisando la medicación y otros aspectos de la vida diaria del paciente. <sup>(13)</sup>

Asumir el papel de cuidador implica un coste importante para la persona, que pierde una serie de oportunidades para su crecimiento personal y laboral. Por lo tanto, el establecimiento de un diagnóstico psicótico a menudo tiene un impacto negativo en las redes sociales de los cuidadores, dejándolos aislados y solitarios, teniendo un tiempo limitado para el ocio y la socialización, con sentimientos de estigmatización, en particular si su familiar ha estado involucrado en alguna conducta antisocial. <sup>(13, 7)</sup>

Muchas veces, el cuidado de estos pacientes provoca *Cansancio de rol de cuidador* <sup>(14)</sup>, siendo los factores más importantes a la hora de determinar el nivel de carga de los cuidadores su propia salud física y mental. <sup>(13)</sup>

Un aumento de la carga se relaciona con un aumento del estrés que influye en la dinámica de las interacciones y relaciones familiares. Las principales diferencias con respecto a la experiencia de carga corresponden a un mejor y mayor acceso a los recursos sanitarios y económicos disponibles para estos cuidadores. <sup>(13,15)</sup>

Goffman define el estigma como el proceso en el cual la reacción de los demás estropea la "identidad normal" y reconoce tres formas de estigma: La *experiencia de una enfermedad mental* (o la imposición de este diagnóstico); *una forma de deformidad o una diferenciación no deseada* y la *asociación a una determinada raza, creencia o religión* (o ausencia de ésta). <sup>(16)</sup>

En nuestro caso, el estigma hacia la *enfermedad mental* sigue siendo un fenómeno mundial y es un problema muy real para las personas que tienen una enfermedad mental y sus familias. El estigma puede representar una amenaza para la autoestima, las relaciones, y el empleo de la persona con Esquizofrenia. También puede plantear amenazas similares a miembros de la familia. El estigma se traduce en el prejuicio y la discriminación. También puede desalentar a los cuidadores familiares de buscar ayuda. Reducir el estigma también requiere educación de la comunidad y la voluntad de los individuos para desafiar el estigma asociado a la enfermedad mental. <sup>(17)</sup>

Las intervenciones profesionales para ayudar a las familias son insuficientes, por lo que no pueden ofrecer la atención deseada por ellos mismos. Debido a esto, muchas familias acaban rindiéndose y rechazando a las personas con enfermedades mentales que se convertirían en marginados socialmente. Estos pacientes, raramente participarían en actividades sociales cotidianas como: fiestas, bodas, celebraciones, o incluso compras familiares. Lo que provoca que las personas con enfermedades mentales queden aún más estigmatizadas y disminuyan aún más las posibilidades de recuperación y reintegración en la sociedad. <sup>(17,18)</sup>

Estos pacientes demuestran que la desinstitucionalización no sólo ha generado cambios en la ubicación, estructura y contenido de los servicios psiquiátricos, sino que también ha tenido consecuencias que deben ser evaluadas en términos de sus costes humanos. <sup>(19)</sup>

No obstante, cabe resaltar que no todas las familias experimentan sentimientos negativos a la hora de hacerse cargo de un enfermo mental. A día de hoy, no existe evidencia científica al respecto, pero dependiendo de la cultura, hay familias que encuentran aspectos positivos de la experiencia de cuidar a un enfermo de Esquizofrenia. <sup>(13,20)</sup>

La atención de enfermería a las personas que padecen Esquizofrenia y sus familias sigue siendo un objetivo prioritario para los servicios públicos de salud mental, se trata del grupo de personas con enfermedad mental más vulnerable, expuesto a los riesgos del desarraigo y la marginalidad; y que requieren redes de servicios sanitarios y sociales bien coordinadas, profesionales bien formados y comprometidos, además de la implementación de programas de intervención eficaces.

El impacto de las intervenciones llevadas a cabo por el profesional de enfermería en el manejo de las enfermedades crónicas está ganando terreno. Los profesionales enfermeros cobran especial importancia en el cuidado y deben asegurarse de que los individuos y las familias adquieran los conocimientos y competencias necesarias para convivir con la enfermedad. <sup>(21)</sup>

Por lo tanto, los profesionales al asumir el abordaje a nivel familiar, también asumen la posibilidad de cambio y mejora, valorando la crisis familiar que este diagnóstico acarrea, el rol que desempeña en su pronóstico, y en definitiva, asumiendo la interdependencia de la persona con su contexto, en el que inevitablemente, la familia quedaría enmarcada.

Tras revisar la literatura se ha podido comprobar que existen numerosas limitaciones del sistema para atender de una forma adecuada a las necesidades e inquietudes de los familiares, lo que unido a la escasa información que tienen disponible y junto al estigma inherente a este tipo de trastornos, les coloca en una situación de indefensión con alto riesgo de exclusión social. <sup>(1, 8, 9, 22, 23)</sup>

Un estudio realizado por Nyström y Svensson (2004), informó que al recibir el diagnóstico, los padres participantes, se enfrentaron a una larga lucha tratando de equilibrar el duelo y adaptación. <sup>(22)</sup>

Este tipo de duelo, debe entenderse como una pérdida de la estabilidad y del sentido de pertenencia. <sup>(24)</sup> El duelo se produce por la pérdida de una persona o cosa amada y conlleva síntomas físicos y emocionales. Precisa un tiempo y comporta sufrimiento. Existen diferentes modelos explicativos del proceso de duelo y adaptación a la enfermedad crónica que provienen de los campos de la psicología y la práctica clínica. El más clásico y conocido por los profesionales sanitarios es el que proviene de la práctica clínica. Este modelo describe varias etapas en el proceso de adaptación a la enfermedad crónica. Las más comunes son: negación, rebeldía, negociación, depresión y aceptación. Estas reacciones corresponden a las etapas de duelo descritas por Kübler-Ross en el proceso de aceptación de una enfermedad terminal y se han utilizado para explicar el proceso de adaptación a una enfermedad crónica. <sup>(25)</sup>

Existen evidencias acerca de que los padres con un hijo con un Trastorno del Espectro Autista (TEA) pasan un proceso de duelo similar al descrito por Kübler-Ross, lo mismo ocurre con las familias en las que se haya diagnosticado una Diabetes Mellitus Tipo I. <sup>(25,26)</sup>

Debido al gran impacto provocado en la unidad familiar tras el diagnóstico de Esquizofrenia de uno de sus miembros y una vez comprobado que en enfermedades crónicas como el TEA o la Diabetes Mellitus Tipo I se cumple dicha concordancia con el proceso de afrontamiento, creemos que sería pertinente conocer las vivencias de estas familias, detectar las diferentes etapas atravesadas y hacer una comparación con las fases del duelo de Kübler-Ross para comprobar si, en este caso, también se corresponden.

Conocer si estas etapas se asemejan con las fases del duelo de Kübler-Ross nos permitirá detectar en que momento del proceso se encuentran la familias que acuden por primera vez a los servicios sanitarios y poder actuar de acuerdo a sus necesidades. Con ello, intentaremos la adaptación de las familias a cada etapa enseñándoles a enfrentarse a las nuevas situaciones que les puedan surgir para que así, puedan crear respuestas adaptativas.

El modelo de enfermería sobre el que construiremos el análisis del proceso de afrontamiento y adaptación del nuevo rol tras el diagnóstico de Esquizofrenia de uno de los miembros de la unidad familiar será el de Callista Roy.

El modelo de Adaptación de C. Roy tiene sus pilares en la Teoría de Adaptación del físico-psicólogo Harry Helson (1964), la Teoría General de Sistemas de von Bertalanffy (1968) y la definición de sistema que dio Rapaport, en la que veía a la persona como un sistema de adaptación. (27,28)

Según la Teoría de Roy, el duelo se convierte en un estímulo estresor para el individuo al que ha de enfrentarse y que va a activar los mecanismos de afrontamiento que producen respuestas comportamentales, eficaces o no, relativas a los cuatro modos (fisiológico, de autoconcepto, de función de rol y de interdependencia). Es a través de estas cuatro categorías principales que las respuestas serán dadas y que el nivel de adaptación podrá ser observado. (28)

En nuestro trabajo, profundizaremos en las vivencias de las familias para comprobar si las diferentes etapas que van atravesando se asemejan con las fases del duelo. Una vez analizadas las vivencias, conoceremos cómo cada familia ha construido el proceso afrontamiento y adaptación. Tras el análisis de todos los datos proporcionados, podremos identificar intervenciones de enfermería para favorecer un afrontamiento y adaptación eficaces en relación a la nueva situación que se les plantea.

Teniendo en cuenta lo mencionado sobre el tema a estudiar y sabiendo que los problemas de adaptación suponen barreras en la capacidad de la persona de realizar todo lo que es necesario para tener una buena calidad de vida, es misión de la enfermera conocer el fenómeno al que el individuo va a hacer frente, las respuestas, junto con su nivel de satisfacción, que frecuentemente acaba dando y los modos de adaptación que se ven comprometidos, para así poder intervenir promoviendo la óptima adaptación y de esta forma, la salud.

