



**ESCUELA  
DE ENFERMERÍA  
Y FISIOTERAPIA**



**SAN JUAN DE DIOS**

**Grado en Enfermería**

**Trabajo Fin de Grado**

**Título:**

***El impacto psicosocial del trastorno  
mental en la familia: un proyecto  
observacional.***

Alumno: Gema Castaño Salinero

Director: Ana Sofía Fernandes Ribeiro

**Madrid, 27 de abril de 2020**

# Índice

Resumen.....	4
Abstract.....	5
Presentación.....	6
Estado de la cuestión.....	7
Introducción.....	7
Fundamentación.....	8
1. Salud mental.....	8
1.1. Concepto.....	8
1.2. Como se ve la salud mental en la actualidad.....	8
1.3. Patologías más prevalentes en los adolescentes.....	10
1.3.1. Trastorno de la conducta.....	11
1.3.2. Trastorno depresivo.....	11
1.3.3. Trastorno bipolar.....	12
1.3.4. Trastorno de ansiedad.....	12
1.3.5. Trastorno de la conducta alimentaria.....	12
1.3.6. Esquizofrenia.....	13
1.3.7. Trastorno por déficit de atención y/o hiperactividad.....	14
1.4. Paciente y familia.....	14
2. Familia.....	15
2.1. Concepto y tipos de familia.....	15
2.2. Estigma.....	16
2.3. Miembros de la familia y afrontamiento de la situación.....	18
2.4. Intervención enfermera.....	19
Justificación.....	22
Proyecto de investigación: observacional.....	24
Objetivos.....	24
1. Objetivos.....	24
Metodología.....	24

1. Diseño del estudio.....	24
2. Sujetos de estudio.....	25
3. Variables.....	26
4. Procedimiento de recogida de datos.....	29
5. Fase del estudio – Cronograma.....	31
6. Análisis de datos.....	33
Aspectos éticos.....	35
Limitaciones del estudio.....	36
Bibliografía.....	37
Anexos.....	41
Anexo 1 – Cuestionario de Zarit.....	42
Anexo 2 – Índice del esfuerzo del cuidador.....	44
Anexo 3 – Documento informativo del proyecto para el participante.....	45
Anexo 4 – Consentimiento informado.....	46
Anexo 5 – Cuestionario APGAR Familiar.....	48
Anexo 6 – Cuestionario FACES-esp.....	50
Anexo 7 – Plantilla para el investigador de recogida de datos.....	52
Anexo 8 - Cuestionario para las madres y los padres.....	53
Anexo 9 – Cuestionario para los hermanos/as – adaptado para.....	55
Anexo 10 – Cronología del proyecto de investigación.....	57
Anexo 11 – Diagrama cronológico completo.....	59

## Resumen

El proyecto de investigación que se expone a continuación aborda un tema psicosocial que en Enfermería hay que tener presente, el cual es la carga emocional que sufre la familia ante la aparición de una enfermedad. En este caso se elabora un proyecto en el que la enfermedad consiste en ser un trastorno mental, y la implicación de los diferentes miembros que componen una familia y no solo al cuidador principal.

Por ello, el objetivo de este proyecto es describir el impacto psicosocial que sufre cada miembro de la familia y la carga emocional por la nueva situación en la familia.

Para desarrollar el proyecto se ha hecho uso de un diseño de investigación observacional, descriptivo correlacionado y transversal, con una muestra de población que incluya a familias con un miembro que sufra algún trastorno mental y que dicha familia sea compuesta por al menos un hermano/a además de los tutores principales.

Este tema es importante para la Enfermería debido a la implicación que tiene en esta profesión, además de velar por el cuidado íntegro del paciente, debe velar por el cuidado integral de la familia. El poder averiguar cómo afecta a las familias y la intervención que tienen en la persona afectada, va a provocar que se tome conciencia sobre la situación y como se puede actuar ante esta situación.

**Palabras clave:** Salud Mental; Trastornos Mentales; Familia; Hermanos; Adolescentes; Enfermería.

## **Abstract**

The observational investigation project that is displayed, deals with a psychosocial issue, which Nursing must consider. This issue has to be with the emotional burden that families suffer with a new illness appearance. In this case, an observational investigation project is elaborated, in which the illness that appears is a mental disorder. The project also includes the implication that the different family members have.

The aim of the project is to describe the psychosocial impact that every member of the family suffers and the emotional burden that this situation generates to the family.

For the development of the project it has been used a descriptive, correlated and cross-sectional study, in which the sample used are those groups of people that includes families with one of the members suffering a mental disorder. The family group must be composed at least, by one sibling beside the main parents.

However, this issue is important for Nursing, due to the involvement of this profession. In addition of the comprehensive care to the patient that the nurses give, the family needs a comprehensive care too. The possibility of knowing how this situation affects the families and the participation they have, would provoke how nurses can act in these cases.

**Key words:** Mental Health; Mental Disorders; Family; Sibling, Adolescents, Nursing.

## Presentación

Este proyecto nace de una vivencia personal que ha conseguido que me decante por el tema que se desarrollará a continuación, en las cuales se verá el impacto psicosocial que sufre la familia tras experimentar la aparición de un trastorno mental en un familiar, de forma que se pueda saber cómo integrar a todos los familiares y no solo al cuidador principal.

El propósito del estudio es la aportación de datos e información respecto a la carga emocional que sufren los diferentes miembros de la familia, las relaciones afectivas que hay entre ellos y la funcionalidad como conjunto familiar para poder conocer el grado de implicación que pueden tener en el cuidado de la persona con el trastorno mental.

Solemos tener en consideración a los padres, pero hay familias en el que existen otros integrantes, como por ejemplo los hermanos o hermanas, los cuales son muy importantes para la persona que tiene algún tipo de patología, en este caso, mental. Por ello, es muy importante que les tengamos muy presentes y que les incluyamos en las actividades, puesto que además de una mejora para la propia persona, también evitará que el cuidador principal se agote. Para ello debemos conocer que conocimientos tienen acerca de la enfermedad y como les afecta la situación.

Desde mi punto de vista, creo que este trabajo puede aportar mucho a los profesionales puesto que nos va a ayudar a ver desde otras perspectivas lo que influye a la persona con el trastorno mental. Pero no solo a los profesionales nos va a ayudar, sino que el objetivo principal es poder ayudar tanto al individuo con el trastorno como a sus familiares, ya que, conociendo la afectación psicosocial que sufren se les puede involucrar a todos ellos, de tal forma que puedan dividir las tareas sin sobrecargar a solo uno de ellos. A su vez, el hecho de que todos puedan intervenir hará que se sientan bien con ellos mismos ya que no se sentirán impotentes o culpables por no saber cómo actuar. Creo que la integración de los más allegados a la persona que sufre es beneficioso para todos, aunque para ello, primero debemos conocer el tipo de familia con la que se va a trabajar, conocer sus relaciones, sus problemas, sus dudas y sus sentimientos.

Enfermería tienen un gran rol a desempeñar en estas situaciones pues son los profesionales que más cerca están del individuo y de la familia, por lo que los resultados que se obtengan en este proyecto van a ayudar a valorar más al resto de integrantes del conjunto familiar y no solo a las madres y padres.

# Estado de la cuestión

## Introducción

Como se expone en el índice previo, este Trabajo de Fin de Grado se divide en dos bloques principales *Salud Mental* y *Familia*, los cuales se dividen en subapartados que establecen una estructura para abordar el tema. Comienza exponiéndose las bases sobre la salud mental y su evolución en el tiempo hasta el día de hoy, con las patologías más prevalentes y su afectación en las familias. Continúa estableciendo los diferentes tipos de familias que podemos encontrar, con los miembros que se incluyen, los estigmas que sufren y como la Enfermería puede intervenir y ayudar en las familias, incluyendo a aquellos miembros que no se suelen tener en cuenta.

Por tanto, para poder llevar a cabo los contenidos mencionados, se realizó una búsqueda bibliográfica de fuentes primarias y fuentes secundarias en bases de datos en las que utilizaron términos MeSH y DeCS junto con los operadores booleanos, que proporcionaron los datos científicos obtenidos.

Partiendo de los siguientes conceptos se comenzó la búsqueda bibliográfica en PubMed como en Google Académico, Dialnet y Scielo. Los términos principales y más utilizados en las búsquedas son los siguientes

Términos DeCS	Términos MeSH
Salud Mental	Mental Health
Adolescentes	Adolescent
Trastornos mentales	Mental Disorders
Familia	Family – Family Relations
Hermanos	Siblings
Enfermera	Nurses
Estigma	Social Stigma

Tabla 1. Términos DeCS y MeSH. Elaboración propia.

Estos son los términos más utilizados, pero se introdujeron otros para abordar los diferentes apartados que se exponen en este proyecto como, por ejemplo, “intervención”, “plan de actuación” o “prevalencia”. Por otro lado, se excluyeron otros conceptos utilizando el operador booleano “not” con “adultos” o “cuidador principal”.

Se utilizaron tanto artículos de revista que aparecen en PubMed, como manuales, libros, o revistas de otros países a través de Google Académico, Dialnet y Scielo, así como planes de actuación a nivel mundial, en el caso de la Organización Mundial de la Salud (OMS), como a nivel nacional, en el caso del Ministerio de Sanidad.

Los idiomas seleccionados principales han sido el español e inglés con una franja temporal en la que se primó, la documentación contrastada a una información reciente. Por lo que la franja temporal establecida se reduce de principios de siglo hasta el 2019.

## **Fundamentación**

### **1. Salud mental**

#### **1.1. Concepto**

Para poder hablar de salud mental, primero tenemos que saber que engloba el concepto de salud, que según la OMS consiste en *“un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”*(1). Por tanto, entendemos salud mental, como equilibrio en los psíquico, en el que las características tanto cognitivas como la capacidad de la persona no se vean afectadas (2). De tal modo, el concepto de enfermedad mental se entenderá como el desequilibrio o alteración en los procesos psicológicos que dificultan la vida diaria de la persona.

#### **1.2. Como se ve la salud mental en la actualidad**

Los trastornos mentales se han conocido siempre como una enfermedad ajena al resto, en el que las personas que la padecían eran marginadas y aisladas socialmente e incluso a nivel familiar, pues es algo que se desconocía. Para ver como se concibe la salud mental y los trastornos mentales en la actualidad, se debe conocer brevemente la historia de cómo se trataba anteriormente hasta llegar al día de hoy.

En los siglos anteriores al XIX que, en un principio, aquellas personas que tenían algún problema mental y que vivían en sociedad con el resto de las personas se las denominaban “locas”, siendo dentro de lo medido, incluidas en la sociedad. Con el paso de los años estas personas empezaron a ser rechazadas y por tanto marginadas de la convivencia con el resto de las personas. Llegados al siglo XIX, con la creación de la psiquiatría, se empieza a personalizar a las personas, esto quiere decir, que los trastornos mentales no se asocian a grupo sociales como pueden ser los delincuentes (3).

Comenzado el siglo XX se comienza a considerar de diferente modo a las personas que sufren de un trastorno mental, en el que aparecen nuevos términos como es el caso de la esquizofrenia por Kraepelin y Bleuler, así como el psicoanálisis por Sigmund Freud.

También empiezan a experimentar con nuevos tratamientos que con el tiempo se dejaron de practicar por no ser éticos y ser considerados como un abuso del ser humano (3).

Algunos ejemplos de los tratamientos practicados en el siglo XX son (4):

- Prioterapia: consistía en producir cuadros febriles a un paciente con una enfermedad mental. Por observación experimental, determinaron que no solo podrían mejorar sino incluso curarse.
- Tratamientos de choque: este tratamiento era principalmente para aquellas personas que sufriesen esquizofrenia, provocándoles convulsiones a través de diferentes formas.
- Psicocirugía: actualmente se conocen como lobotomías, las cuales consistían en seccionar diferentes partes del cerebro.
- Bombeo espinal: esta técnica era utilizada para tratar la esquizofrenia, en el que se extraía y se volvía a introducir el líquido cefalorraquídeo hasta conseguir que cambiase de color.

Es a partir de los años cincuenta cuando se introduce el tratamiento farmacológico en pacientes con trastornos mentales, mejorando su vida en muchos aspectos, pues al igual que lo mencionado, los tratamientos a los que se tenían que someter los pacientes fueron criticados por no ser éticos con las personas. Pero no solo los cambios se hacen en la medicación, sino también en las instituciones donde residían, ya que con el tiempo fueron siendo integrados en la sociedad y no aislados en instituciones hospitalarias de las cuales incluso no podían salir (5).

Cabe destacar que la evolución de la visión de la salud mental no solo se realizó en el tratamiento ni en las instituciones, sino también en cómo se veía a las personas que sufrían de alguna patología, y esta visión comenzó a ser más integradora, en la que el sujeto era visto de una forma holística, más completa, y el trato hacia los individuos empezó a humanizarse y no solo desde la razón e incluso la fe como en siglos pasados se creía que tenía origen las diferentes enfermedades (5).

Las personas somos seres biopsicosociales, esto quiere decir, que además de estar influenciados biológicamente, vamos a estar determinados por nuestros aspectos psicológicos y por la sociedad en la que vivimos y por ello debemos tener en cuenta a la persona en su conjunto y no solo por los signos o síntomas que presente para poder tratarlas.

### 1.3. Patologías más prevalentes en los adolescentes

Los trastornos mentales suelen aparecer en la infancia o adolescencia, pero aquellos que aparecen antes de los 14 años suelen ser difícil de diagnosticar (2). Aun así, el rango de edad se establecerá entre los 10 y los 19 años, puesto que son a estas edades cuando los jóvenes continúan un proceso de desarrollo, enfrentándose a situaciones que en ocasiones no saben afrontar. Este tipo de circunstancias pueden darse en la familia, en el colegio y en la sociedad, provocando junto a otro tipo de factores una alteración en la salud mental de las personas (6).

En la tabla 2 se puede observar los diferentes tipos de problemas de salud mental que son más prevalentes en niños y niñas dependiendo del rango de edad en el que se encuentren. De 10 a 14 años se ve un cambio significativo de la etapa anterior en el desarrollo de trastornos mentales, así como en trastornos de conducta.

Rango de Edad	Trastornos de la conducta (hiperactividad)	Trastornos mentales (depresión o ansiedad)	Trastorno del espectro autista
De 0 a 4 años	0,31	0,17	0,59
De 5 a 9 años	1,95	0,31	0,56
De 10 a 14 años	2,90	1,29	0,58

Tabla 2: Prevalencia de problemas de salud mental según la edad. Elaboración propia a partir de los datos recogidos en la encuesta de salud nacional por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (7).

A continuación, se presentan dos gráficos (figura 1) en los que se muestran la prevalencia según el problema de salud mental, el sexo y la edad, siendo significativo los trastornos de la conducta en niños de 10 a 14 años, mientras que en el caso de las niñas prevalecen los trastornos mentales en este mismo rango de edad.

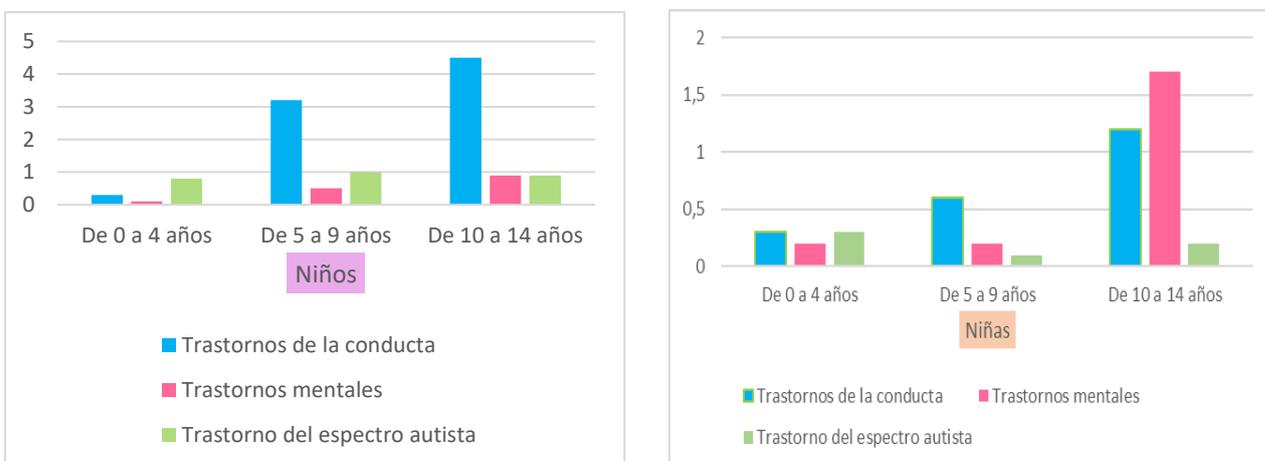


Figura 1. Prevalencia de problemas de salud mental en la infancia y adolescencia. Elaboración propia a partir de los datos recogidos en la encuesta de salud nacional por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (7).

Aproximadamente un 10% de los niños y adolescentes tienen un trastorno mental(8), aunque según la OMS el porcentaje puede aumentar hasta un 20% (6). Algunos de los trastornos más comunes en este rango de edad son, el trastorno de la conducta, trastorno depresivo, trastorno bipolar, trastorno de ansiedad, trastorno de la conducta alimentaria, esquizofrenia y trastorno por déficit de atención y/o hiperactividad.

### **1.3.1. Trastorno de la conducta**

El trastorno de la conducta es una patología que se basa en un comportamiento continuado, causado por la alteración de la conducta del adolescente que se caracteriza por, agresión, hurtos, incumplimiento de las normas y la destrucción de las propiedades ajenas ya que no tienen respeto por los demás (9).

Este trastorno es de los más habituales en la adolescencia, siendo más predominante en adolescentes varones que en mujeres, destacando los primeros por una conducta más agresiva. Un diagnóstico precoz puede indicar un desarrollo peor en el adolescente, aunque llegada a la adultez puede cambiar y desaparecer (10).

El tratamiento que reciben los adolescentes diagnosticados de este trastorno es principalmente psicosocial, por ello es importante diagnosticarlo de manera precoz, aunque esto pueda indicar un pronóstico peor, puesto que puede derivar a otros trastornos (10).

El tratamiento farmacológico solo se utiliza en aquellos adolescentes que tengan un carácter muy agresivo (10).

### **1.3.2. Trastorno depresivo**

En el trastorno depresivo encontramos un estado de ánimo depresivo que en los adolescentes puede ser manifestado a través de la irritabilidad, causando en el adolescente un deterioro social y escolar que manifiesta a través de diferentes síntomas como puede ser la abulia (falta de energía), anhedonia (pérdida de la capacidad de disfrutar) y apatía (falta de interés o desmotivación) (9).

En los adolescentes el trastorno depresivo suele ser infradiagnosticado y al relacionarse con la irritabilidad y la agresividad, ante un diagnóstico de trastorno de conducta, primero se descarta el trastorno depresivo. Al contrario que el trastorno de conducta, el trastorno depresivo suele ser predominante en las mujeres que en los varones y si no se trata en esta etapa de la adolescencia, es común que evolucione en la adultez. El tener un trastorno depresivo puede condicionar a la persona a otro tipo de trastornos como es el del consumo de sustancias o el trastorno de conducta alimentaria ya que, en esta edad de maduración, los adolescentes no tienen las herramientas necesarias para poder manejar los síntomas (10).

El tratamiento del trastorno depresivo puede ser farmacológico o mediante psicoterapia. El farmacológico se suele utilizar cuando la psicoterapia no funciona o hay antecedentes familiares de depresión, siendo los antidepresivos los fármacos de elección (10).

### **1.3.3. Trastorno bipolar**

El trastorno bipolar se caracteriza principalmente de una alteración del estado de ánimo que varía entre un estado eufórico con un aumento de energía e irritabilidad y agitación. Las clasificaciones que existen son, el trastorno bipolar I, el trastorno bipolar II y la ciclotimia(9).

El trastorno bipolar diagnosticado en adolescentes no se diferencia en los criterios de diagnósticos de los adultos, pero si hay criterios destacables en la adolescencia como la comorbilidad con el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) y el trastorno de conducta, además de ser habitual el consumo de sustancias y conductas autolíticas. Se conocen características de episodios mixtos, así como síntomas maníacos (un aumento de energía e irritabilidad) e hipomanía (aumento en menor medida de energía e irritabilidad) que se producen entre los síntomas depresivos (10).

El tratamiento al igual que en el resto de los trastornos es la terapia psicosocial, pero en cuanto al tratamiento farmacológico son habituales los estabilizantes del ánimo predominando el uso del litio y los neurolépticos.

### **1.3.4. Trastorno de ansiedad**

El trastorno de ansiedad consiste en un miedo exagerado que produce en la persona un malestar que se manifiesta de diferentes formas como puede ser, taquicardia, sudoración o nerviosismo. La prevalencia en los adolescentes se encuentra entre el 10% y el 20%, además, existen diferentes tipos de trastornos de ansiedad, dependiendo de las situaciones o contextos en los que se encuentre la persona (10).

En los adolescentes el trastorno de ansiedad que más suele darse son los ataques de pánico y las fobias específicas. Los miedos que sufren en la infancia cambian cuando llegan a la adolescencia apareciendo en esta última etapa el miedo al fracaso (10).

En el tratamiento de los trastornos de ansiedad es muy útil la psicoterapia cognitivo-conductual para poder tratar la sintomatología ante las situaciones que provoquen ansiedad al adolescente. También es eficaz un tratamiento farmacológico como los antidepresivos, destacando los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (10).

### **1.3.5. Trastorno de la conducta alimentaria**

Los trastornos de la conducta alimentaria (TCA) son los que más aparecen en la etapa de la adolescencia ya que la seguridad en uno mismo y la autoestima en la adolescencia se

ven alteradas. Hay diferentes conductas en este trastorno como la anorexia, la bulimia o trastornos por atracón, debidos a la distorsión que tienen acerca de su cuerpo. Existe comorbilidad en el TCA con otros trastornos mentales como son la depresión, la ansiedad, el trastorno obsesivo-compulsivo y el trastorno de la personalidad (10).

En la anorexia el inicio del trastorno comienza aproximadamente entre los 14 y los 15 años, debido a la presión que los adolescentes sienten. En la anorexia el comportamiento en relación con la comida suele ser la restricción en el que los adolescentes optan por disminuir la ingesta de nutrientes acabando desnutridos. El ingreso hospitalario ocurre cuando alcanzan un índice de masa corporal inferior a 14 (10).

En la bulimia, el inicio puede comenzar en edades más tardías que en la anorexia, pudiéndose dar al comienzo de la adultez. La bulimia suele relacionarse con atracones y posteriormente la purgación por los sentimientos negativos que la persona siente hacia la comida y hacia sí misma (10).

El trastorno por atracón se caracteriza por atracones, pero sin purga, a diferencia de como ocurre en la bulimia. En este caso podemos encontrar adolescentes que su índice de masa corporal es superior a 25, teniendo sobrepeso u obesidad.

Las variaciones para diagnosticar los diferentes tipos suelen encontrarse en la personalidad de los adolescentes puesto que en la anorexia también pueden aparecer los atracones y las purgas y en la bulimia la restricción. Se debe tener en cuenta que estas personas tienen una distorsión con su cuerpo que produce un sentimiento negativo hacia él, siendo propensas las conductas autolesivas y el consumo de sustancias.

El tratamiento del TCA diagnosticado es psicológico, nutricional y farmacológico que dependerá del adolescente. Es habitual el uso de antidepresivos y anti-impulsivos (10).

### **1.3.6. Esquizofrenia**

La esquizofrenia es una alteración en el cerebro que no permite a la persona distinguir la realidad. Se desconoce la causa de la esquizofrenia, aunque se cree que tanto la genética como los aspectos ambientales tienen que ver con la causa de esta patología. A su vez, el consumo de sustancias tóxicas puede causar esquizofrenia o psicosis (10).

El diagnóstico de esta patología suele producirse antes de los 18 años afectando en mayor proporción a hombres que a mujeres. Los síntomas que aparecen son positivos (delirios o alucinaciones), negativos (anhedonia o abulia), cognitivos (desorganización en el pensamiento y en la forma de hablar), afectivos (depresión o ansiedad) y motores (agitación, catatonia) (10).

El tratamiento de la esquizofrenia consiste en terapia psicosocial que ayude a la persona a desenvolverse en la sociedad. El tratamiento farmacológico que se utiliza son los neurolépticos de segunda generación, ya que tienen menos efectos secundarios que los de primera generación. También es habitual el uso de ansiolíticos y antidepresivos (10).

### **1.3.7. Trastorno por déficit de atención y/o hiperactividad**

El trastorno por déficit de atención y/o hiperactividad (TDAH) es de las enfermedades más prevalentes en la etapa infantil (entre un 10 y un 20%) que tiene inicio en la infancia, pero se puede prolongar a la adolescencia e incluso a la adultez. Esta patología se caracteriza principalmente por la falta de atención, la hiperactividad y la impulsividad. La causa del TDAH puede ser de forma hereditaria o de forma adquirida (11).

Existe gran comorbilidad con el TDAH, es decir, que se dan más trastornos junto al TDAH como es el caso de los mencionados anteriormente. En la adolescencia es muy común que el trastorno de conducta, el trastorno de depresión, el trastorno de ansiedad, el trastorno bipolar, el TCA y la esquizofrenia existan junto al TDAH (11).

El tratamiento que deben recibir es mediante terapias y fármacos. En este trastorno hay diversas terapias a las que el adolescente debe asistir como son las cognitivas y de conducta. Por otro lado, los fármacos de primera elección son los estimulantes ya que su efecto es tranquilizante en estos pacientes. También son utilizados los antipsicóticos y antidepresivos tricíclicos. El uso de fármacos tranquilizantes se descarta en esta situación, ya que les altera más que los estimulantes como se ha mencionado previamente (11).