Por lo tanto, es evidente la importancia del profesional de enfermería a la hora de prestar cuidados a las familias para afrontar esta nueva situación y adaptarse al desempeño del nuevo rol, siempre y cuando los cuidados de enfermería se realicen desde la perspectiva de Callista Roy; ayudar a las personas promoviendo una plena y óptima adaptación ante los procesos vitales y manteniendo los niveles de salud.

## **2.1 Justificación.**

La Esquizofrenia es una de las enfermedades mentales más temidas. Afecta a 24 millones de personas a nivel mundial y en cuanto a años de vida perdidos en función de la discapacidad se colocó en el cuarto lugar dentro de los grupos diagnósticos más frecuentes.

En las últimas décadas se ha desarrollado un creciente interés hacia el papel que desempeñan las relaciones familiares en los trastornos del espectro esquizofrénico. Posiblemente, el proceso de desinstitutionalización de los hospitales psiquiátricos, la reducción en el tiempo de ingresos, o el considerar que el individuo es un producto de sus pautas de interacción hayan propiciado esta focalización de la atención en las familias, abordadas inicialmente de manera indirecta. <sup>(8)</sup>

La bibliografía refleja que las intervenciones familiares han demostrado su eficacia en la disminución de recaídas psicóticas, en mejorar el clima familiar y el funcionamiento social. No obstante, las intervenciones familiares siguen sin tener una implantación suficiente en la atención habitual. <sup>(23)</sup>

El surgimiento de una enfermedad mental en uno de los miembros de la familia generará un impacto y desequilibrio en el sistema familiar, apareciendo como un evento que marca la evolución de la familia y activa la búsqueda de herramientas para enfrentar tal situación y lograr nuevamente el equilibrio. Por ello, tras el diagnóstico, inician un proceso de adaptación, para mantener la integridad del grupo. <sup>(29)</sup>

Hay evidencias bibliográficas sobre familiares que afirmaron que el personal de enfermería no les expresó preocupación por el estado de salud de su familiar; no les ayudó a expresar sus temores, tampoco ofreció manifestaciones de apoyo a través del contacto físico, ni demostró preocupación o interés a sus problemas familiares. <sup>(1, 8, 9, 22, 23)</sup>

Por ello, y dado que la familia supone un foco potencial de la intervención, se considera que este estudio es pertinente ya que el conocer las experiencias vividas por estas familias y compararlas con las fases del duelo puede servirnos para identificar en qué fase del proceso se sitúa cada familia y desarrollar un plan de cuidados específico de acuerdo a las características y necesidades de cada etapa y con ello conseguir un ambiente propicio para el paciente y su familia.

### 3. BIBLIOGRAFÍA MÁS RELEVANTE

Con el fin de conocer si existe alguna revisión sistemática sobre el tema de estudio, hemos buscado en la población **Cochrane** en Enero de 2015.

La estrategia utilizada ha sido:

(AFRONTAMIENTO FAMILIAR ESQUIZOFRENIA)

No hemos obtenido resultados.

Con el fin de localizar estudios originales hemos utilizado las siguientes bases de datos:

Base de datos	Fecha de búsqueda	Estrategia de búsqueda	Límites	Resultados	Estudios pertinentes
<b>Medline (PubMed)</b>	31/01/2015	("Schizophrenia"[Mesh]) AND "Family"[Mesh]	Free full text, Abstract, published in te last 5 years, English, Spanish, Portuguese	147	2
<b>Scopus</b>	12/02/2015	("schizophrenia" AND "family")	(LIMIT-TO (PUBYEAR, 2015) OR LIMIT-TO (PUBYEAR, 2014)) AND (LIMIT-TO (SUBJAREA, "NURS" )) AND (LIMIT-TO ( LANGUAGE, "English"))	31	1
<b>Psycinfo</b>	01/02/2015	("nursing interventions" AND schizophrenia))	Texto completo: Texto completo incluido. Artículos evaluados por expertos: Otros. Idioma: Inglés. Fecha de publicación: 01/01/2009 – 01/01/2015	167	2
<b>Scielo</b>	02/01/2015	"Schizophrenia" AND " Family"	Edición española	10	1
<b>Cinahl</b>	22/04/2015	"deinstitutionalization psychiatric centers" AND (MH "Family")	Texto completo en vínculo	4	1

		AND (MH "Schizophrenia/N U")			
<b>Web of science</b>	23/04/2015	Deinstitutionalization of psychiatric of hospitals AND family*	2005-2015	19	4
<b>Elsevier</b>	23/04/2015	deinstitutionalization of psychiatric hospitals in Spain AND family* burden	2005-2015	29	2

**Tabla 1 Bases de datos**

No obstante, no nos hemos limitado a estas bases de datos sino que también hemos utilizado otros recursos de información como pueden ser:

<b>Recursos de información</b>	<b>Fecha de búsqueda</b>	<b>Estrategia de búsqueda</b>	<b>Límites</b>	<b>Resultados</b>	<b>Estudios pertinentes</b>
<b>Dialnet</b>	24/12/2014	"Nursing" AND "Mental health"	-	92	3
	24/12/2014	"Family coping" AND "Mental health"	-	5	1
	02/01/2015	"Schizophrenia" AND " Family"	-	43	3
<b>Google académico</b>	02/01/2015	Kübler-Ross y la enfermedad crónica	2008-2014	439	1

**Tabla 2 Recursos de información**

1. Sifuentes Contreras A, Sosa Gil E, Manzanillo Y, Jaimez T. Rol educativo del profesional de enfermería hacia los familiares de pacientes esquizofrénicos. *Enfermería global: Revista electrónica semestral de enfermería*. 2011; 24: 94- 102.
2. García Ramos PR, Moreno Pérez A, Freund N, Lahera Forteza G. Factores asociados a la Emoción Expresada familiar en la Esquizofrenia: implicaciones terapéuticas. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*. 2012; 31 (116): 739-56.
3. Navarro Gómez N. Esquizofrenia e intervención familiar en España: Una revisión de las intervenciones psicológicas de los últimos diez años. *Psychology, Society & Education*. 2013; 5(2): 139-50.
4. Giacon BC, Galera SA. [Family adjustment after the onset of schizophrenia]. *Rev Bras Enferm*. 2013; 66(3):321-6.
5. Caqueo-Urizar A, Rus-Calafell M, Urzua A, Escudero J, Gutierrez-Maldonado J. The role of family therapy in the management of schizophrenia: challenges and solutions. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*. 2015;11:145-51.
6. Wai-chi Chan S. Global Perspective of Burden of Family Caregivers for Persons With Schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*. 2011; 25 (2):339–349.
7. Rössler W, Joachim Salize H, Van Os J, Riecher-Rösslen A. Size of burden of schizophrenia and psychotic disorders. *European Neuropsychopharmacology*. 2005; 15 (4): 399–409.
8. Isla Perea P, Moncho Vasallo J, Guasch Andreu O, Torras Rabasad A. Proceso de adaptación a la diabetes mellitus tipo 1 (DM1). Concordancia con las etapas del proceso de duelo descrito por Kübler-Ross. *Endocrinología y nutrición*. 2008; 55 (2): 61-106.
9. Martínez Martín MA, Bilbao León MC. Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosoc*. 2008; 17(2): 215-30.

### 3.1 Bibliografía comentada.

- *Sifuentes Contreras A, Sosa Gil E, Manzanillo Y, Jaimez T. Rol educativo del profesional de enfermería hacia los familiares de pacientes esquizofrénicos. Enfermería global: Revista electrónica semestral de enfermería. 2011; 24: 94- 102.*

Este artículo ha sido fundamental en la realización de este proyecto ya que habla acerca de cómo influye la enfermedad de uno de sus miembros en el resto de componentes de la unidad familiar. Por otro lado, habla acerca de cómo la actitud de los familiares influye en el curso de la misma.

- *García Ramos PR, Moreno Pérez A, Freund N, Lahera Forteza G. Factores asociados a la Emoción Expresada familiar en la Esquizofrenia: implicaciones terapéuticas. Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría. 2012; 31 (116): 739-56.*

La lectura de este documento sirve para saber que un comportamiento hostil de los familiares con el enfermo, provoca una mala evolución de la enfermedad y como consecuencia genera de nuevo la hospitalización del paciente esquizofrénico.

- *Navarro Gómez N. Esquizofrenia e intervención familiar en España: Una revisión de las intervenciones psicológicas de los últimos diez años. Psychology, Society & Education. 2013; 5(2): 139-50.*
- *Giacon BC, Galera SA. [Family adjustment after the onset of schizophrenia]. Rev Bras Enferm. 2013; 66(3):321-6.*

Estos dos artículos permiten conocer el estado actual de la Esquizofrenia tanto a nivel nacional como internacional. Además, hablan de las limitaciones del sistema sanitario y de los profesionales de enfermería para actuar desde un primer momento con los familiares del enfermo.

Por ello, se han utilizado tanto para introducir el tema, como más adelante cuando se habla de las limitaciones existentes de los profesionales para trabajar con las familias.