### **1.4. Paciente y familia**

La atención que requiere la persona que sufre de un trastorno mental tiene que ser holística e integradora por parte de todos los profesionales que proporcionan la asistencia sanitaria. La enfermedad afecta principalmente al sujeto que la sufre, pero no se debe olvidar que, el entorno también es afectado tras el conocimiento de una enfermedad en algún miembro de la familia, por ello, hay que tener en cuenta a los familiares, sobre todo, cuando las personas que padecen la enfermedad, en este caso un trastorno mental, es un adolescente, pues son menores de edad y los responsables de su cuidado son sus padres o tutores legales.

La reacción de la familia será diferente en cada caso, no solo por el diagnóstico, sino porque la estructura familiar siempre varía, los contextos en los que se encuentran son diferentes, así como los miembros que los componen (12,13).

## 2. Familia

### 2.1. Concepto y tipos de familia

Se entiende como familia por la Real Academia Española (RAE) como “*grupo de persona emparentadas entre sí que viven juntas*” o “*conjunto de ascendientes, descendientes, colaterales y afines a un linaje*” (14). Por tanto, la familia consiste en un grupo de personas, el cual es esencial en la vida del ser humano para poder desarrollarse en el ámbito biopsicosocial. Cada familia es diferente ya que el entorno, la cultura y el ambiente influye en el desarrollo de esta, por ello nunca va a ver dos familias iguales como tampoco existen dos individuos idénticos (15). Al tratar con familias, es importante tener en cuenta que hay diferentes tipos como (15-17):

- ❖ Familia nuclear: es la familia tradicional, básica en el que se encuentra un padre, una madre y los hijos.
- ❖ Familia monoparental: consiste en un padre o una madre al cuidado de la familia, ya sea por divorcio, fallecimiento o abandono de la pareja.
- ❖ Familia homo parental: consiste en una pareja del mismo sexo, ya sean dos hombres o dos mujeres, los cuales están a cargo de un hijo/a, ya sea de parejas anteriores, a través de adopción o cualquier otra forma.
- ❖ Familia polígama: es aquella compuesta por el matrimonio de hombre y varias mujeres o el matrimonio de una mujer y varios hombres.
- ❖ Familias reorganizadas: son aquellas que se forman tras la ruptura del antiguo matrimonio.
- ❖ Familia extensa: aquella compuesta por una unidad básica, pero con más de dos generaciones incluyendo abuelos, abuelas, tíos o tías.

Es importante considerar los diferentes modelos de familia establecidos, así como su funcionalidad. La funcionalidad familiar sirve para mantener la salud o detectar la aparición de patologías. Existen diversas herramientas o cuestionarios que nos ayudan a ver la unidad de la familia, cómo son las interrelaciones o cómo les afecta los factores estresantes. Con el cuestionario *APGAR familiar* se conoce la funcionalidad de la familia a través de cinco preguntas para poder identificar la aparición o la existencia de algún problema como puede ser el caso de una enfermedad (18).

Existe una clasificación sobre las cinco características que intervienen en la funcionalidad de la familia (18,19):

1. Adaptación: se identifica la forma en el que la familia se familiariza con la nueva situación haciendo uso de los recursos de los que disponen, así como de la ayuda que necesiten.

2. Participación: evalúa el nivel de conformidad de los familiares ante la implicación de los mismos a los problemas que puedan surgir.
3. Crecimiento o Ganancia: evolución psicosocial de diferentes familiares que produce satisfacción en cada uno de ellos al recibir apoyo por parte del resto.
4. Afecto: identifica el vínculo de los miembros de la familia en referencia al cuidado que se proporciona entre ellos y los sentimientos que les produce todo el proceso.
5. Resolución: compromiso de la familia para compartir tiempo y espacio entre ellos, así como los recursos de los que disponen.

La familia debe cumplir las necesidades básicas que se requiere para que los individuos que la componen puedan crecer y desarrollarse. Por tanto, las funciones que se deben cumplir en la familia son (20):

La primera función que se debe cumplir es la económica, la cual dependerá de condiciones en las que se sitúe la familia. Esta función se debe cumplir para que los diferentes componentes de la familia puedan cubrir las necesidades básicas como es tener un hogar, higiene y alimentación.

La segunda función es la afectiva en el que la familia demostrará diferentes muestras de apego y emociones, de tal manera que los adolescentes van desarrollando y madurando en base a la educación y el afecto que reciben de su familia, aunque también tengan influencia en estos aspectos por parte de la sociedad.

La tercera función es la social, haciendo referencia a las interrelaciones de la familia y del exterior como es en el instituto donde también los adolescentes aprenden conocimientos y a desenvolverse en otro contexto.

El hecho de que una de estas funciones este cumplida, no implica que las otras también lo estén, es decir, si la función económica se cumple, puesto que el adolescente tiene vivienda y recursos suficientes para vivir, no implica que la función afectiva también se haya logrado, ya que puede haber problemas entre los miembros de la familia, reflejándose en la conducta y en la actitud del adolescente.

## **2.2. Estigma**

Cuando se aborda el tema de salud mental, hay que tener presente el concepto del estigma. Se entiende estigma por la RAE como “*desdoro, enfrenta o mala fama*” (21). Este concepto, a su vez, incluye otros como son el prejuicio y los estereotipos o “etiquetas”, que se tienen de una persona y que derivan a la discriminación (22). Cuando se habla de prejuicio se entiende como “*opinión previa y tenaz, por lo general desfavorable, acerca de algo que se conoce mal*” (23), mientras que el estereotipo hace referencia a “*imagen o idea*

*aceptada comúnmente por un grupo o sociedad con carácter inmutable*" (24). Estas acciones del ser humano, tienden a discriminar a una persona por cualquiera de sus condiciones, es decir, consiste en *"dar trato desigual a una persona o colectividad por motivos raciales, religiosos, políticos, de sexo, de edad, de condición física o mental"* (25). Todos estos conceptos se recogen dentro del "estigma público" pues se trata de la forma en el que la población considera los estigmas verídicos y actúan de forma discriminatoria por sus ideas previas. Esto puede llevar al "auto-estigma", que quiere decir, que las propias personas con un trastorno mental se creen los estigmas que el resto de la sociedad los concibe ciertos y por tanto, crea más riesgos en los niños y adolescentes (26,27). Cuando esto ocurre, la persona en su vida diaria se enfrenta a las dificultades de la propia enfermedad además de tener que superar los obstáculos que la sociedad establece por discriminarlos y estigmatizarlos (28). En la infancia y adolescencia, este hecho complica más el desarrollo, pues son etapas difíciles en el que los jóvenes aplican aquello que ven alrededor, haciendo que se sientan diferentes y afectando a su autoestima negativamente (28). Además, no solo las personas que tienen un trastorno mental sufren del estigma, aunque si son los principales, la familia también se siente mal, con vergüenza y culpabilidad por la situación (28).

El estigma no es más que desinformación acerca de la situación. Los medios comunicativos y las redes sociales no favorecen a la "des-estigmatización", por el contrario, aumentan el estigma, haciendo creer que todas, o la mayoría de las personas con trastornos mentales, tienen conductas y comportamientos agresivos mostrando, una imagen muy negativa hacia ellos (28).

Las enfermedades mentales no son consideradas de la misma forma que las enfermedades físicas, alejando aquellas personas que padecen un trastorno mental de la sociedad a un segundo plano. Cuando se discute el tema de salud mental, no se concibe el estigma ni el significado negativo que conlleva, teniendo como consecuencias las actitudes que tiene la población con estas personas y su entorno (22).

Es por ello por lo que el estigma se tiene que eliminar de la sociedad, y una de las formas es educando a las personas, pues es un problema social y global. Las familias se sienten perdidas y solas, y en ocasiones se debe a que los profesionales sanitarios no proporcionan la atención que requieren sus familiares (28). La atención que cualquier persona debe recibir ante una patología deber ser individualizada, ya que todas las personas son diferentes y no a todos afecta de la misma forma, así como el tratamiento. (29).

### 2.3. Miembros de la familia y afrontamiento de la situación

En una familia, dependiendo del tipo, se encuentran diferentes miembros, principalmente pueden ser, padres, madres, hermanos o hermanas, así como abuelos y abuelas. De manera general, la información se da a los padres ya que son los tutores legales y los cuidadores principales de la familia y se olvida de informar al resto de miembros, quizá por no ser los cuidadores principales o por la edad que tengan, ya que los hermanos pueden ser menores y los abuelos tener demasiada edad y en ambos casos, suponer que no puedan comprender bien la situación o la información que se está proporcionando.

Se realizó un estudio a 112 persona que padeciesen una enfermedad crónica o estuviesen cuidando a una de ellas. En el estudio se aplicaron cuestionarios que recopilaban la información sobre la familia. A pesar de que el estudio fue realizado a sujetos entre 18 a 80 años, los resultados podrían ser similares al estudio que se pretende realizar (30).

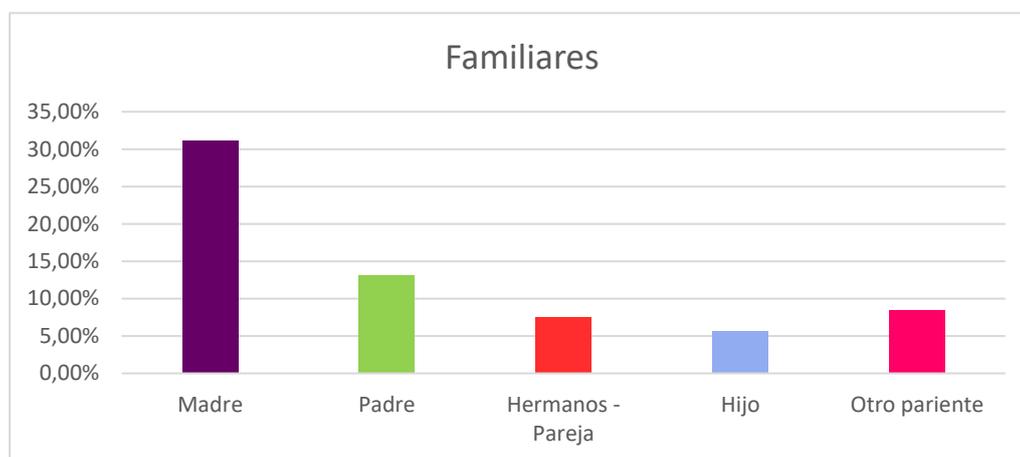


Figura 2. Sufrimiento de los familiares con un pariente con trastorno mental. Elaboración propia a partir de Reyes Lunas et al (30).

Como se observa en la gráfica (figura 2) las madres son las que tienen un mayor porcentaje de sufrimiento de la enfermedad duplicando, a los padres los cuales son los segundos con un elevado porcentaje. Además de los cuidadores principales, se debe tener presente al resto de familiares, ya que el porcentaje que se muestra es relevante (30).

Otros estudios demuestran que los hermanos, ya sean del mismo sexo o diferente, más pequeños o mayores respecto al hermano que padece una trastorno mental, va a favorecer su relación cuando se apoyen entre ellos, pues disminuye los factores de ansiedad y depresión (31).

Se ha comprobado que la aparición de una enfermedad cambia la estructura de la familia y de esta forma los roles que estaban establecidos. Los padres se convierten en cuidadores principales y el rol del hermano se convierte en apoyo y mediador entre padres e hijo con patología mental. Estos cambios producen una madurez precoz en ellos, además de sufrir

ansiedad, confusión y miedo, pues no se les suele informar de forma correcta sobre la situación. En este factor, entran los profesionales sanitarios, ya que son los principales informadores sobre la enfermedad que provoca que las familias estén confusas y con temor acerca de la situación. Por ello, tienen que tener en consideración a aquellos miembros que tengan un lazo afectivo fuerte con la persona diagnosticada, ya que el beneficio será para ambos (32).

#### **2.4. Intervención enfermera**

Cuando la estructura de una familia es interrumpida por la aparición de una nueva enfermedad, el equipo sanitario es importante para poder ayudar a todos los miembros. Las familias tienen diferentes mecanismos para afrontar la enfermedad y los profesionales sanitarios tienen que valorar cómo afecta la situación a todos ellos. En toda familia, un miembro ocupa el rol de cuidador principal, que acaba con sobrecarga de la presión que sufre y el tiempo que dedica al cuidado de la persona enferma. Es importante que los profesionales tengan en cuenta a todos los familiares y les hagan partícipes en el cuidado que necesita la persona con el trastorno mental, de forma que no caiga toda la responsabilidad en uno de ellos (33).

En los trastornos mentales, los profesionales sanitarios deben trabajar de forma multidisciplinar, facilitando la ayuda al individuo afectado y a la familia, contando con psicólogos, psiquiatras, terapeutas ocupacionales, para poder cumplir las necesidades requeridas por la familia (34).

Las enfermeras van a poder captar aquellos problemas que aparezcan en las relaciones familiares ante las circunstancias de la patología, observando los roles que se forman, las rutinas que han adquirido o problemas de comunicación que existan entre los diferentes miembros. A su vez, la enfermera puede facilitar estrategias de comunicación y de afrontamiento, y en los casos que los problemas que han surgido no pueda solucionarlos, los derivará al profesional adecuado para que pueda resolverlo (34).

Desde Enfermería, se puede actuar de diferentes formas, siempre beneficiando a la persona con el trastorno mental y a sus familiares. Se pueden detectar tanto los problemas comunicativos como los problemas que derivan del cuidado, principalmente, aquellos por parte del cuidador principal en el que proporcionará apoyo y las soluciones considerando todo lo que rodea a la situación (34).

Para poder abordar los problemas que pueden aparecer en la familia, Enfermería puede dar uso de las herramientas que dispone y que son de fácil aplicación como son los cuestionarios. En el caso del cuidador principal hay varios cuestionarios que son conocidos como el “cuestionario de Zarit”, utilizado para averiguar la sobrecarga del cuidador o “el índice de esfuerzo del cuidador” (Anexo 1 y 2) (35).

Cuando se quiere incluir a la familia y saber la situación general se deben utilizar otros cuestionarios que proporcionen la información que se quiere obtener. Se puede aplicar el cuestionario del “APGAR familiar”, el cual consiste en saber la funcionalidad de la familia basado en cinco parámetros; adaptación, participación, ganancia, afecto y recurso, que proporcionan una puntuación y la clasificación de la familia (tabla 3) (18).

Función	Puntuación
Buena función familiar	17 - 20
Disfunción familiar leve	16 - 13
Disfunción familiar moderada	12 - 10
Disfunción familiar severa	9 o inferior

Tabla 3. Puntuación. Elaboración propia a partir de Palomino y Suárez (36).

El APGAR familiar es la versión española del conocido cuestionario “Family Assesment Device” (FAD), el cual consiste en 60 ítems a contestar en seis apartados (37). A diferencia del APGAR familiar, los apartados que se tienen en cuenta en el FAD son: resolución de conflictos, comunicación, roles, respuesta afectiva, inclusión afectiva y control de comportamiento (38).

El “Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales” (FACES), es un instrumento que ha tenido diversas modificaciones, aunque originalmente valoraba dos características de la familia, la cohesión y la adaptabilidad, e incluso la comunicación en las modificaciones recogidas. Se ha realizado una versión abreviada al español que se adecua más a las características de la sociedad, denominándose en este caso FACES-20esp (39).

Por último, mencionar por un lado la “Escala del Clima Familiar” que hace referencia a las relaciones sociales, relaciones ambientales y las relaciones entre los miembros de la familia (39). Por otro lado, la “Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos” pretende obtener respuestas afectivas mediante adjetivos antónimos (40).

La Enfermería desempeña una actuación importante educando a la población. La información que los profesionales de Enfermería recogen a través de estas herramientas les puede ser útil para poder abordar los problemas que surgen. Con la educación hacia los familiares se pueden prevenir futuras enfermedades que pueden aparecer en la familia como es el estrés o ansiedad. Para que la atención a las familias sea más completa, las enfermeras deben emplear la psicoeducación. La psicoeducación se puede aplicar a través de educación para la salud (EPS), una actividad íntegramente de Enfermería y que puede tener la temática que más sea necesaria en la población que atiende, ya sea dirigida a las personas con trastorno mental, a sus familiares o a ambos, abordando las dudas o temores que rodea la enfermedad (41).

La psicoeducación aplicada en grupo a familiares va a permitir un aumento en el enlace terapéutico formado, además de ser muy útil para las familias, pues una terapia en grupo puede hacer que no se sientan solos, ya que van a compartir experiencias con otros grupos familiares que se encuentran en la misma situación. Las terapias que se quieran impartir, tienen que ser acorde a las necesidades que se observen en las familias para poder captar a todos los miembros, pues lo importante no es la captación del cuidador principal, sino de todos los familiares, ya que reducirá la carga de éste y hará que el resto de los familiares se integren más (41).

Se realizó un estudio en el que se tuvo en cuenta la participación de las familias de adolescentes con TCA, en el que se obtuvieron como resultado una participación mayoritaria por parte de las madres, seguida de un participación inferior por parte de los padres y muy minoritaria por parte de los hermanos (figura 3) (42).

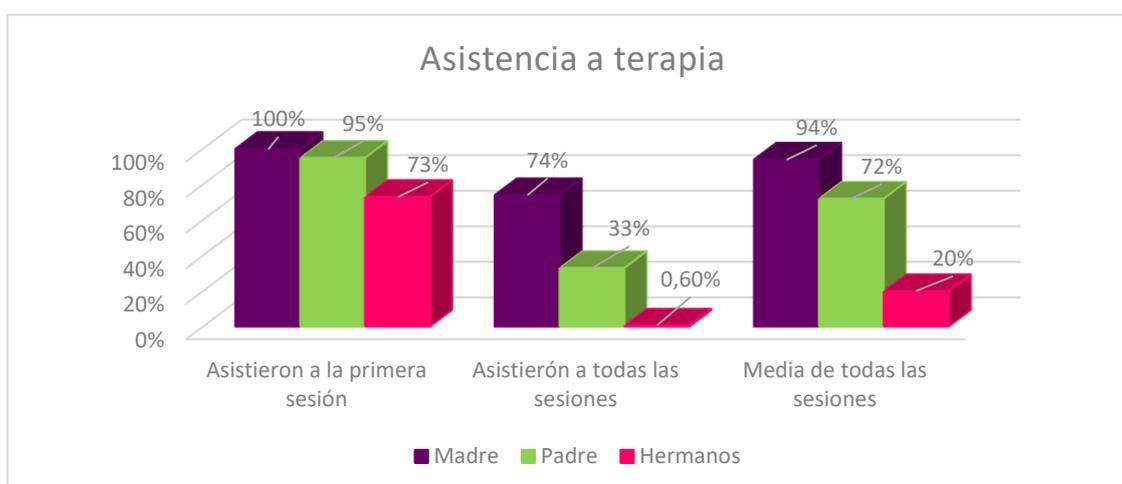


Figura 3. Participación de madres, padres y hermanos en tratamiento para familias de adolescentes con anorexia. Elaboración propia a partir de Hughes (42).

Tras observar el gráfico, se puede comprobar que la participación de los hermanos es escasa en comparación a las madres y padres. Los hermanos cumplen el rol de apoyo en la familia, pero para que ocurra, se debe informar e incluir a los hermanos en el proceso de la enfermedad, adaptándolo a la edad que tengan. A los hermanos de las personas afectadas con el trastorno mental, no se les tiene muy en cuenta a la vista de los pocos estudios que hay en relación a ellos y por ello no se puede comprobar el beneficio que puedan proporcionar en la evolución del hermano con la patología mental (43).

Este hecho se puede modificar con la implicación por parte de Enfermería en la inclusión del resto de miembros de la familia a través de diversos recursos como es la psicoeducación (41).

## **Justificación**

La justificación para realizar este proyecto se debe a la escasez de conocimiento por parte de los profesionales sanitarios, sobre el impacto psicosocial que un trastorno mental tiene en los diferentes componentes de la familia. Es necesario conocer dicho impacto y la integración de los familiares en los cuidados del individuo afectado.

El motivo expuesto que justifica la realización de este proyecto se debe a que se presta mayor atención en las madres y los padres cuando aparece una enfermedad en un hijo, puesto que son ellos los cuidadores principales. Sin embargo, al tratar solo con ellos y no integrar al resto de miembros de la familia y conocer como están sufriendo la nueva situación, favorecerá la aparición de sobrecarga del cuidador principal (30,42).

Por ello, toda la información presentada en los diversos bloques y apartados nos proporciona una realidad sobre la atención sanitaria que se presta a los cuidadores principales, sin tener en cuenta al resto de familiares y por tanto sin tener resultados objetivos sobre los beneficios para ambos, tanto para el individuo que padece el trastorno como los diferentes miembros de la familia por falta de involucración desde los sanitarios a los demás individuos (43).

Este proyecto por consiguiente, se justifica en base a los estudios realizados en los hermanos de las personas con patología mental, aunque los resultados obtenidos de los pocos estudios realizados, demuestran la poca intervención que estos tienen en la enfermedad, afectando a su propia salud mental (43).

En consecuencia, se requiere la realización de estudios que incluyan a más familiares, como son los hermanos y las hermanas, para poder ver de forma objetiva y con datos científicos los beneficios que pueden existir para la persona afectada como al resto de miembros de la familia. A su vez, también se valorará la evolución de la persona que sufre

el trastorno con la involucración de los familiares y de los profesionales sanitarios. Es relevante destacar a las enfermeras dentro de los profesionales ya que, desde un primer momento, se mantienen en contacto directo tanto con la persona afectada como con sus familiares. Por estos razonamientos descritos, este proyecto es justificado para poder llevarse a cabo. A continuación, se expone el estudio y su desarrollo.

# Proyecto de investigación: observacional

## Objetivos

### 1. Objetivos

#### Objetivo General

- Determinar el impacto psicosocial en la familia (madres, padres y hermanos/as), su relación con el funcionamiento y el grado de implicación de las familias con un hijo/a con trastorno.

#### Objetivos específicos

- Conocer las características familiares, las relaciones entre ellos y la estructura que han compuesto.
- Determinar si la familia es funcional o disfuncional y conocer su relación con el impacto psicosocial percibido por la familia.
- Evaluar las respuestas afectivas de los diferentes componentes de la familia.
- Conocer los recursos sanitarios y comunitarios que las familias utilizan para el manejo de la persona con trastorno y los efectos que este uso de recursos produce sobre el impacto psicosocial en los diferentes miembros de las familias.
- Evaluar los conocimientos que poseen los familiares sobre los trastornos mentales que padece el familiar afectado.
- Conocer las diferencias entre el impacto psicosocial, grado de implicación y recursos sociosanitarios con respecto a la edad, género, roles familiares y grupo diagnóstico.

## Metodología

### 1. Diseño del estudio

El proyecto que se quiere desarrollar consiste en un estudio observacional, descriptivo de tipo correlacional, pues el fin consiste en determinar el impacto psicosocial en los diferentes miembros de la familia como son las madres, padres y los hermanos. A su vez, también se determinará la relación con el funcionamiento y el grado de implicación de las familias con un hijo con trastorno.

Para poder evaluar el objetivo expuesto previamente, la recopilación de datos mediante el estudio observacional descriptivo se caracterizará por ser de tipo transversal ya que dicha recogida de datos se realizará en un único tiempo determinado.

Por tanto, cabe realizar un estudio observacional de carácter descriptivo correlacional de tipo transversal, en la cual se aplicará a un determinado tipo de población para poder identificar la implicación de la familia en la persona con trastorno mental y el impacto psicosocial que sufren. La opción de realizar este tipo de estudio se debe a la escasez de los mismos, en los que se integran a los diferentes miembros que hay en la familia y su intervención en el cuidado de la persona que padece un trastorno mental.

Por consiguiente, se justifica este estudio para aumentar la información, ya que la que se obtiene es escasa debida a la ausencia de estudios con relación a esta materia. Se plantea un estudio en el que se incluyen a las madres, a los padres y a los hermanos/as con el propósito de conseguir extraer información que sea útil en la práctica, y desde Enfermería poder asistir de manera integral a este tipo de población.

Para concluir, se va a establecer un año de duración para poder evaluar el estudio propuesto cuya estructura se conocerá en el proceso de recogida de datos.

## **2. Sujetos de estudio**

Para poder establecer la muestra que se quiere aplicar en el estudio, hay que definir previamente el método de elección de los sujetos, así como donde se quiere realizar el estudio. También se establecerán los criterios de inclusión y exclusión y posteriormente se definirá el tamaño que se prevé necesario para llevar a cabo la muestra.

En este caso, la población objetivo son los diferentes miembros de la familia que abarca a la madre, al padre y a los hermanos/as de la persona con un trastorno mental.

Por otro lado, se encuentra la población de estudio, es decir, la población accesible, la cual abarca a los familiares del individuo que esté incluido en un programa de unidad de día y hospital de día psiquiátrico de pediatría. Siguiendo estas características, el lugar de elección para poder desarrollar el proyecto de investigación es el Hospital Universitario Niño Jesús de la Comunidad de Madrid.

Una vez se ha realizado la elección de los sujetos, se debe describir que modelo de muestreo se quiere aplicar en el estudio, el cual se trata de una muestra no probabilística a conveniencia del investigador, ya que los sujetos se seleccionan fácilmente o incluso de forma voluntaria. Para poder seleccionar a los sujetos, se deben seguir unos criterios de inclusión y de exclusión.

Por un lado, se hace referencia a los criterios de inclusión de la familia que se caracterizan de la siguiente manera:

- ✓ Familia compuesta con mínimo un hermano/a.
- ✓ Rango de edad del hermano/a debe ser superior a los 10 años.
- ✓ La persona afectada por un trastorno mental se encuentre entre los 10 y los 17 años.
- ✓ Conocer o asistir a algún programa o asociación con relación a la patología.
- ✓ Residir en la Comunidad de Madrid.

Por otro lado, los criterios de exclusión serán:

- ✓ La persona afectada en la familia este diagnosticada de más de una patología mental y física.
- ✓ Llevar más de 6 meses diagnosticados.
- ✓ La existencia de posibles dificultades para la comprensión de las instrucciones de la actividad.