- *Caqueo-Urizar A, Rus-Calafell M, Urzua A, Escudero J, Gutierrez-Maldonado J. The role of family therapy in the management of schizophrenia: challenges and solutions. Neuropsychiatric Disease and Treatment. 2015;11:145-51.*

Aquí se refleja cómo tras la desinstitucionalización de los Hospitales Psiquiátricos los familiares se convierten en el cuidador principal del enfermo así como, las repercusiones que tiene asumir este nuevo rol hasta el momento desconocido para ellos.

- *Wai-chi Chan S. Global Perspective of Burden of Family Caregivers for Persons With Schizophrenia. Archives of Psychiatric Nursing. 2011; 25 (2):339–349.*
- *Rössler W, Joachim Salize H, Van Os J, Riecher-Rösslen A. Size of burden of schizophrenia and psychotic disorders. European Neuropsychopharmacology. 2005; 15 (4): 399–409.*

Dichos artículos, tratan sobre el estigma que sufren las familias de un enfermo de Esquizofrenia ya que, actualmente, la sociedad discrimina a este tipo de enfermos y sus seres más queridos.

- *Isla Perea P, Moncho Vasallo J, Guasch Andreuc O, Torras Rabasad A. Proceso de adaptación a la diabetes mellitus tipo 1 (DM1). Concordancia con las etapas del proceso de duelo descrito por Kübler-Ross. Endocrinología y nutrición. 2008; 55 (2): 61-106.*
- *Martínez Martín MA, Bilbao León MC. Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. Intervención Psicosoc. 2008; 17(2): 215-30.*

En estos dos artículos se observa como con estas dos enfermedades crónicas, los familiares atraviesan una serie de etapas. Estas etapas son las fases del duelo descritas por Kübler-Ross.

Por ello, nos han servido para dar más peso a la investigación ya que si con este tipo de enfermedades se cumple dicha teoría, con la enfermedad mental que vamos a estudiar, la Esquizofrenia, vamos a comprobar si también es así.

#### **4. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN**

¿Cómo se construye y evoluciona el rol familiar en el contexto del enfermo de Esquizofrenia?

#### **5. OBJETIVOS**

- **General:**

- Conocer el proceso de afrontamiento y de adaptación de los miembros de la unidad familiar tras el desempeño del nuevo rol una vez conocido el diagnóstico de Esquizofrenia de uno de sus componentes.

- **Específicos:**

- Aproximarnos a las diferentes etapas que va atravesando la familia de un esquizofrénico tras el diagnóstico de la misma y compararlas con las fases del duelo de Kübler-Ross.
- Conocer qué aspectos son positivizados por la unidad familiar y cómo les ayudan a la hora de afrontar la enfermedad.
- Descubrir qué es lo que motiva a los componentes de la unidad familiar a la hora de afrontar la enfermedad y mantener la integridad del grupo.
- Conocer los aspectos derivados de la vivencia que actúen como elementos fortalecedores del rol de la familia.
- Identificar los elementos que debe trabajar el profesional de enfermería para conseguir un afrontamiento y desempeño eficaz del rol familiar.

## 6. METODOLOGÍA

### 6.1 Tipo de estudio

Se trata de **estudio cualitativo**, ya que explora las experiencias de los participantes en su vida cotidiana, sin que el investigador intente manipular el escenario de la investigación al controlar las influencias externas o al diseñar los experimentos; esta investigación no se basa en datos numéricos sino que se fundamenta en los conceptos tanto a nivel de la recogida de datos, como del análisis y la presentación de los mismo.

La metodología elegida para la realización de dicho estudio han sido las **Historias de vida**, también conocidas como **estudio biográfico** o **diseño narrativo**. Esta metodología tiene como objetivo escuchar y preguntar por suposiciones pasadas para conocer cómo los individuos dan sentido a su vida en un instante determinado de la misma. El investigador, a través de los relatos personales obtenidos, trata de reconstruir la historia de la persona de manera cronológica, para a continuación, narrar dichas historias bajo su punto de vista, describiendo desde la evidencia e identificando categorías o temas que emergen del discurso del sujeto y que antes no estaban claros.

“Según Gareth R. Jones, la metodología de las Historias de vida ofrece un marco interpretativo a través del cual el sentido de la experiencia humana se revela en relatos personales en un modo que da prioridad a las explicaciones individuales de las acciones más que a los métodos que filtran y ordenan las respuestas en categorías conceptuales predeterminadas”.<sup>(30)</sup>

La justificación de la utilización de esta metodología se basa en el hecho de que nuestra intención es captar la totalidad de la experiencia biográfica de los familiares del enfermo de Esquizofrenia, desde el diagnóstico de la misma hasta la actualidad.

Este enfoque metodológico nos permitirá descubrir las diferentes etapas que se han ido sucediendo desde el diagnóstico de la misma hasta nuestros días así como los cambios que han surgido en la familia y en los integrantes de la misma. Busca conocer los miedos, dudas, contradicciones,...

Nuestro propósito es captar un relato subjetivo que refleje fielmente cómo el sujeto los ha vivido personalmente.

## **6.2 Contextualización del estudio**

### Posición del investigador

La investigadora es alumna de 4º de Grado de Enfermería, perteneciente a la Facultad de Enfermería y Podología de la Universidad de A Coruña, situada en Ferrol. Como futura profesional en formación, en sus Estancias Clínicas se ha encontrado con pacientes con afectaciones de diversa índole, incluidos pacientes de salud mental. Esto, sumado a una experiencia externa al ámbito sanitario con un miembro de la familia con Esquizofrenia, aumentaron sus ganas de dirigir este trabajo a profundizar más en lo referente a la vivencia que experimentan los familiares de un enfermo de Esquizofrenia, generando nuevo conocimiento acerca de la misma y afianzando la labor de enfermería en el cuidado de los familiares de un enfermo de Esquizofrenia una vez diagnosticada la enfermedad.

Se realizará una aproximación a las vivencias de nuestros participantes desde una posición de neutralidad, respetando su discurso, sin emitir juicios de valor.

### Ámbito de investigación

La investigación se llevará a cabo en la comarca de Ferrolterra. Dicha comarca está formada por once municipios: Cedeira, Valdoviño, Narón, Ferrol, Ares, Mugardos, Fene, Neda, San Sadurniño, As Somozas y Moeche.



Ilustración 1 Comarca de Ferrolterra.

Fuente: SERGAS

### **6.3 Población de estudio**

La población de estudio serán los familiares de los enfermos de Esquizofrenia pertenecientes a las consultas externas de Psiquiatría del CHUF.

En número de enfermos de Esquizofrenia atendidos en la comarca de Ferrolterra en el año 2014 han sido 26 hombres y 17 mujeres entre los 24 y 73 años.

## 6.4 Muestra

El muestreo por el que se rige este estudio es no probabilístico, intencional y teórico y razonado.

Se orienta a la selección de aquellas unidades y dimensiones que le garanticen mejor la cantidad (saturación) y la calidad (riqueza) de la información.

La muestra se selecciona en base a los datos teóricos recogidos en la bibliografía encontrada, lo que permite encontrar aquellas categorías de personas que desea explorar más en profundidad, qué grupos analizar, dónde y cuándo encontrarlos y qué datos utilizar de ellos. No acabaremos hasta que dejen de aparecer nuevos conceptos y categorías, es decir, hasta que se alcanza el *nivel de saturación*.<sup>(30)</sup>

El tamaño muestral inicial será de entre 20-30 familias. Para poder contactar con dichas familias, nos pondremos en contacto con las consultas externas de Psiquiatría del CHUF. Se ha decidido hacerlo de este modo, debido a la complejidad del acceso a esta muestra.

En este proyecto, se entiende por familia, al conjunto de personas que viven bajo el mismo techo, organizadas en roles fijos (padre, madre, hermanos, abuelos,...) con vínculos sanguíneos o no con un modo de existencia económica y social comunes, con sentimientos afectivos que los unen y aglutinan.

### Criterios de inclusión:

- Familias cuyos informantes hayan aceptado firmar el consentimiento informado para participar en el estudio.
- Familias en las que uno de sus miembros haya sido diagnosticado de Esquizofrenia hace más de tres años\*, de ambos sexos y en edades comprendidas entre 21 y 45 años.

(\*): Hemos establecido como factor de inclusión a familias en las que uno de sus miembros haya sido diagnosticado de Esquizofrenia hace más de tres años debido a que la fase de recuperación tras el primer episodio comprende los 3 y 5 años siguientes tras la primera crisis. Dicho periodo constituye el llamado período crítico, durante el cual, la vulnerabilidad alcanza su punto máximo y los factores personales, sociales y biológicos influyen en el futuro equilibrio entre trastorno y bienestar. <sup>(31)</sup>

Criterios de exclusión:

- Familias en las que uno de sus miembros haya consumido alcohol y haya abusado de sustancias psicoactivas.
- Familias con más de un componente con Esquizofrenia.
- Familias con un familiar diagnosticado con una enfermedad somática crónica.

**6.5 Instrumentos de recogida de datos.**

Los datos de nuestro estudio serán recogidos a través de **entrevistas narrativas** que serán grabadas en audio.