Por otro lado, para la dimensión de la muestra que se requiere para el estudio, se utiliza la fórmula de estimación de proporción,  $n = \frac{Z_{\alpha}^2 p(1-p)}{i^2}$ , en el que para “Z” se considerará un nivel de confianza del 95% el cual corresponde que “α” que tiene un valor de 0,05. De esta manera, el valor de “Zα” es de 1,96 (44). Se puede estimar una proporción del 5%, siendo el valor de p = 0,05 y la precisión de los datos sea de un 3%, obteniendo como resultado un tamaño de muestra de 202 sujetos. El valor obtenido de muestra va a cambiar por un tamaño de muestra ajustado a las pérdidas, en el que se espera perder un 15% y, por tanto, el tamaño de muestra final es de 238 sujetos.

### 3. Variables

Como se ha descrito, la población que se va a tener en cuenta son los diferentes miembros de la familia, los cuales se han ajustado a los criterios de inclusión. En la siguiente tabla se observan las diferentes variables, así como una descripción de ellas, haciendo cada una referencia a los dos sujetos que tenemos en cuenta en la población.

Nombre de la variable	Tipo de variable	Herramienta de medición	Modalidades de la variable
Sexo	Variable cualitativa nominal dicotómica	Cuestionario	Hombre o Mujer
Edad	Variable cualitativa ordinal	Cuestionario (madre y padre)	18 - 40 años / 41 – 65 años / 65 o mayor

Edad	Variable cualitativa ordinal	Cuestionario (hermano/a)	10-14 años/ 15-17 años/ Más de 18 años
Estado civil	Variable cualitativa nominal politómica	Cuestionario (progenitores)	Soltero / Con pareja / Casado / Divorciado / Viudo
Edad del familiar con patología	Variable cualitativa ordinal	Cuestionario	10-14 años/15-17 años
Patología	Variable cualitativa nominal politómica	Cuestionario	Trastorno de conducta/ TCA/ Esquizofrenia/ TDAH/Trastorno bipolar/ Otros/ No Conoce
Tiempo transcurrido desde el diagnóstico del trastorno mental	Variable cualitativa nominal dicotómica	Cuestionario	Menos de 3 meses/ Más de 3 meses
Relación familiar con la persona afectada	Variable cualitativa nominal politómica	Cuestionario	Madre / padre / hermano/a
Número de hermanos	Variable cuantitativa discreta	Cuestionario	1 / 2 / 3 o más
Relación afectiva con la persona con patología	Variable cualitativa nominal politómica	Cuestionario	Buena / Mejorable/ Mala
Interés acerca de la patología	Variable cualitativa nominal dicotómica	Cuestionario	Si / No
Intervención en la vida de la persona con patología	Variable cualitativa nominal politómica	Cuestionario	Nada/ Poco / Suficiente/ Bastante/ Demasiado
Educación recibida acerca de la patología por un profesional sanitario	Variable cualitativa nominal dicotómica	Cuestionario	No ha recibido información sobre la patología/ Si ha recibido información sobre la patología por un profesional sanitario.

Compartimos nuestros problemas y recibimos ayuda por parte del resto de la familia	Variable cualitativa nominal dicotómica	Cuestionario	Si/No
Tiempo de ocio al día con la persona con patología	Variable cualitativa ordinal	Cuestionario	2-4 horas /5-7 horas/ 8-10 horas/ Más de 10 horas
Funcionalidad de la familia	Variable cualitativa nominal dicotómica	Cuestionario	Si es funcional / No es funcional
Integración en los cuidados o necesidades de la persona afectada	Variable cualitativa nominal dicotómica	Cuestionario	No hay integración en los cuidados o intervenciones / Si hay integración en los cuidados o intervenciones
Adaptación a la nueva situación	Variable cualitativa nominal dicotómica	Cuestionario	Buena adaptación / Mala adaptación
Nivel de cohesión familiar	Variable cualitativa nominal politómica	Cuestionario	No relacionada / semirrelacionada / relacionada / aglutinada

Tabla 4. Variables de los familiares

Una vez establecidas las variables, hay que definir los instrumentos que se van a utilizar para la recogida de los datos necesarios. Como se observa en la tabla 4 la herramienta a utilizar es el cuestionario.

Los cuestionarios principales para la realización- del estudio es el del APGAR familiar y el FACESIII cuya estructura se puede consultar en los anexos 5 y 6 además de un cuestionario con una serie de preguntas (Anexo 8 y 9) para conocer la implicación de la familia.

En el APGAR familiar (Anexo 5), será entregado para evaluar de forma objetiva el nivel de funcionalidad del conjunto familiar desde el punto de vista de cada uno de ellos. Se destaca la variable acerca de la expresión y la ayuda pues se va a ser recogida a través de este cuestionario más específico. Con la cumplimentación de este cuestionario se obtendrá un valor por el que se evaluará la posible disfuncionalidad de la familia. Es importante tener en cuenta esta variable ya que, dependiendo del tipo de funcionalidad de la familia, habrá mayor o menor integración por parte de los familiares. Se puede obtener una puntuación

entre 17 -20, indicando una buena funcionalidad de la familia. Destacar que una puntuación entre 16-13 indica una disfunción leve, entre 12-10 una disfunción moderada y una puntuación de 9 o inferior nos informa de una disfunción familiar severa (36).

En el APGAR familiar adaptado para niños (Anexo 5) los ítems a valorar son menores, por lo que la puntuación también será diferente a la del cuestionario para adultos. Una puntuación entre 7-10 nos indica una buena funcionalidad de la familia, mientras que un valor entre 4-6 significa disfuncionalidad moderada y entre 0 – 3 una disfuncionalidad familiar severa (36).

En cuanto a la variable del tiempo de ocio, será evaluada a través de la versión española del cuestionario FACES III (Anexo 6) para obtener los resultados de adaptabilidad y de cohesión familiar. Hay que diferenciar que ítems hacen referencia a las dos variables. Los ítems que se van a valorar en adaptabilidad son los correspondientes a los números 1, 3, 5, 7, 9, 11, 13, 15, 17 y 19. Mientras que los ítems que se valoran en relación a la variable de cohesión corresponden a los números 2, 4, 6, 8, 10, 12, 14, 16, 18, 20 (45).

La idea de aplicar cuestionarios como herramientas de recogida de datos se debe al objetivo que se quiere conseguir. A través de esta herramienta se elabora un cuestionario específico para la familia, con variaciones en el caso de los hermanos. Por tanto, a través del cuestionario se podrán recoger los datos que se consideran interesantes para la investigación a través de preguntas y respuestas concretas (Anexo 8 y 9). Los diferentes cuestionarios serán enviados por internet, a través de un mensaje electrónico. En el caso de que haya dificultades para que los obtengan se entregarán en un sobre en el mismo centro.

Por tanto, el objetivo de aplicar los cuestionarios ya conocidos es conocer en profundidad las características de las familias que podemos encontrar, así como el tipo de vínculo que existe entre los diferentes familiares y los problemas que pueden tener. Por otro lado, el cuestionario entregado por el investigador tiene como objetivo ampliar la información sobre los sujetos que participan y poder valorar el impacto que sufren debido a la presencia de una enfermedad en la familia.

#### **4. Procedimiento de recogida de datos**

Para recoger los datos requeridos en el proyecto se debe seguir un procedimiento establecido, de forma que los datos obtenidos sean objetivos por parte de todos los investigadores que participen en este estudio y evitar los posibles errores o sesgos que pueden aparecer.

En primer lugar, se deben proporcionar las solicitudes y autorizaciones al hospital que participa en este proyecto y por consiguiente obtener su aprobación para la realización de este proyecto. Una vez conseguido, se avanzará a la fase de información, en la cual se explicará el propósito del proyecto y la formación a los investigadores que están dispuestos a participar para que conozcan el procedimiento de la recogida de datos.

A continuación, se expone la tabla 5 en la cual se muestran los meses y los objetivos que se quieren conseguir en este periodo de tiempo establecido.

Duración del proyecto	Fases por desarrollar
Septiembre - Octubre	Establecer muestra para el estudio.
Noviembre - Diciembre	Obtener el consentimiento informados de los sujetos interesados en participar.
Enero - Mayo	Recogida de datos.
Junio- Agosto	Análisis estadístico de los datos

Tabla 5. Fases del proceso de investigación. Elaboración propia a partir de Elena Sinobas, P (46).

Se comenzaría en septiembre hasta octubre con la recogida de muestra del estudio. En esta fase, los investigadores deberán conseguir formar una reunión informativa con los posibles sujetos de muestra. Se desarrollará a través de entrevistas programadas semiestructuradas en la cual se les informará del propósito de dicha entrevista, así como presentar el estudio, su origen y el fin del mismo, en el que comprobarán la comprensión de los sujetos y la confirmación del consentimiento a participar. Para facilitar la información se les entregará documentación en la cual se explique lo comentado en la entrevista (Anexo 3), adjuntando el consentimiento informado (Anexo 4) en la cual se requerirán sus datos y su firma. También se dispondrá de un espacio apto para aquellas dudas que les surjan a los sujetos.

Se realizará una segunda entrevista, en este caso, en el segundo periodo de tiempo desde noviembre a diciembre, en el que asistirán aquellos sujetos que estén interesados en participar, pero quieran resolver dudas que hayan surgido tras la primera entrevista en las que se expuso la información. En esta entrevista de tipo semiestructurado, se recogerán los consentimientos informados de los sujetos que vayan a participar (anexo 4). En el caso de que participen miembros de la familia siendo menores de edad, el consentimiento informado deberá estar firmados por al menos, un tutor legal, la madre o el padre, aunque el menor debe tener iniciativa y motivación para participar, ya que si está obligado por los tutores el estudio puede salir sesgado. En el caso de que los hermanos sean mayores de edad, serán ellos quien firmen el consentimiento informado y no los padres.

Posteriormente, una vez se hayan recogido los documentos que se precisan para poder llevar a cabo el estudio, el investigador principal realizará una reunión de equipo con los investigadores que van a realizar el estudio. Este tipo de reunión es una entrevista sin estructura, en la cual se abordarán los pasos a seguir, los sujetos que están de acuerdo en participar, así como los motivos que los lleva a ello. Se les entregará una hoja informativa con dichos pasos, así como los cuestionarios que se van a entregar a los diferentes miembros de la familia. Los investigadores dispondrán de una plantilla (Anexo 7) la cual deben cumplimentar para posteriormente realizar el análisis de los datos. En dicha plantilla, aparecerán los datos que el investigador debe completar, así como la información sobre las variables establecidas en los cuestionarios entregados, donde debe confirmar si han sido respondidas o no.

En el mes de diciembre, el cual entra en la fase de recogida de los documentos del consentimiento informado de aquellos participantes que aún no se decidieron, se realizará la tercera entrevista semiestructurada con los sujetos que finalmente aceptan o rechazan la participación en el estudio. Se iniciará la entrevista con las posibles dudas que tengan y su resolución, para posteriormente explicarles cómo se va a proceder. Se les entregará los cuestionarios a los participantes que no puedan adquirirlos a través de mensajería electrónica. Los cuestionarios están clasificados por colores, siendo el azul para la madre, el amarillo para el padre y el verde para los hermanos/as. En el caso de que los hermanos/as que participen sean menores, se le explicará a la madre y al padre que no deben intervenir en su resolución pues los resultados acabarían sesgados. Se les explicará que, desde el mes de enero, hasta mayo se dispondrá el plazo de entrega de los cuestionarios en el que los investigadores recogerán dichos datos, de manera que la última entrevista se realizará en mayo, al finalizar el plazo, para agradecer la participación y obtener opiniones sobre las cuestiones preguntadas. Se les explicará que, desde el mes de junio al mes de agosto, se realizará el análisis de los datos y una vez se consigan los resultados se les volverá a reunir para poder darles un feedback.

Para finalizar, los investigadores contarán con un cronograma (Anexo 10) que facilitará el proceso del estudio, pues de esta manera pueden utilizarlo de guía. A su vez, en la tabla 5 que se muestra a continuación se visualizan

## **5. Fase del estudio – Cronograma**

El estudio que se expone se ha dividido en diferentes fases denominadas, fase conceptual, fase metodológica, fase empírica, fase interpretativa y fase publicación. Se comienza por establecer el problema de investigación y a continuación la pregunta de investigación a

desarrollar, la cual se empezó a elaborar en el mes de septiembre. A continuación, se describen las fases mencionadas para elaborar este proyecto y el objetivo de ellas.

En primer lugar, como se comenta previamente, se comienza con la fase conceptual en la que se establece el problema que se quiere investigar, que en este caso consiste en conocer el impacto psicosocial que sufren los diferentes miembros de la familia en el individuo con trastorno mental y la implicación que tienen. Por ello, la fase siguiente ha sido la búsqueda bibliográfica, pero no directamente del problema a tratar, sino estableciendo en un primer momento, un marco teórico, desde el concepto de salud mental hasta la afectación en la familia de la aparición de un trastorno mental, hasta la intervención que desde Enfermería se puede y se podría realizar. En dicha búsqueda bibliográfica se hizo uso de los términos MeSH y DeCS, obteniendo artículos tanto en español como en inglés. El objetivo de esta fase consiste en confirmar el problema de investigación definido para poder desarrollar el proyecto expuesto.