A través de esta entrevista, se busca conocer las diferentes perspectivas de las familias de un enfermo de Esquizofrenia, cómo ha afectado a su vida cotidiana y a la unidad dicho diagnóstico y conocer los diferentes sentimientos que han experimentado a lo largo de todo este tiempo. Dicha historia, será contada como un relato coherente de todos los acontecimientos relevantes, desde el diagnóstico de la Esquizofrenia hasta la actualidad.

### **6.5.1 Entrevista narrativa (Anexo I)**

Se inicia utilizando un “pregunta generadora de narración” referida al tema de estudio y destinada a estimular el relato principal del entrevistado. Para conseguir una narración relevante para nuestra pregunta de investigación, la pregunta generadora de narración se formulará de manera amplia, pero al mismo tiempo lo suficientemente específica para que el dominio de experiencia interesante se adopte como tema central. Esto se seguirá por un estadio de preguntas de narración en el que se completan los fragmentos que no se detallaron antes exhaustivamente. El entrevistador examina otra vez fragmentos de relatos que no se hayan desarrollado todavía o pasajes que no hayan quedado claros con otra pregunta generadora de narración. <sup>(32)</sup>

Durante la narración debemos de mantener nuestro sentido de la observación muy en alerta, teniendo en cuenta el contexto y el lenguaje no verbal de los progenitores, ya que éstos pueden dar un significado u otro a las palabras.

Se aborda la recogida de datos sin dejar entrever ninguna muestra que pueda dar a entender que estamos juzgando sus palabras o sus hechos, tanto con nuestro lenguaje verbal como con el no verbal.

No se puede hacer una descripción exacta de las preguntas dirigidas a las familias de un enfermo de Esquizofrenia a las que realizamos nuestra entrevista, solamente se puede especificar nuestra pregunta generadora de narración, ya que las demás emergen del discurso de nuestros participantes y de nuestra capacidad para captar aquellos aspectos en los que se quiere profundizar porque los consideramos verdaderamente relevantes para nuestro estudio. <sup>(32)</sup>

### **6.5.2 Guía tónica (Anexo II)**

A lo largo de la entrevista, irán surgiendo preguntas relacionadas con la narración. No obstante, se usará una guía de preguntas relacionadas con los aspectos en los que queremos profundizar y que ayudarán a la hora de llevar a cabo nuestra investigación.

La duración aproximada de la entrevista narrativa será aproximadamente de 1 hora, variable en función de nuestros participantes, de sus circunstancias y de cada caso.

### **6.6 Estrategia de entrada al campo**

El contacto con los participantes se realizará a través de la enfermera que se encuentra en las consultas de Psiquiatría. Ésta informará brevemente a los familiares a cerca del estudio y les facilitará una hoja que contenga información sobre nuestro proyecto.

También acudiremos a las terapias impartidas en el área de Psiquiatría del Hospital Naval donde presentaremos el estudio a realizar.

Antes de realizar la entrevista se les explicará el propósito del estudio y se les entregará la hoja de información participante, una vez leída la misma, se les entregará el consentimiento informado para que lo firmen, constatando así su voluntad de querer participar en el estudio.

La hoja de información participante se entrega en castellano (**Anexo III**) y en gallego (**Anexo IV**) al igual que el consentimiento informado que también se entrega en castellano (**Anexo V**) y en gallego (**Anexo VI**).

### **6.6.1 Plan de Contingencias**

En el caso de que no consigamos un número suficiente de participantes nos pondremos en contacto con el director de AFAES (Asociación de Familiares e Amigos dos Enfermos Mentais) Porta nova. Le explicaremos qué es lo que queremos realizar y le facilitaremos información acerca de nuestro proyecto. Él será el encargado de ponerse en contacto con las familias y facilitarnos el número de teléfono de todas aquellas que quieran participar en el estudio para poder contactar con ellas y realizar la entrevista.

### **6.7 Análisis**

Según Morse y Field (1995) consta de cuatro procesos intelectuales a través de los cuales se realiza el análisis de los datos obtenidos.

En primer lugar se pretende la **comprensión**, encontrar sentido a los datos tras la “inmersión” del investigador. A continuación, se  **sintetizan** los datos, el investigador tiene una impresión, unos enunciados iniciales de lo que es típico del fenómeno de estudio y cómo son las variaciones. Al finalizar esta fase el investigador puede empezar a hacer algunas afirmaciones generales sobre el fenómeno y sobre los participantes. Tras esto, el investigador desarrolla diversas  **explicaciones del fenómeno de estudio** y  **contrasta** estas explicaciones con los datos. Por último, se produce una  **recontextualización**, se refiere a la aplicabilidad de la teoría o resultados obtenidos a otros contextos.

Se realiza un  **análisis de contenido**, de tipo descriptivo, y un  **análisis de estructura**, observando como la historia es construida y contada. Con este tipo de análisis gana importancia la inducción, se establecen códigos, se elabora un esquema con esos códigos y finalmente se crean categorías. Se describe el mensaje que subyace bajo los datos que obtenemos de las familias y nuestras conclusiones se centran en el contenido de nuestro estudio.<sup>(33)</sup>

## 6.8 Rigor y credibilidad

Guba y Lincoln (1981) consideran que, por su naturaleza, la investigación cualitativa no puede ser juzgada a la luz de los criterios positivistas. Por ello, proponen los criterios de credibilidad, transferibilidad, consistencia y confirmabilidad para los que estos autores denominan investigación naturalista. Para cada uno de ellos, se utilizarán las siguientes estrategias (tabla): <sup>(30,33)</sup>

Criterios	Estrategias para su cumplimiento
<b>Credibilidad (validez interna)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Descripción detallada del estudio, muestra y análisis.</li> <li>▪ Triangulación de investigadores y de recogida de datos.</li> <li>▪ Registro en diario de campo (<b>Anexo VII</b>).</li> <li>▪ Explicación del rol y posición del investigador.</li> </ul>
<b>Transferibilidad (validez externa)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Descripción detallada del estudio, muestra y análisis.</li> <li>▪ Muestreo teórico e intencional no probabilístico.</li> </ul>
<b>Dependencia (fiabilidad)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Descripción detallada del estudio, muestra y análisis.</li> <li>▪ Explicar rol y posición del investigador.</li> <li>▪ Auditoría de un investigador externo.</li> </ul>
<b>Confirmabilidad (objetividad)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Descripción detallada del estudio y el análisis.</li> <li>▪ Transcripción textual de los datos.</li> <li>▪ Explicar rol y posición del investigador.</li> <li>▪ Auditoría de confirmabilidad por un agente externo.</li> </ul>

Tabla 3 Rigor y credibilidad

## 6.9 Limitaciones del estudio

La limitación o problema más importante que nos podríamos encontrar a la hora de llevar a cabo nuestro trabajo de investigación es que los familiares con los que contamos para realizar las entrevistas no quisieran participar.

Si esta situación se presentara, para poder llevar a cabo la investigación igualmente, la opción sería ampliar nuestro ámbito de investigación a la Gerencia de Gestión Integrada de A Coruña para contactar con más familias y así poder alcanzar la saturación.

## **7. PLAN DE TRABAJO**

### **7.1 Cronograma de la investigación**

A continuación se muestra el plan de trabajo a realizar, que comenzaremos una vez finalizado el diseño del proyecto.

AÑO 2016/ 2017																																								
TAREAS	Enero				Febrero				Marzo				Abril				Mayo				Junio				Julio				Agosto				Septiembre							
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4				
Revisión bibliográfica	[Blue]																																							
Solicitud CAEIG	[Green]																																							
Solicitud permisos CHUF									[Orange]																															
Contacto participantes													[Purple]																											
Entrega y recogida de consentimientos													[Yellow]																											
Realización de entrevistas																					[Pink]																			
Transcripción de entrevistas																									[Light Blue]															
Análisis de entrevistas																																	[Light Green]							
TAREAS	Octubre				Noviembre				Diciembre				Enero				Febrero				Marzo				Abril				Mayo				Junio							
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Revisión bibliográfica	[Blue]																																							
Análisis de entrevistas	[Light Green]																																							
Elaboración del informe																																								
Difusión resultados	[Grey]																																							

Tabla 4 Cronograma

## 8. ASPECTOS ÉTICOS

Este estudio se regirá por la **Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial**, la cual trata sobre los principios éticos que deben de cumplir los investigadores para proteger la salud y derechos individuales de los seres humanos, <sup>(34)</sup> el **Pacto de Oviedo**, un convenio relativo a los derechos humanos y a la biomedicina, <sup>(35)</sup> y además seguirá las normas de buena práctica en investigación en seres humanos en su realización.

Se solicitará la autorización al **Comité Autónomo de Ética de Investigación de Galicia (CAEIG)**, para una vez aceptado, poder solicitar los consentimientos informados a los participantes del estudio en cuestión. Los consentimientos estarán custodiados por el investigador principal, cumpliendo con la legislación sobre protección de datos de carácter personal, que garantiza y protege, en lo que concierne al tratamiento de los datos personales, las libertades públicas y los derechos fundamentales de las personas físicas, y especialmente de su honor e intimidad personal y familiar (**Ley Orgánica 15/1999 de 13 de Diciembre**). <sup>(36)</sup>

Según esta ley vigente, todos los datos obtenidos en las entrevistas serán codificados para la protección de la identidad de los participantes mediante un lenguaje escrito de letras y números, según la siguiente tabla:

CODIFICACIÓN DE DATOS			
Participantes			
Familia		Componentes de la familia	
Letra	Número	Letra	Número
F	1, 2, 3, 4,...	P,M, H, A	1, 2, 3, 4,..