Por ello la siguiente fase constituyó en establecer todos los puntos que se han planteado y explicado durante todo el documento, para conocer la base de la salud mental, hasta su desarrollo en la actualidad y como afecta en la evolución en la familia. Este último punto es importante destacarlo ya que es el enlace al problema de investigación. Como se ha visto y se ha comentado, la búsqueda bibliográfica nos ha demostrados la escasez en estudios en los que intervengan otros miembros de la familia. A su vez, se elaboró la justificación del proyecto de investigación desarrollado. Estos pasos se desarrollaron entre el mes de octubre y de febrero.

Posteriormente se procedió a comenzar la fase de metodología, la cual se desarrolla en el mes de marzo, estableciendo los objetivos de este proyecto. A su vez, también se ha descrito los aspectos éticos a tener en cuenta, así como las limitaciones que este estudio presenta. Para finalizar, se han añadido los anexos complementarios al texto como el resumen del proyecto. La duración completa del proyecto que se presenta es de 7 meses, exponiéndose a continuación en formato tabla.

Fases del proyecto	Tiempo de elaboración
Definir problema de investigación	Septiembre
Búsqueda bibliográfica	Octubre - Diciembre
Elaboración del estado de la cuestión	Enero - Febrero
Fase metodológica	Marzo
Aspectos éticos – Limitaciones - Anexo	Marzo

Tabla 6. Desarrollo de las fases del proyecto.

Prosiguiendo con las fases, al terminar la fase conceptual comienza la fase metodológica en la cual se desarrolló el proyecto de investigación observacional. Tras definir el proyecto de investigación, se comenzó con su desarrollo y la elaboración de los apartados compuestos por dicho proyecto. El tiempo que requiso el diseño del proyecto fue del mes de marzo en el que desarrolla la metodología a elaborar y la descripción de los apartados en dicho estudio.

Finalizada la fase metodología, comienza la fase empírica, fase donde se inicia la experimentación ya que se ponen en práctica la fase de metodología expuesta previamente.

En la fase interpretativa se van a exponer las conclusiones obtenidas de la fase anterior, la fase empírica y donde se desarrolla la discusión de los datos obtenidos en el estudio realizado. Esta fase se desarrollaría en los meses posteriores a agosto, ya que previamente se analizan los datos del estudio,

La última fase del estudio es la publicación la cual tiene el objetivo de trasladar los resultados del proyecto de investigación para poder contribuir a la comunidad científica, proponiendo características a mejorar en la participación por parte de los profesionales en el área asistencial de las familias, cuidando y teniendo en cuenta el conjunto familiar.

Destacar la elaboración de un cronograma y un diagrama, los cuales se pueden consultar en el Anexo 10 y Anexo 11 respectivamente, para facilitar la visualización del proyecto.

## **6. Análisis de datos**

Finalizada la recogida de datos como se ha expuesto previamente, se procederá a transcribirlos en el programa *Excel* para posteriormente analizarlos en el programa estadístico "*IBM SPSS Statistics Base versión 22.0*".

En el análisis de datos se deben diferenciar los diferentes procedimientos a realizar, dependiendo del tipo de variable con la que se trabaje, si son cualitativas o cuantitativas. En el presente estudio, las variables a estudiar son cualitativas exceptuando el número de hermanos, la cual es cuantitativa.

Por tanto, para el análisis de las variables cualitativas que se han expuesto se va a realizar a través de estadística descriptiva en el que se calcularan dos frecuencias, la frecuencia absoluta y la frecuencia relativa.

Referente a las asociaciones que se puede describir entre las variables, la primera que se puede desarrollar es el interés del familiar en la patología y la educación que han recibido sobre la misma. Esta relación se realiza con el fin de responder al objetivo de la

funcionalidad de la familia y a su vez la implicación de los diferentes componentes familiares.

Para poder estudiar la asociación entre ambas variables se utilizará el “Chi-cuadrado”, la cual es una prueba estadística que indicará si existe o no relación entre ambas variables. Para que funcione esta prueba estadística, las variables que se necesitan deben ser cualitativas o en todo caso, cuantitativas recodificadas. Las variables que se quieren probar son cualitativas, por lo que no se requiere dicha recodificación.

Tras comprobar las variables, se procede a diseñar dos tablas de contingencia, una de ellas corresponde a los datos observados y otra a los datos esperados. Si se observan diferencias entre las variables se deben comprobar que las no se deban al azar, sino que esas diferencias sean significativas estadísticamente. Para poder comprobar las diferencias hay que contrastar dos hipótesis, la hipótesis nula ( $H_0$ ) y la hipótesis del investigador ( $H_a$ ) como se muestran a continuación:

- $H_0$ : No existe relación entre la variable de interés por conocer el trastorno mental y la educación que han recibido acerca de la patología.
- $H_a$ : Si existe relación entre la variable de interés por conocer el trastorno mental y la educación que han recibido acerca de la patología.

El objetivo es aceptar o rechaza una hipótesis, para lo que se requiere tener en cuenta el p-valor, el cual es obtenido a través del programa estadístico. Se debe comparar con el valor significativo de  $\alpha=0,05$ . En el caso de que algún valor obtenido sea inferior de 5, se usara la corrección de Yates. Esto hace que el p-valor que se debe usar es el obtenido de esta corrección para compararlo con el p-valor de  $\alpha=0,05$ .

Por tanto, si el p-valor es inferior que  $\alpha=0,05$ , se aceptara la  $H_a$ , mientras que si el p-valor es mayor de  $\alpha=0,05$ , se aceptara la  $H_0$ .

Prosiguiendo con el fin de dar respuesta a los objetivos, se analizará la asociación de las variables sobre la relación afectiva entre el miembro familiar y la persona que sufre el trastorno, con la variable de intervención en la persona con la patología. Al igual que en las variables tratadas anteriormente, ambas son cualitativas por lo que se utilizará de nuevo el programa estadístico del “Chi-cuadrado”. Se establecerán del mismo modo el diseño de dos tablas de contingencia, en una de ellas se describirán los datos observados y en la otra los datos esperados y se valorará la existencia de diferencias significativas a través del contraste de hipótesis como el definido anteriormente.

- $H_0$ : No existe relación entre la variable de relación afectiva entre el miembro familiar y la persona que sufre el trastorno, con la variable de intervención en la persona con la patología
- $H_a$ : Si existe relación entre la variable de relación afectiva entre el miembro familiar y la persona que sufre el trastorno, con la variable de intervención en la persona con la patología

Por último, se estudiará la relación que existe entre las variables de educación recibida sobre el trastorno mental y el tiempo transcurrido desde el diagnóstico. Ambas variables son cualitativas por lo que el proceso es el mismo que en los casos anteriores. Se hará uso de la prueba de “Chi- cuadrado” teniendo en cuenta un p-valor de  $\alpha=0,05$  para poder contrastar las hipótesis planteadas.

Hay que mencionar, que para el análisis de datos explicado se va a aplicar un nivel de confianza del 95% para evitar tener una probabilidad de error mínima.

## **Aspectos éticos**

El proyecto de estudio observacional presentado sobre el impacto psicosocial de los trastornos mentales en la familia será enviado al Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC) de la Comunidad de Madrid para su valoración y aceptación conforme a la vigente Ley 14/2009, de 3 de julio, de Investigación Biomédica bajo la correspondiente normativa de ámbito nacional del RD 561/93 y de ámbito internacional Normas de Buena Práctica Clínica (CPMP/ICH/135/95), además del Decreto 39/94 de la Comunidad de Madrid. Todo ello conforme los fundamentos de la Declaración de Helsinki.

Previamente se ha mencionado el proceso en el que se entregaría y se recogería el consentimiento informado de los sujetos que van a participar en el estudio. Se adjuntan al final del proyecto la Hoja Informativa (Anexo 3) y el Consentimiento Informado (Anexo 4) que se proporcionará a los participantes en la segunda entrevista. En ambos documentos se asegura la confidencialidad y el anonimato de los sujetos, todo ello regido por la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal. En un primer momento, en el mes de noviembre se entregará el documento y en el mes de diciembre, será recogida la firma del consentimiento informado de aquellos sujetos que aceptan participar finalmente los sujetos que no han revocado su consentimiento.

El estudio presentado no producirá riesgo que atenten con la salud de los participantes puesto no requiere el uso de intervenciones o procedimientos invasivos que comprometan la salud de los sujetos.

Los documentos que derivan de la investigación estarán codificados concordando con cada sujeto y guardados en una adecuada base de datos bajo la vigente Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica.

De esta manera, se asegura el adecuado manejo de todos los datos relativos al estudio conforme a las leyes anteriormente mencionadas.

Por tanto, para preservar los datos de los participantes, como se describe en el documento informativo presentado, garantizando la confidencialidad y como se ha expuesto previamente, toda información personal obtenida a través del estudio es confidencial. Para que esto se mantenga así, se les proporcionará un código de identificación por colores en los documentos, siendo el cuestionario azul para las madres, amarillo para los padres y verde para los hermanos/as.

Los participantes conocerán el código de colores para que puedan realizarlo correctamente. Al ser enviado a través del correo electrónico, serán ellos mismos los encargados de mantenerlo hasta que lo completen y lo envíen. A su vez, cada cuestionario entregado tendrá un código aleatorio para poder registrarlos sin mostrar datos personales de los participantes.

## **Limitaciones del estudio**

Finalizada la elaboración del proyecto de investigación que se quiere desarrollar, hay que explorar y establecer las limitaciones que presenta. Se pueden establecer como limitaciones las denominadas validez externa y la validez interna.

En primer lugar, se puede definir como validez externa una limitación de la muestra que se quiere incluir, pues cuenta con un número de 238 sujetos en el que se valora un 15% de pérdidas en la muestra, por lo que la muestra final no tendría una gran representación sobre este tipo de población por ser un tamaño de muestra. Estas pérdidas, hacen referencia aquellos sujetos que en el mes de diciembre no se presentaron para confirmar su participación y su consentimiento o que, por el contrario, si se presentaron, pero rechazaron su consentimiento para participar.

Por otro lado, se puede definir como validez interna una limitación que se puede encontrar en el estudio como la posible aparición de sesgos, bien por el tamaño de muestra o por los datos recogidos en el que como se expuso anteriormente. Si de los datos obtenidos en los cuestionarios de los hermanos han intervenido en alguna pregunta la madre o el padre, crearía un sesgo en el análisis ya que los datos que se recogen no se acogen a la interpretación del sujeto interesado.

## Bibliografía

- (1) Organización Mundial de la Salud. Salud mental: fortalecer nuestra respuesta. 2018; Available at: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>. Accessed Nov 24, 2019.
- (2) Organización Mundial de la Salud. Día Mundial de la Salud Mental 2018. Los jóvenes y la salud mental en un mundo en transformación. 2018; Available at: [http://www.who.int/mental\\_health/world-mental-health-day/2018/es/](http://www.who.int/mental_health/world-mental-health-day/2018/es/). Accessed Dec 1, 2019.
- (3) Confederación Salud Mental España. Estudio: Salud mental e inclusión social. Situación actual y recomendaciones contra el estigma. 1st ed. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.; 2015.
- (4) Duro Sánchez A, Sánchez López L, Núñez Rueda JM, Benito Delgado R, Celorrio Fries GA. Tratamientos en la psiquiatría del siglo XX. CODEM 2014 May 13;:1-11.
- (5) Potestad Ménéndez F, Zuazu Castellano AI. La salud mental en el siglo XXI. Norte de Salud Mental 2003;5(18):9-18.
- (6) Organización Mundial de la Salud. Salud mental del adolescente. 2019; Available at: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/adolescent-mental-health>. Accessed Dec 1, 2019.
- (7) Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Encuesta Nacional de Salud ENSE. 2017:1-43.
- (8) Bronsard G, Alessandrini M, Fond G, Loundou A, Auquier P, Tordjman S, et al. The Prevalence of Mental Disorders Among Children and Adolescents in the Child Welfare System: A Systematic Review and Meta-Analysis. Medicine 2016 Feb;95(7):e2622.
- (9) Asociación Americana de Psiquiatría. Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5. 5th ed. Washington DC; 2013.
- (10) Sánchez Mascaraque P. Trastornos psiquiátricos en la adolescencia. Adolescere 2015;III(2):80-91.