Tabla 5 Codificación de datos

Además, se debe adjuntar el modelo de compromiso del investigador, por el cual nos comprometemos a que el trabajo cumpla los requisitos éticos y legales.

La autorización al CAEIG se enviará en castellano (**Anexo VIII**) y el gallego (**Anexo IX**), al igual que el modelo de compromiso del investigador que también se enviará en castellano (**Anexo X**) y en gallego (**Anexo XI**).

En la parte bioética de la investigación es necesario aplicar el uso de un modelo de hoja de información al paciente, así como el consentimiento informado.

El modelo de hoja de información al paciente es un documento que tiene como objetivo ofrecerle información al participante sobre el estudio de investigación en el que va a participar.

El consentimiento informado corrobora la participación en el estudio así como la lectura y comprensión anterior de la hoja de información al paciente, incluyendo sus dudas y posteriores aclaraciones.

Además se enviará una **Solicitud de permiso al Área de Gestión Integrada de Ferrol**, para tener acceso a los informantes, así como a la documentación pertinente (**Anexo XII**).

## 9. PLAN DE DIFUSIÓN DE RESULTADOS

Una vez finalizado el estudio, nuestro objetivo será difundir los resultados a través de diferentes vías: publicación en revistas, difusión de resultados en Congresos y en agentes sociales.

- **Revistas**

Revistas por índice de impacto:

- *Archives of Psychiatric Nursing*  
Factor de impacto: 1.032
- *Perspectives in Psychiatric Care*  
Factor de impacto: 0.712

- *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*  
Factor de impacto: 0.978

Revistas de amplia difusión en el colectivo enfermero:

- *Enfermería Clínica*  
Indexada en: IBECS, IME, CINAHL, CUIDEN.
- *Metas de Enfermería*  
Indexada en: IBECS, CUIDEN, IME, CUIDATGE, ENFISPO, CINAHL y en vías de Indexarse en MEDLINE.
- *Index de Enfermería*  
Indexada en: CUIDEN, HEMEROTECA CANTÁRIDA, SUMMA CUIDEN, CUIDEN CITATION.

• **Congresos:**

Para seguir dando a conocer los resultados de la investigación optaremos por difundirlos a través de Congresos a nivel Nacional, Europeo e Internacional.

Congreso a nivel Nacional:

- XXXII Congreso Nacional de Enfermería de Salud Mental.

Congreso a nivel Europeo:

- V Conferencia Europea sobre investigación en la esquizofrenia.

Congreso a nivel Internacional:

- Congreso Regional de la Asociación Psiquiátrica Mundial.

• **Agentes sociales:**

- Asociaciones de Salud Mental.
- Enviar un informe al SERGAS acerca de los resultados del proyecto.

## **10. FINANCIAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN**

### **10.1 Recursos necesarios**

A continuación, se adjunta el presupuesto de la investigación.

PRESUPUESTOS							
Descripción				Coste unidad	Cantidad	Coste total	
Material fungible	Folios			2,79€/paquete 500 folios	4	11,16€	
	Lápices			0,25€	4	1€	
	Bolígrafos			0,20€	15	3€	
	Tinta de impresora (negra + color)			25€	4	100€	
	Carpetas			2€	15	30€	
	Archivadores			4€	10	40€	
Material inventariable	Portátil			600€	1	600€	
	Ratón			15€	1	15€	
	Pen drive 16 GB			10€	1	10€	
	Grabadora digital Olympus DM 650			200€	1	200€	
	Impresora + escáner			90€	1	90€	
Desplazamientos	Desplazamientos a los distintos domicilios del área de Ferrolterra (€/Km)			0,19 cént/km	2000 km	380€	
Congresos	Lugar / Tiempo	Burgos/ 3 días	Berlín/ 3 días	Kochi (India)/5 días	796,30€	1	796,30€
	Inscripción	355€	470€	400€	1118€	1	1118€
	Desplazamientos	91,30€ *	148€ *	546€ *			
	Manutención	350€	500€	900€	1846€	1	1846€
	Total cada congreso (euros)	<b>796,30€</b>	<b>1118€</b>	<b>1846€</b>			
<b>TOTAL</b>						<b>6340,96€ (con IVA)</b>	

Tabla 6 Presupuesto

(\*) El precio de los desplazamientos ha sido buscado a través del buscador Skyscanner para las fechas aproximadas en las que se celebrarán los congresos. En todos los casos, el vuelo de ida se realiza desde Santiago de Compostela. En cambio, para asistir a Burgos optaremos por el autobús Alsa desde A Coruña.

## 10.2 Financiación de la investigación

Para poder abordar la cuantía de dicho proyecto y poder llevarlo a cabo, optaremos a una serie de becas, las cuales, exponemos a continuación:

1. La Universidad de A Coruña, Convoca un serie de ayudas a la investigación entre las que se incluyen las siguientes acciones y sus cuantías correspondientes:

Acciones	Cuantía
Visitas/ encuentros de investigadores	10.000€
Congresos/jornadas de investigación	20.000€
Participación en el H2020 y otras convocatorias internacionales	20.000€
Estancias postdoctorales de investigación	70.000€
Patentes	10.000€

Tabla 7 Descripción de las Ayudas de la UDC

2. Se recurrirá al Colegio de Enfermería que proporciona una ayuda para los colegiados que asistan a congresos como ponentes, la cantidad es de 60 € si tiene lugar en Galicia, 90 € si tiene lugar en la Península, 150 € si tiene lugar en las islas.
3. Se solicitará una beca del Instituto Carlos III que ofrece para proyectos de investigación en salud, a cargo del Ministerio de Economía y Competitividad.

## 11. BIBLIOGRAFÍA

1. Sifuentes Contreras A, Sosa Gil E, Manzanillo Y, Jaimez T. Rol educativo del profesional de enfermería hacia los familiares de pacientes esquizofrénicos. *Enfermería global: Revista electrónica semestral de enfermería*. 2011; 24: 94- 102.
2. Alves de Souza D, Barreto Dantas AL, Caminha Veloso L, Menezes Neiva Eulálio Amorim AM. Atender a los pacientes con trastornos mentales desde la perspectiva de la enfermera de atención primaria. *Cultura de los cuidados: Revista de enfermería y humanidades*. 2013; 37: 72-83.
3. CDC - Burden of Mental Illness - Mental Illness - Mental Health Basics - Mental Health [Internet]. Clifton Rd. Atlanta: Centers for Disease Control and Prevention; [actualizado 18 junio 2014; consulta 12 enero 2015]. Disponible en: <http://www.cdc.gov/mentalhealth/basics/burden.htm>
4. García Ramos PR, Moreno Pérez A, Freund N, Lahera Forteza G. Factores asociados a la Emoción Expresada familiar en la Esquizofrenia: implicaciones terapéuticas. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*. 2012; 31 (116): 739-56.
5. Aznar E. Berlanga A. Guía práctica para el manejo de la esquizofrenia: manual para la familia y el cuidador. Madrid (España): Pirámide; 2004
6. Millier A, Schmidt U, Angermeyer MC, Chauhan D, Murthy V, Toumi M, et al. Humanistic burden in schizophrenia: a literature review. *J Psychiatr Res*. 2014; 54:85-93.
7. Molefi S, Swartz L. Caring for a Relative with Schizophrenia: Understandings, Challenges and the Interface with Mental Health Professionals. *Journal of Psychology in Africa*. 2011; 21(2):239-44.
8. Navarro Gómez N. Esquizofrenia e intervención familiar en España: Una revisión de las intervenciones psicológicas de los últimos diez años. *Psychology, Society & Education*. 2013; 5(2): 139-50.

9. Giacon BC, Galera SA. [Family adjustment after the onset of schizophrenia]. *Rev Bras Enferm.* 2013; 66(3):321-6.
10. García Laborda A, Rodríguez Rodríguez JC. Afrontamiento familiar ante la enfermedad mental. *Cultura de los cuidados: Revista de enfermería y humanidades.* 2005; 18: 45-51.
11. Ley General de Sanidad. Ley 14/1986, de 25 abril. Boletín Oficial del Estado, nº102, (29-04-1986).
12. Evans AALR. Lived experiences of caring for a family member with schizophrenia. *ProQuest Dissertations and Theses.* 2009:135.
13. Caqueo-Urizar A, Rus-Calafell M, Urzua A, Escudero J, Gutierrez-Maldonado J. The role of family therapy in the management of schizophrenia: challenges and solutions. *Neuropsychiatric Disease and Treatment.* 2015;11:145-51.
14. NANDA Internacional. Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación: 2012-2014. Barcelona: Elsevier, 2013.
15. Kohn-Wood LP, Wilson MN. The context of caretaking in rural areas: Family factors influencing the level of functioning of seriously mentally ill patients living at home. *American Journal of Community Psychology.* 2005;36(1-2):1-13.
16. Goffman E. Estigma: La identidad deteriorada. Buenos Aires (Argentina): Amorrortu editores: 2006.
17. Wai-chi Chan S. Global Perspective of Burden of Family Caregivers for Persons With Schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing.* 2011; 25 (2):339–349.
18. Rössler W, Joachim Salize H, Van Os J, Riecher-Rösslen A. Size of burden of schizophrenia and psychotic disorders. *European Neuropsychopharmacology.* 2005; 15 (4): 399–409.
19. Bachrach LL. The young adult chronic psychiatric patient in an era of deinstitutionalization. *American Journal of Public Health.* 1984;74(4):382-4.