- (11) Cabral MDI, Liu S, Soares N. Attention-deficit/hyperactivity disorder: diagnostic criteria, epidemiology, risk factors and evaluation in youth. *Transl Pediatr* 2020 Feb;9(Suppl 1):S104-S113.
- (12) Grau C, Fernández Hawrylak M. Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales Sis San Navarra* 2010;33(2):203-212.
- (13) Quesada Conde AB, Justicia Díaz MD, Romero López M, García Berbén MT. La enfermedad crónica infantil. Repercusiones emocionales en el paciente y en la familia. *Infad* 2014;4(1):569-576.
- (14) Real Academia Española. Familia. Available at: <https://dle.rae.es/familia>. Accessed Jan 6, 2020.
- (15) Villarreal González ME, Castro Castañeda R, Domínguez Mora R. Familia, adolescencia y escuela: un análisis de la violencia escolar desde la perspectiva Eco-sistémica. 1ª ed. Monterrey: Universidad Autónoma de Nueva León; 2016.
- (16) Vasallo M, Maité H. La familia: una visión interdisciplinaria. *Rev.Med.Electrón* 2015;37(5):523-534.
- (17) Placeres Hernández JF, Olver Moncayo DH, Rosero Mora GM, Urgilés Calero RJ, Abdala-Jalil Barbadillo S. La familia homoparental en la realidad y la diversidad familiar actual. *Rev.Med.Electrón*. 2017;39(2):361-369.
- (18) Alegre Palomino Y, Suárez Bustamante M. Instrumentos de Atención a la Familia: El Familiograma y el APGAR familiar. *RAMPA* 2006;1(1):48-57.
- (19) Casanova-Rodas L, Rascón-Gasca ML, Alcántara-Chabelas H, Soriano-Rodríguez A. Apoyo social y funcionalidad familiar en personas con trastorno mental. *Salud Ment* 2014;37(5):443-448.
- (20) Martín- Cala M, Tamayo- Megret M. Funciones básicas de la familia. Reflexiones para la orientación psicológica educativa. *EduSol* 2013;13(44):60-71.
- (21) Real Academia Española. Estigma. Available at: <https://dle.rae.es/estigma>. Accessed Mar 2, 2020.
- (22) Kaushik A, Kostaki E, Kyriakopoulos M. The stigma of mental illness in children and adolescents: A systematic review. *Psychiatry Res* 2016 30 Sep,;243:469-494.

- (23) Real Academia Española. Prejuicio. Available at: <https://dle.rae.es/prejuicio>. Accessed Mar 2, 2020.
- (24) Real Academia Española. Estereotipo. Available at: <https://dle.rae.es/>. Accessed Mar 2, 2020.
- (25) Real Academia Española. Discriminar. Available at: <https://dle.rae.es/discriminar>. Accessed Mar 2, 2020.
- (26) Arnaiz Muñoz A, Uriarte Uriarte JJ. Estigma y enfermedad mental. Norte de Salud Mental 2006;6(26):49-59.
- (27) Avdibegović E, Hasanović M. The Stigma of Mental Illness and Recovery. Psychiatr Danub 2017 Dec;29(Suppl 5):900-905.
- (28) Radmanović MB, Burgić S. Stigma and Mental Disorders in Developmental Age. Psychiatr Danub 2017 Dec;29(Suppl 5):906-909.
- (29) Švab V. Stigma in mental disorders: What is psychiatry able to do? Psychiatr Danub 2018 Jun;30(Suppl 4):172-174.
- (30) Reyes Luna AG, Garrido Garduno A, Torres Velazquez LE, Ortega Silva P. Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas. Psicología y Salud 2010;20(1):111-117.
- (31) Liu J, Sekine M, Tatsuse T, Fujimura Y, Hamanishi S, Zheng X. Association among number, order and type of siblings and adolescent mental health at age 12. Pediatr Int 2015 Oct;57(5):849-855.
- (32) Sanders A, Szymanski K, Fiori K. The family roles of siblings of people diagnosed with a mental disorder: heroes and lost children. Int J Psychol 2014 Aug;49(4):257-262.
- (33) Fuertes MC, Maya MU. Atención a la familia: la atención familiar en situaciones concretas. Anales Sis San Navarra 2001;24(2):83-92.
- (34) Zhang Y. Family functioning in the context of an adult family member with illness: A concept analysis. J Clin Nurs 2018 Aug;27(15-16):3205-3224.
- (35) López Alonso. S, Lacida Baro. M, Rodríguez Gómez. S. Cuestionarios, tests e índices para la valoración del paciente. 2ª ed. Andalucía; 2004.

- (36) Suarez Cuba MA, Alcalá Espinoza M. APGAR Familiar: una herramienta para detectar disfunción familiar. *Rev. Méd. La Paz* 2014;20(1):53-57.
- (37) Barroilhet S, Cano-Prous A, Cervera-Enguix S, Forjaz MJ, Guillén-Grima F. A Spanish version of the Family Assessment Device. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2009 Dec;44(12):1051-1065.
- (38) Mansfield AK, Keitner GI, Dealy J. The family assessment device: an update. *Fam Process* 2015 Mar;54(1):82-93.
- (39) Pampliega AM, Castillo II, Vázquez MS. Validez estructural del FACES-20Esp: Versión española de 20 ítems de la Escala de Evaluación de la Cohesión y Adaptabilidad Familiar. *Ridep* 2010;1(29):147-165.
- (40) Barraca Mairal J, Lopez-Yarto eLizalde. L. ESFA: Escala de Satisfacción Familiar por adjetivos. 5ª ed. Madrid: TEA; 2017.
- (41) Cuevas-Cancino JJ, Moreno-Pérez NE. Psicoeducación: intervención de enfermería para el cuidado de la familia en su rol de cuidadora. *Enferm universitaria* 2017;14(3):207-218.
- (42) Hughes EK, Burton C, Le Grange D, Sawyer SM. The Participation of Mothers, Fathers, and Siblings in Family-Based Treatment for Adolescent Anorexia Nervosa. *J Clin Child Adolesc Psychol* 2018;47(sup1):456-S466.
- (43) Sin J, Jordan CD, Barley EA, Henderson C, Norman I. Psychoeducation for siblings of people with severe mental illness. *Cochrane Database Syst Rev* 2015 May 08,(5):CD010540.
- (44) Salamnca Castro A. El aeiou de la investigación en enfermería. 2ª ed. Madrid: Fuden; 2018.
- (45) Zicavo N, Palma C, Garrido G. Adaptación y validación del Faces-20-ESP: Re-conociendo el funcionamiento familiar en Chillán, Chile. *Rev.latinoam.cienc.soc.niñez juv* 2012;10(1):219-234.
- (46) Elena Sinobas P c. Manual de Investigación Cuantitativa para Enfermería. 1ª ed.: Federación de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y Atención Primaria.; 2011.
- (47) Ponce Rosas ER, Gómez Clavelina FJ, Terán Trillo M, Irigoyen Coria AE, Landgrave Ibáñez S. Validez de constructo del cuestionario FACES III en español (México). *Aten Primaria* 2002;30(10):624-630.

## **Anexos**

## Anexo 1 – Cuestionario de Zarit

A continuación, se presenta una lista en la cual se refleja cómo se sienten en ocasiones las personas que cuidan a otra persona. Indica con qué frecuencia se siente usted en cada afirmación:

0 = nunca; 1= Rara vez; 2= Algunas veces; 3= Bastantes veces; 4 = Casi siempre

¿Piensas que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0	1	2	3	4
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	0	1	2	3	4
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	0	1	2	3	4
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	0	1	2	3	4
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de la familiar?	0	1	2	3	4
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	0	1	2	3	4
¿Piensa que su familiar depende de usted?	0	1	2	3	4
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a que tiene que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4

¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	0	1	2	3	4
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	0	1	2	3	4
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0	1	2	3	4
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	0	1	2	3	4
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	0	1	2	3	4
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	0	1	2	3	4
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	0	1	2	3	4
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	0	1	2	3	4
Globalmente, ¿Qué grado de “carga experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?	0	1	2	3	4

Tabla 7. Cuestionario de Zarit. Elaboración propia a partir de: López Alonso, S et al. (35)

Puntuación	Nivel de sobrecarga
< 46	No sobrecarga
46 - 47 a 55 - 56	Sobrecarga leve
> 55 - 56	Sobrecarga intensa

Tabla 8. Puntuación de sobrecarga. Elaboración propia a partir de López Alonso, S et al.(35).

## Anexo 2 – Índice del esfuerzo del cuidador

Tiene trastorno de sueño (Ej. Porque el paciente se acuesta y se levanta o pasea por la casa de noche).	Sí	No
Es un inconveniente (Ej. Porque la ayuda consume mucho tiempo o se tarda mucho en proporcionar).	Sí	No
Representa un esfuerzo físico (Ej. Hay que sentarlo, levantarlo de una silla).	Sí	No
Supone una restricción (Ej. Porque ayudar limita el tiempo libre o no puede hacer visitas).	Sí	No
Ha habido modificaciones en la familia (Ej. Porque la ayuda ha roto a rutina o no hay intimidad).	Sí	No
Ha habido cambios en los planes personales (Ej. Se tuvo que rechazar un trabajo o no se pudo ir de vacaciones).	Sí	No
Ha habido otras exigencias de mi tiempo (Ej. Por parte de otros miembros de la familia).	Sí	No
Ha habido cambios emocionales (Ej. Causa de fuertes discusiones).	Sí	No
Algunos comportamientos son molestos (Ej. La incontinencia, al paciente le cuesta recordar las cosas, el paciente acusa a los demás de quitarle las cosas).	Sí	No
Es molesto darse cuenta de que el paciente ha cambiado tanto comparado como antes (Ej. Es una persona diferente de antes).	Sí	No
Ha habido modificaciones en el trabajo (Ej. A causa de la necesidad de reservarse tiempo para la ayuda).	Sí	No
Es una carga económica.	Sí	No
Nos ha desbordado totalmente (Ej. Pr la preocupación acerca de persona cuidada o preocupaciones sobre como continuar el tratamiento)	Sí	No

Tabla 9. Índice de esfuerzo del cuidador. Elaboración propia a partir de “López Alonso, S et al.(35).

< 7	El nivel de esfuerzo no es elevado
≥ 7	Nivel elevado de esfuerzo

Tabla 10. Puntuación de esfuerzo del cuidador. Elaboración propia a partir de López Alonso, S et al. (35).

### **Anexo 3 – Documento informativo del proyecto para el participante.**

Estimado/a Sr/a:

En el presente documento ha sido invitado/a a participar a fecha de \_\_\_\_\_ en el proyecto de investigación titulado “*el impacto psicosocial del trastorno mental en la familia: un proyecto observacional*”, dirigido por la alumna investigadora Gema Castaño Salinero perteneciente a la Universidad Pontificia Comillas de la Escuela de Enfermería y Fisioterapia de San Juan de Dios.

La duración del proyecto expuesto es de un año, aunque para la participación el tiempo exacto que se requiere es de nueve meses puesto que el tiempo restante se dedicará al análisis de los resultados obtenidos. Debe saber que su salud no correrá ningún riesgo, ni el de ningún otro participante y que los beneficios obtenidos son propios en cuanto a la satisfacción por aportar nuevos conocimientos a la comunidad científica. La participación al proyecto es voluntaria, sin existir ninguna consecuencia por rechazarla.

Debe saber, que el proyecto ha sido aceptado por el Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC) de la Comunidad de Madrid conforme a la vigente Ley 14/2009, de 3 de julio, de Investigación Biomédica bajo la correspondiente normativa de ámbito nacional del RD 561/93 y de ámbito internacional Normas de Buena Práctica Clínica (CPMP/ICH/135/95), además del Decreto 39/94 de la Comunidad de Madrid.

El proyecto de investigación consiste investigar sobre el impacto psicosocial de los miembros de la familia por la presencia de un trastorno mental, teniendo como objetivo la descripción y determinación de la carga emocional.

En cuanto a la información personal, los datos que se obtendrán desde el comienzo del estudio hasta su finalización, se exponen la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Persona, asegurando la confidencialidad de los datos de los cuales tiene derecho a conocer los resultados obtenidos. Todo profesional que intervengan en el proyecto tendrá acceso a los datos proporcionados siendo obligado, previamente a cumplir esta ley.

Por último, mencionar la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica, en la cual tiene derecho a revocar el consentimiento y a renunciar su participación.

Agradecimiento por parte del equipo de investigación, el cual se mantiene a su disposición.

Firma del investigador

## Anexo 4 – Consentimiento informado

Estimado/a Sr/a:

En el presente documento ha sido invitado/a a participar a fecha de \_\_\_\_\_ en el proyecto de investigación observacional sobre el impacto psicosocial del trastorno mental en la familia, dirigido por la alumna investigadora Gema Castaño Salinero perteneciente a la Universidad Pontificia Comillas de la Escuela de Enfermería y Fisioterapia de San Juan de Dios.

La información que ha recibido en el documento informativo, se exponen los requisitos aprobados por el Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC) de la Comunidad de Madrid conforme a la vigente Ley 14/2009, de 3 de julio, de Investigación Biomédica bajo la correspondiente normativa de ámbito nacional del RD 561/93 y de ámbito internacional Normas de Buena Práctica Clínica (CPMP/ICH/135/95), además del Decreto 39/94 de la Comunidad de Madrid.

Como se explicó en el documento adjunto el proyecto conocido con el nombre de “*el impacto psicosocial del trastorno mental en la familia: un proyecto observacional*”, tiene como objetivo la descripción y determinación de la implicación y el impacto psicosocial que tienen los miembros de la familia en la persona con un trastorno mental.

El estudio, el cual ya ha quedado descrito, tiene establecido una duración de un año, comenzando en el mes de septiembre y finalizando su participación en el mes de mayo, por lo que el periodo que requiere de participar es de nueve meses.