20. De Souza LA, Coutinho ESF. The quality of life of people with schizophrenia living in community in Rio de Janeiro, Brazil. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 2006;41(5):347-56
21. Maddigan WJ. A Mixed Methods Study of Recovery Among Individuals in an Early Psychosis Program: Implications for Psychiatric/Mental Health Nurses. *ProQuest Dissertations and Theses*. 2011:307-n/a.
22. McAuliffe R, O'Connor L, Meagher D. Parents' experience of living with and caring for an adult son or daughter with schizophrenia at home in Ireland: A qualitative study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 2014; 21(2):145-53.
23. Inglott Domínguez R., Touriño González R., Baena Ruiz E., Fernández Fernández J. Intervención familiar en la esquizofrenia: Su diseminación en un área de salud. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.* [revista en la Internet]. 2004 Dic [citado 2015 Mar 15]; (92): 9-23.
24. Videbeck S.L. *Enfermería psiquiátrica*. 5ª ed. Barcelona (España): Wolters Kluwe; 2012.
25. Isla Perea P, Moncho Vasallo J, Guasch Andreu O, Torras Rabasad A. Proceso de adaptación a la diabetes mellitus tipo 1 (DM1). Concordancia con las etapas del proceso de duelo descrito por Kübler-Ross. *Endocrinología y nutrición*. 2008; 55 (2): 61-106.
26. Martínez Martín MA, Bilbao León MC. Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosoc*. 2008; 17(2): 215-30.
27. Raile Alligood M. *Modelos y teorías en enfermería*. 8ª ed. Barcelona: Elsevier, 2015.
28. Roy C, Andrews HA. *Teoria da Enfermagem. O modelo de Adaptação de Roy*. 1ªEd. Lisboa: Instituto Piaget, 2001.
29. Escalante V, Gavlovski J. Tener un hijo con enfermedad mental: vivencias de madres de pacientes con esquizofrenia. *Anales de la Universidad Metropolitana*. 2011; 11(1): 149-69.

30. Ruíz Olabuénaga JI. Metodología de la investigación cualitativa. 5ª ed. Bilbao: Deusto; 2012.
31. Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Psicótico Incipiente. Fòrum de Salut Mental, coordinación. Guía de Práctica Clínica sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Psicótico Incipiente. Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Consumo. Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques; 2009. Guía de Práctica Clínica: AATRM. N° 2006/05-2.
32. Flick U. Introducción a la investigación cualitativa. 2ªed. Madrid: Morata; 2007.
33. Arantzamendi M, López-Dicastillo O, Vivar C. Investigación cualitativa: manual para principiantes. Pamplona: Eunate; 2012.
34. Declaración de Helsinki. Asociación Médica Mundial, Hong Kong, 1989.
35. Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina. Instrumento de Ratificación, de 23 de Julio de 1999. Boletín Oficial del Estado, nº 251, (20-10-1999).
36. Protección de Datos de Carácter Personal. Ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre. Boletín Oficial del Estado, nº 298, (14-12-1999).

## **12. ANEXOS**

### **Anexo I: Entrevista narrativa**

“Me gustaría pedirle que me cuente como a nivel familiar han vivido el diagnóstico de Esquizofrenia de uno de sus miembros. Qué fue lo que les llevó a solicitar ayuda a los servicios sanitarios, cómo recuerda el momento en el que les confirmaron dicho diagnóstico y qué sintieron. Si se han producido cambios en la unidad familiar, así como, todo aquello que les haya ayudado y dado fuerzas para seguir a delante y que más haya marcado su vivencia hasta la actualidad. Puede tomarse todo el tiempo que desee al hacer esto, y también aportar detalles, porque todo lo que sea importante para usted es interesante para mí.”

**Anexo II: Guía tónica**

<b>GUÍA TÓNICA</b>
1. Tras detectar que algo no iba bien en relación a la conducta de su hijo/a y una vez que piden ayuda al sistema sanitario, ¿esperaba este diagnóstico? ¿Cómo describirían el momento en el que se lo comunicaron?
2. Una vez conocido el diagnóstico, ¿qué sentimiento predominaba en los integrantes de la unidad familiar?
3. Han pasado algunos años desde que conocieron que su hijo/a padecía esta enfermedad, ¿podría enumerar de manera cronológica los sentimientos que ha experimentado desde el diagnóstico hasta la actualidad?
4. En relación a las necesidades básicas del organismo (patrón de sueño, actividad o alimentación), ¿considera que se han visto alteradas en algún momento? ¿Siguen alteradas en la actualidad? ¿Qué le ha ayudado a adaptarse?
5. ¿Cree que en algún momento han surgido sentimientos negativos hacia uno mismo? ¿Qué estrategias ha utilizado para evitar esos pensamientos?
6. Los integrantes de la unidad familiar puede que hayan notado que la función que ejercían antes ha cambiado, ¿cómo se ha visto alterada esta función de rol en cada uno de los miembros? ¿Ha creado problemas en algún momento? ¿Cómo los han superado?
7. ¿Cómo es actualmente la relación entre su hijo/a y los integrantes de la unidad familiar? ¿Y con el resto de la familia?
8. ¿Quién considera que han sido sus apoyos fundamentales para afrontar su situación a lo largo de todo el proceso?
9. ¿Qué aspectos considera que han sido los que le han ayudado a seguir adelante y les han dado fuerzas para continuar?
10. En relación con el apoyo prestado a las familias, ¿cree que el sistema sanitario proporciona ayuda y está preparado para ello? ¿Y enfermería?

Tabla 8 Guía tónica

### **Anexo III: Hoja de información participante**

#### **HOJA DE INFORMACIÓN AL/LA PARTICIPANTE ADULTO/A**

*NOTA: Utilizar en estudios de investigación que no evalúan medicamentos ni productos sanitarios, en los que se recojan SOLO DATOS (OBSERVACIONALES). Descartar las opciones que no corresponden con las características del estudio, eliminar todas las anotaciones que aparecen en azul y cubrir los apartados punteados.*

*Se debe tener en cuenta que el comité tras la evaluación de cada estudio concreto podrá solicitar que se amplíen o retiren algunos de los contenidos.*

**TÍTULO DEL ESTUDIO: Estudio narrativo de las vivencias y proceso de adaptación construido por los familiares del enfermo de Esquizofrenia.**

**INVESTIGADOR: Cintia Lorente García.**

**CENTRO: Facultad de Enfermería y Podología. Campus de Ferrol.**

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que se le invita a participar. Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Investigación de Galicia.

Si decide participar en el mismo, debe recibir información personalizada del investigador, **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que precise para comprender los detalles sobre el mismo. Se así lo desea, puede llevar el documento, consultarlo con otras personas, y tomar el tiempo necesario para decidir si participa o no.

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Ud. puede decidir no participar o, se acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin dar explicaciones. Le aseguramos que esta decisión no afectará a la relación con su médico ni a la asistencia sanitaria a la que Ud. tiene derecho.

**¿Cuál es el propósito del estudio?**

El propósito de este estudio es conocer el proceso de afrontamiento y adaptación de los familiares de un enfermo de esquizofrenia. Para ello, analizaremos los relatos aportados por cada uno de los miembros de la unidad familiar. Los hallazgos encontrados nos servirán para llevar a cabo intervenciones de enfermería relacionadas con el afrontamiento y adaptación eficaces. Con este estudio, queremos justificar el importante papel del profesional de enfermería como profesionales sanitarios para las familias de hijos con Esquizofrenia.

**¿Por qué me ofrecen participar a mí?**

Ud. es invitado a participar porque cumple los criterios de inclusión especificados anteriormente en el apartado de Metodología.

**¿En qué consiste mi participación?**

La participación en este estudio consiste en una entrevista individual en profundidad.

Partiremos de una pregunta general sobre el tema en cuestión y a lo largo de la narración pueden ir surgiendo nuevas preguntas. También se le proporcionará un cuestionario de pregunta abierta en el que se le hacen unas preguntas para recoger datos.

Es posible que tras la realización de la técnica de recogida de datos, sea necesario volver a contactar con usted para obtener nuevos datos considerados importantes para el estudio o para matizar en algunos aspectos que ya hayan sido tratados anteriormente.

Toda persona que decida participar en la investigación deberá contestar a las preguntas de la investigación con la mayor sinceridad posible para que los datos recogidos sean realistas.