La participación es voluntaria y no produce ningún riesgo o daño contra la salud de cualquier participante durante el proceso. Por otro lado, los beneficios que puede obtener son la satisfacción propia de ayudar en la comunidad científica.

En cuanto a la información personal, los datos que se obtendrán desde el comienzo del estudio hasta su finalización, se exponen la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Persona, asegurando la confidencialidad de los datos de los cuales tiene derecho a conocer los resultados obtenidos. Todo profesional que intervengan en el proyecto tendrá acceso a los datos proporcionados siendo obligado, previamente a cumplir esta ley.

Por último, mencionar la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica, en la cual tiene derecho a revocar el consentimiento y a renunciar su participación.

Para terminar, debe rellenar la siguiente información con los datos correspondientes.

Yo, \_\_\_\_\_ (Nombre y Apellidos) con a fecha de \_\_\_\_\_ (días, mes y año) confirmo que he recibido dos documentos identificados por la investigadora Gema Castaño Salinero. Uno de los documentos es la presente hoja, el cual corresponde al consentimiento informado en el que se expone el proyecto de investigación y mi confirmación o la denegación a participar. El otro documento hace referencia a la hoja informativa en el cual queda reflejada toda la información haciéndome constar la ley vigente a la que se atañen los investigadores, así como los derechos que tengo.

En el caso de que el participante sea menor de edad, deberá rellenar el siguiente bloque:

Yo, \_\_\_\_\_ (Nombre y Apellidos) a fecha de \_\_\_\_\_ (días, mes y año) confirmo que he recibido dos documentos identificados por la investigadora Gema Castaño Salinero. Uno de los documentos es la presente hoja, el cual corresponde al consentimiento informado en el que se expone el proyecto de investigación y mi confirmación o la denegación a participar. El otro documento hace referencia a la hoja informativa en el cual queda reflejada toda la información haciéndome constar la ley vigente a la que se atañen los investigadores, así como los derechos que tengo. Por lo que doy o rechazo mi consentimiento a mi hijo/a Yo, \_\_\_\_\_ (Nombre y Apellidos) a participar en el proyecto expuesto.

Tras la lectura de la documentación presentada, declaro o deniego mi consentimiento una vez comprendida la información recibida, de forma voluntaria sin que nadie me coacciones, habiendo tenido tiempo suficiente para considerar y reflexionar sobre la decisión tomada.

Es por este motivo Otorgo / Deniego mi consentimiento informado a participar en este proyecto de investigación con el título "*Implicación de la familia en el cuidado de la persona con trastorno mental: un proyecto observacional.*"

Yo, \_\_\_\_\_ (Nombre y apellido) a fecha de \_\_\_\_\_ (día/mes/año) firmo al final del documento para el investigador, así como en una hoja duplicada para mí.

Yo, Gema Castaño Salinero a fecha de (día/mes/año) como alumna investigadora del proyecto de investigación con título "*el impacto psicosocial del trastorno mental en la familia: un proyecto observacional*" firmo la otorgación o denegación del consentimiento firmado del participante a participar al final de este documento para mí como investigador y otra para el participante en una hoja duplicada.

Firma del investigador

Firma del participante

## Anexo 5 – Cuestionario APGAR Familiar

### 1. Cuestionario APGAR familiar para adolescentes y adultos.

Para cada pregunta se debe marcar solo una X. Debe ser respondido de forma personal. Cada una de las respuestas tiene un puntaje que va entre los 0 y 4 puntos, de acuerdo a la siguiente calificación:

Preguntas	Nunca (0)	Casi Nunca (1)	Algunas veces (2)	Casi siempre (3)	Siempre (4)
Me satisface la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún problema y /o necesidad					
Me satisface como en mi familia hablamos y compartimos nuestros problemas.					
Me satisface como en mi familia acepta y apoya mi deseo de emprender nuevas actividades.					
Me satisface como mi familia expresa afecto y responde a mis emociones tales como rabia, tristeza, amor.					
Me satisface como compartimos en mi familia:					
1. El tiempo para estar juntos.					
2. Los espacios en la casa.					
3. El dinero.					
¿Usted tiene un(a) amigo(a) cercano a quien pueda buscar cuando necesite ayuda?					
Estoy satisfecho(a) con el soporte que recibo de mis amigos(as).					

Tabla 11. Cuestionario para la evaluación de la funcionalidad en la familia. Elaboración propia a partir de Suárez Cuba, MA et al.(36).

Función	Puntuación
Buena función familiar.	17 – 20 puntos.
Disfunción familiar leve.	16 – 13 puntos.
Disfunción familiar moderada.	12 -10 puntos.
Disfunción familiar severa.	9 o inferior.

Tabla 12. Puntuación de la funcionalidad familiar. Elaboración propia a partir de Suárez Cuba, MA et al.(36).

2. Cuestionario APGAR familiar para niños.

Marque con una X en la casilla que se adapte a la situación general.

Pregunta	Casi Siempre (0)	Algunas veces (1)	Casi nunca (2)
Cuando algo me preocupa, puedo pedir ayuda a mi familia.			
Me gusta la manera como mi familia habla y comparte los problemas conmigo.			
Me gusta como mi familia me permite hacer cosas nuevas que quiero hacer.			
Me gusta lo que mi familia hace cuando estoy triste, feliz, molesto, etc.			
Me gusta como mi familia y yo compartimos tiempo juntos.			

Tabla 13. APGAR Familiar para niños. Elaboración propia a partir de Suarez Cuba, MA et al. (36)

Función	Puntuación
Buena función familiar.	7 – 10 puntos.
Disfunción familiar moderada.	4 - 6 puntos.
Disfunción familiar severa.	0 – 3 puntos.

Tabla 14. Puntuación de la funcionalidad en el APGAR familiar para niños. Elaboración propia a partir de Suarez Cuba, MA et al. (36).

## Anexo 6 – Cuestionario FACES-esp.

Seleccione el espacio correspondiente a cada pregunta la respuesta que usted elija.

Preguntas	Nunca (0)	Casi nunca (2)	Algunas veces (3)	Casi siempre (4)	Siempre (5)
Los miembros de nuestra familia se dan apoyo entre sí.					
En nuestra familia se toman en cuenta las sugerencias de los hijos para resolver los problemas.					
Aceptamos las amistades de los demás miembros de la familia.					
Los hijos pueden opinar en cuanto a su disciplina.					
Nos gusta convivir solamente con los familiares más cercanos.					
Cualquier miembro de la familia puede tomar la autoridad.					
Nos sentimos más unidos entre nosotros que con personas que no son de nuestra familia.					
Nuestra familia cambia el modo de hacer sus cosas.					
Nos gusta pasar el tiempo libre en familia.					
Padres e hijos se ponen de acuerdo en relación con los castigos.					
Nos sentimos muy unidos.					
En nuestra familia los hijos toman las decisiones.					
Cuando se toma una decisión importante, toda la familia está presente.					

En nuestra familia las reglas cambian.					
Con facilidad podemos planear actividades en familia.					
Intercambiamos los quehaceres del hogar entre nosotros.					
Consultamos unos con otros para tomar decisiones.					
En nuestra familia es difícil identificar quien tiene la autoridad.					
La unión familiar es muy importante.					
Es difícil decir quien hace las labores del hogar.					

Tabla 15. Cuestionario FACESIII-esp. Elaboración propia a partir de Ponce Rosas ER et al. (47).

Cohesión	Adaptabilidad
Ítem 1	Ítem 2
Ítem 3	Ítem 4
Ítem 5	Ítem 6
Ítem 7	Ítem 8
Ítem 9	Ítem 10
Ítem 11	Ítem 12
Ítem 13	Ítem 14
Ítem 15	Ítem 16
Ítem 17	Ítem 18
Ítem 19	Ítem 20

Tabla 16. Valoración FACES-20esp. Elaboración propia a partir de Zicavo, N et al. (45)

## Anexo 7 – Plantilla para el investigador de recogida de datos

Información general	Datos para recoger
Código de identificación del investigador	--
Fecha de recogida de los documentos entregados (Documento informativo y Consentimiento informado)	
Fecha de recogida de datos	
Participante	Madre / Padre / Hermano/a
Código de identificación del familiar	
Fecha y firma del investigador	

Tabla 17. Plantilla de datos generales a recoger por el investigador

Variable	Respuesta a la variable
Sexo	Si ha respondido / No ha respondido
Edad	Si ha respondido / No ha respondido
Estado civil	Si ha respondido / No ha respondido
Edad del familiar con patología	Si ha respondido / No ha respondido
Patología	Si ha respondido / No ha respondido
Tiempo transcurrido desde el diagnóstico del trastorno mental	Si ha respondido / No ha respondido
Relación familiar con la persona afectada	Si ha respondido / No ha respondido
Número de hermanos	Si ha respondido / No ha respondido
Relación afectiva con la persona con patología	Si ha respondido / No ha respondido
Interés acerca de la patología	Si ha respondido / No ha respondido
Intervención en la vida de la persona con patología	Si ha respondido / No ha respondido
Educación recibida acerca de la patología por un profesional sanitario	Si ha respondido / No ha respondido
Total de variables: 12	Variables respondidas: __/12

Tabla 18. Plantilla de recogida de datos de las variables.

## Anexo 8 - Cuestionario para las madres y los padres.

El documento que en este momento está leyendo corresponde al cuestionario sobre los datos que consideramos relevantes para el estudio al cual usted ha prestado su consentimiento para participar. Este cuestionario debe completarlo usted solo, sin la ayuda de otra persona. Si presenta alguna duda en cualquier momento, puede consultarlo con el investigador, el cual prestará sus servicios a lo largo del estudio. Lea detenidamente las preguntas y responda con sinceridad, tomándose el tiempo que necesite. La primera tabla, de información general, no debe contestarla usted, sino el investigador. Agradecemos su participación en el presente estudio.

Información general	Datos para recoger
Código de identificación del investigador	--
Fecha de recogida de los documentos entregados (Documento informativo y Consentimiento informado)	
Fecha de recogida de datos	
Participante	Madre / Padre / Hermano/a (nº)
Código de identificación del familiar	
Fecha y firma del investigador	

Tabla 19. Plantilla de datos generales a recoger por el investigador

1. Indique su sexo:

Mujer  Hombre

2. Indique la franja de edad en la que se encuentra:

18 – 40 años  41 – 65 años  Igual o mayor de 65 años

3. Indique su edad en la siguiente casilla.

4. Indique su estado civil en la siguiente casilla.

Soltero  Con Pareja  Casado  Divorciado  Viudo

5. Indique la franja de edad del familiar con el trastorno mental

10 – 14 años  15 – 17 años

6. Indique la edad exacta en la siguiente casilla:

7. Indique la patología que tiene su familiar. En caso de no ser ninguna de las mostradas, seleccione la casilla de otra.

Trastorno de conducta  TCA  Esquizofrenia

Trastorno bipolar  TDAH  Otra

8. Indique el tiempo transcurrido desde que diagnosticaron el trastorno hasta ahora.

Menos de 3 meses  Más de 3 meses

9. Indique el tiempo exacto transcurrido en la siguiente casilla:

10. Indique la relación afectiva que existe con su familiar con el trastorno mental

Buena  Mejorable  Mala

11. Indique el interés que tiene en la vida de la persona con patología

Si  No

12. Indique la intervención o participación que tiene en la vida de la persona con el trastorno mental.

Nada  Poco  Suficiente  Bastante  Demasiado

13. Indique si ha recibido educación o información acerca de la patología por un profesional sanitario.

Si he recibido información por parte de un profesional sanitario

No he recibido información por parte de un profesional sanitario

Gracias por su participación y su colaboración.

Firma del investigador.

## Anexo 9 – Cuestionario para los hermanos/as – adaptado para los niños/as

El documento que en este momento está leyendo corresponde al cuestionario sobre los datos que consideramos relevantes para el estudio al cual usted ha prestado su consentimiento para participar o ha tenido la intención de participar. Este cuestionario debe completarlo usted solo, sin la ayuda de otra persona. Si presenta alguna duda en cualquier momento, puede consultarlo con un familiar para que le aclare la duda o que ellos mismos se pongan en contacto con el investigador, el cual estará para ayudar cuando necesite. Lea detenidamente, con tranquilidad las preguntas y responda con sinceridad, tomándose el tiempo que necesite, no hay prisa para completarlo. La primera tabla, de información general, no debe contestarla usted, sino el investigador. Agradecemos su participación en el presente estudio.

Información general	Datos para recoger
Código de identificación del investigador	--
Fecha de recogida de los documentos entregados (Documento informativo y Consentimiento informado)	
Fecha de recogida de datos	
Participantes	Madre / Padre / Hermano/a (nº)
Código de identificación del familiar	
Fecha y firma del investigador	

Tabla 20. Plantilla de datos generales a recoger por el investigador

1. Indique su sexo:

Mujer  Hombre

2. Indique la franja de edad en la que se encuentra:

10 - 14 años  15 - 17 años  Igual o mayor de 18 años

3. Indique su edad en la siguiente casilla.

4. Indique la franja de edad del familiar con el trastorno mental:

10 - 14 años  15 - 17 años

5. Indique la edad exacta en la siguiente casilla