Su participación tendrá una duración total estimada de una hora y media para responder a al cuestionario que le proporcionaremos y para la realización de la entrevista. No obstante, el estudio puede terminar cuando el investigador considere pertinente.

**¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?**

Los inconvenientes que pueda presentar el estudio consisten en que los padres se sientan incómodos y vean que las preguntas que se les hacen tocan aspectos demasiado profundos y que ellos no quieran contar. Por ello, recordad que el participante puede abandonar libremente la investigación cuando quiera, sin tener que dar ningún motivo de justificación

**¿Obtendré algún beneficio por participar?**

No se espera que Ud. obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre cómo afrontan los familiares el diagnóstico de esquizofrenia de uno de sus miembros y cómo se adaptan a la nueva situación que se les plantea. Esta información podrá ser de utilidad en un futuro para otras personas.

**¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?**

Si Ud. lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados del estudio.

**¿Se publicarán los resultados de este estudio?**

Los resultados de este estudio serán remitidos a publicaciones científicas para a su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes.

**¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?**

El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. En todo momento, Ud. podrá acceder a sus datos, oponerse, corregirlos o cancelarlos.

Solamente el equipo investigador, y las autoridades sanitarias, que tienen deber de guardar la confidencialidad, tendrán acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información sea

transmitida a otros países, se realizará con un nivel de protección de los datos equivalente, como mínimo, al exigido por la normativa de nuestro país.

Sus datos serán recogidos y conservados hasta terminar el estudio de modo: **Codificados**, que quiere decir que poseen un código con el que el equipo investigador podrá conocer a quien pertenece.

El responsable de la custodia de los datos es Cintia Lorente García.

**¿Existen intereses económicos en este estudio?**

El investigador no recibirá retribución específica por la dedicación al estudio y usted no será retribuido por participar

**¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?**

Ud. puede contactar con Cintia Lorente García en el teléfono [REDACTED] o el correo electrónico [REDACTED]

**Muchas Gracias por su colaboración**

## Anexo IV: Folla de información ao participante

### FOLLA DE INFORMACIÓN AO/Á PARTICIPANTE ADULTO/A

*NOTA: Utilizar en estudos de investigación que non avalían medicamentos ni produtos sanitarios, nos que se recollen SO DATOS (OBSERVACIONAIS). Descartar as opcións que non correspondan coas características do estudo, eliminar toda as anotacións que aparecen en azul e cubrir os apartados punteados.*

*Débese ter en conta que o comité tras a avalación de cada estudo concreto poderá solicitar que se amplíen ou retiren algúns dos contidos.*

TÍTULO DO ESTUDO: **Estudo narrativo das vivencias e proceso de adaptación construído polos familiares do enfermo de Esquizofrenia.**

INVESTIGADOR: **Cintia Lorente García**

CENTRO: Facultad de Enfermería y Podología. Campus de Ferrol.

Este documento ten por obxecto ofrecerlle información sobre un **estudo de investigación** no que se lle invita a participar. Este estudo foi aprobado polo Comité de Ética da Investigación de Galicia.

Se decide participar no mesmo, debe recibir información personalizada do investigador, **ler antes este documento** e facer todas as preguntas que precise para comprender os detalles sobre o mesmo. Se así o desexa, pode levar o documento, consultalo con outras persoas, e tomar o tempo necesario para decidir se participar ou non.

A participación neste estudo é completamente **voluntaria**. Vd. pode decidir non participar ou, se acepta facelo, cambiar de parecer retirando o consentimento en calquera momento sen obriga de dar explicacións. Asegurámoslle que esta decisión non afectará á relación co seu médico nin á asistencia sanitaria á que Vd. ten dereito.

### **Cal é o propósito do estudo?**

*O propósito deste estudo é coñecer o proceso de afrontamento e adaptación dos familiares dun enfermo de Esquizofrenia. Para alcanzar este obxectivo, analizaremos os relatos aportados por cada un dos membros da unidade familiar. Os achados encontrados servirannos para levar a cabo intervencións de enfermaría relacionadas cun afrontamento e adaptación eficaces. Con este estudo, pretendemos xustificar o importante papel do profesional de enfermaría en canto ás familias con fillos que padezan Esquizofrenia.*

### **Por que me ofrecen participar a min?**

Vostede é convidado a participar porque cumpre os criterios de inclusión especificados anteriormente no apartado de Metodoloxía.

### **En que consiste a miña participación?**

A participación neste estudo consiste nunha entrevista individual en profundidade.

Partiremos dunha pregunta xeral sobre o tema en cuestión e ao largo da narración poden ir surxindo novas interrogantes. Tamen se lle proporcionará un cuestionario de pregunta aberta no que se lle fan unas preguntas para a recollida de datos.

É posible que trala realización da técnica de recollida de datos, sexa preciso volver a contactar con vostede para obter novos datos considerados importantes para o estudo ou para matizar algúns aspectos que foran tratados con anterioridade.

Toda persoa que decida participar na investigación deberá contestar ás preguntas coa maior sinceridade posible para que os datos recollidos sexan realistas.

A súa participación tera unha duración total estimada de hora e media para responder o cuestionario que lle proporcionaremos e para a realización da entrevista. Non obstante, o estudo pode rematar cando o investigador considere pertinente.

**Que molestias ou inconvenientes ten a miña participación?**

Os inconvenientes que poida presentar o estudo consisten en que os país se sintan incomodos e vexan que as cuestións que se lles fan tocan aspectos demasiado profundos e que eles non queren contar. Por isto, recordade que o participante pode abandonar libremente a investigación cando queira, sin ter que dar ningún motivo de xustificación.

**Obterei algún beneficio por participar?**

Non se espera que vostede obteña beneficio directo por participar no estudo. A investigación pretende descubrir aspectos descoñecidos ou pouco claros sobre cómo afrontan os familiares o diagnóstico de esquizofrenia dun dos seus membros e cómo se adaptan á nova situación que se lles plantea. Esta información poderá ser de utilidade nun futuro para outras persoas.

**Recibirei a información que se obteña do estudo?**

Se Vd. o desexa, facilitaráselle un resumo dos resultados do estudo.

**Publicaranse os resultados deste estudo?**

Os resultados deste estudo serán remitidos a publicacións científicas para a súa difusión, pero non se transmitirá ningún dato que poida levar á identificación dos participantes.

**Como se protexerá a confidencialidade dos meus datos?**

O tratamento, comunicación e cesión dos seus datos farase conforme ao disposto pola Lei Orgánica 15/1999, de 13 de decembro, de protección de datos de carácter persoal. En todo momento, Vd. poderá acceder aos seus datos, opoñerse, corrixilos ou cancelalos, solicitando ante o investigador.

So o equipo investigador, e as autoridades sanitarias, que teñen deber de gardar a confidencialidade, terán acceso a todos os datos recollidos polo estudo. Poderase transmitir a terceiros información que non poida ser identificada. No caso de que algunha información sexa transmitida a

outros países, realizarase cun nivel de protección dos datos equivalente, como mínimo, ao esixido pola normativa do noso país.

Os seus datos serán recollidos e conservados até rematar o estudo de modo:

**Codificados**, que quere dicir que posúen un código có que o equipo investigador poderá coñecer a quen pertencen.

O responsable da custodia dos datos é Cintia Lorente García.

**Existen intereses económicos neste estudo?**

O investigador non recibirá retribución específica pola dedicación ao estudo e vd. non será retribuído por participar.

**Como contactar co equipo investigador deste estudo?**

Vd. pode contactar con Cintia Lorente García no teléfono [REDACTED] ou enderezo electrónico [REDACTED]

**Moitas grazas pola súa colaboración.**

**Anexo V: Consentimiento informado**

**DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN**

TÍTULO del estudio: **Estudio narrativo de las vivencias y proceso de adaptación construido por los familiares del enfermo de Esquizofrenia.**

Yo, con nombre..... Y apellidos.....

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con: Cintia Lorente García y hacer todas las preguntas sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.
- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presto libremente mi conformidad para participar en este estudio.

Fdo.: El/la participante,

Fdo.: El/la investigador/a que solicita el consentimiento

Nombre y Apellidos:

Nombre y Apellidos:

Fecha:

Fecha:

**Anexo VI: Consentimiento informado****DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA A PARTICIPACIÓN NUN ESTUDO DE INVESTIGACIÓN**

TÍTULO do estudo: Estudo narrativo das vivencias e proceso de adaptación construído polos familiares do enfermo de Esquizofrenia.

Eu.....

- Lin a folla de información ao participante do estudo arriba mencionado que se me entregou, puiden conversar con \_\_\_\_\_ e facer todas as preguntas sobre o estudo.
- Comprendo que a miña participación é voluntaria, e que podo retirarme do estudo cando queira, sen ter que dar explicacións e sen que isto repercuta nos meus coidados médicos.
- Accedo a que se utilicen os meus datos nas condicións detalladas na folla de información ao participante.
- Presto libremente a miña conformidade para participar neste estudo.
- 

Asdo.: O/a participante,

Asdo.:O/a investigador/a que solicita o consentimento

Nome e apelidos:

Nome e apelidos:

Data:

Data:

**Anexo VII: Diario de Campo**

<b>Diario de campo</b>	
<b>Familia n°: _____</b>	
Nombre del entrevistador/observador: _____ _____ Lugar: _____ Fecha: __/__/____	Hora: __: __ Ciudad: _____ _____
<b>Descripción del grupo participante</b>	
Padre: Sí/No	Hermano/a: Sí/No n°: _____
Madre: Sí/No	Abuelo/a: Sí/No n°: _____
<b>Descripción de los datos observados:</b>	
<b>Análisis de la narración:</b>	
<b>Comentarios/aportaciones adicionales:</b>	

Tabla 9 Diario de campo

**Anexo VIII: Carta de presentación**

**XUNTA DE GALICIA**  
CONSELLERÍA DE SANIDADE  
Secretaría Xeral

Comité autonómico de ética de la investigación de Galicia  
Secretaría técnica  
Oficina Administrativa de San Lázaro  
12761 SANTIAGO DE COMPOSTELA  
Teléfono: 911 14-1111  
www.sergas.galicia.gob.es

**CARTA DE PRESENTACION DE DOCUMENTACION A LA RED DE COMITES DE ETICA DE LA INVESTIGACION DE GALICIA**

D./Dña. **Cintia Lorente García**

Con teléfono de contacto: [REDACTED] y correo-e:

Dirección postal: [REDACTED]

**SOLICITA** la evaluación de:

- Protocolo nuevo de investigación
- Respuesta a las aclaraciones solicitadas por el Comité
- Modificación o Ampliación a otros centros de un estudio ya aprobado por el Comité

**DEL ESTUDIO:**

Título: Estudio narrativo de las vivencias y proceso de adaptación construido por los familiares del enfermo de esquizofrenia.

Investigador/a Principal: **Cintia Lorente García**

Promotor: [REDACTED]

MARCAR si procede que confirma que cumple los requisitos para la exención de tasas según el art. 57 de la Ley 16/2008, de 23 de diciembre, de presupuestos generales de la Comunidad Autónoma de Galicia para el año 2009. (DOG de 31 de diciembre de 2008)

Código de protocolo: [REDACTED]

Versión de protocolo: [REDACTED]

Tipo de estudio:

- Ensayo clínico con medicamentos con medicamentos  
CEIC de Referencia: [REDACTED]
- Investigaciones clínicas con productos sanitarios
- EPA-SP (estudio post-autorización con medicamentos seguimiento prospectivo)
- Otros estudios no incluidos en las categorías anteriores

Investigador/es: **Cintia Lorente García**

Centro/s: **Área Sanitaria de Ferrol**

Adjunto se envía la documentación necesaria en base a los requisitos que figuran en la web de la Red Gallega de CEIs, y me comprometo a tener disponibles para los participantes los documentos de consentimiento aprobados en gallego y castellano.

En **Ferrol**, a [REDACTED] de [REDACTED] de **2015**

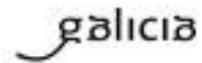
Fdo.: **Cintia Lorente García**

**RED DE COMITÉS DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE GALICIA**  
Secretaría Técnica del CAEI de Galicia  
Secretaría Xeral. Consellería de Sanidade

## Anexo IX: Carta de presentación



Comité Autonómico de Ética da Investigación de Galicia  
Secretaría Técnica  
Edificio Administrativo de San Lázaro  
15701 SANTIAGO DE COMPOSTELA  
Teléfono: 881 266112  
www.xarqsa.es/calce



### CARTA DE PRESENTACION DA DOCUMENTACION A REDE DE COMITES DE ETICA DA INVESTIGACION DE GALICIA

D/Dna. **Cintia Lorente García**

Con telefono de contacto: [REDACTED] e-correo-e:

Dirección postal: [REDACTED]

SOLICITA a avaliación de:

- Protocolo novo de investigación
- Resposta ás aclaracións solicitadas polo Comité
- Modificación ou Ampliación a outros centros dun estudo xa aprobado polo Comité

DO ESTUDO:

Título: **Estudo narrativo das vivencias e proceso de adaptación construído polos familiares do enfermo de esquizofrenia.**

Promotor: [REDACTED]

MARCAR si procede que confirma que cumpre os requisitos para a exención de taxas segundo o art. 57 da Lei 16/2008, de 23 de decembro, de presupostos xerais da Comunidade Autónoma de Galicia para o ano 2009. DOGA de 31 de decembro de 2008)

Código do protocolo: [REDACTED]

Versión do protocolo: [REDACTED]

Tipo de estudo:

- Ensaio clínico con medicamentos  
CEIC de Referencia: [REDACTED]
- Investigacións clínicas con produtos sanitarios
- EPA-SP (estudo post-autorización con medicamentos seguimento prospectivo)
- Outros estudos non incluídos nas categorías anteriores

Investigador/es: **Cintia Lorente García**

Centro/s: [REDACTED]

Xunto achégase a documentación necesaria en base aos requisitos que figuran na web da Rede Galega de CEIs, e comprométo-me a ter a dispor dos participantes os documentos de consentimento informado aprobados polo comité en galego e castelán.

En Ferrol, a [REDACTED] de [REDACTED] de 2015

Asdo.: **Cintia Lorente García**

REDE DE COMITÉS DE ÉTICA DA INVESTIGACIÓN DE GALICIA  
Secretaría Técnica do CAEI de Galicia  
Secretaría Xeral. Consellería de Sanidade

## **Anexo X: Modelo de compromiso del investigador**

### **COMPROMISO DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL**

Dña. Cintia Lorente García

Servicio

Centro: Facultad de Enfermería y Podología. Campus de Ferrol.

Hace constar:

- ✓ Que conoce el protocolo del estudio

Título: **Estudio narrativo de las vivencias y proceso de adaptación construido por los familiares del enfermo de Esquizofrenia.**

Código do promotor:

Versión:

Promotor:

- ✓ Que dicho estudio respeta las normas éticas aplicables a este tipo de estudios de investigación
- ✓ Que participará como investigador principal en el mismo
- ✓ Que cuenta con los recursos materiales y humanos necesarios para llevar a cabo el estudio, sin que esto interfiera con la realización de otros estudios ni con otras tareas profesionales asignadas
- ✓ Que se compromete a cumplir el protocolo presentado por el promotor y aprobado por el comité en todos sus puntos, así como las sucesivas modificaciones autorizadas por este último
- ✓ Que respetará las normas éticas y legales aplicables, en particular la Declaración de Helsinki y el Convenio de Oviedo y seguirá las

Normas de Buena Práctica en investigación en seres humanos en su realización

- ✓ Que notificará, en colaboración con el promotor, al comité que aprobó el estudio datos sobre el estado del mismo con una periodicidad mínima anual hasta su finalización
- ✓ Que los investigadores colaboradores necesarios son idóneos.

En                      Ferrol                      , a                      de                      de

Asdo.

## **Anexo XI: Modelo de compromiso del investigador**

### **COMPROMISO DO INVESTIGADOR PRINCIPAL**

Dña. Cintia Lorente García

Servizo/Unidade:

Centro:

Fai constar:

- ✓ Que coñece o protocolo do estudo

Título: **Estudo narrativo das vivencias e proceso de adaptación construído polos familiares do enfermo de Esquizofrenia.**

Código do promotor:

Versión:

Promotor:

- ✓ Que o devandito estudo respecta as normas éticas aplicables a este tipo de estudos de investigación
- ✓ Que participará como investigador principal no mesmo
- ✓ Que conta cos recursos materiais e humanos necesarios para levar a cabo o estudo, sen que isto interfira coa realización doutros estudos nin coas outras tarefas profesionais asignadas
- ✓ Que se compromete a cumprir o protocolo presentado polo promotor e aprobado polo comité en todos os seus puntos, así como as sucesivas modificacións autorizadas por este último
- ✓ Que respectará as normas éticas e legais aplicables, en particular a Declaración de Helsinki e o Convenio de Oviedo e seguirá as Normas de Boa Práctica en investigación en seres humanos na súa realización

- ✓ Que notificará, en colaboración co promotor, ao comité que aprobou o estudo datos sobre o estado do mesmo cunha periodicidade mínima anual até a súa finalización
- ✓ Que os investigadores colaboradores necesarios son idóneos.

En \_\_\_\_\_, a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

Asdo.

**Anexo XII: Solicitud de permiso al Área de Gestión Integrada de Ferrol**

Estimado Director/a del Área Integrada de Gestión de Ferrol,  
Cintia Lorente García, estudiantes de 4º de grado de enfermería, en calidad de investigadora responsable del proyecto **“Estudio narrativo de las vivencias y proceso de adaptación construido por los familiares del enfermo de Esquizofrenia”**, solicitamos permiso para acceder a la información necesaria para la realización del estudio de investigación, siempre respetando la protección y confidencialidad de los datos al igual que la intimidad de los participantes, respetando su voluntad y con derecho a abandonar el estudio en cualquier momento de la investigación. El informe del CAEI de Galicia ha sido solicitado y será enviado tan pronto nos sea notificado.

En Ferrol, a de

Cintia Lorente García.

ASDO: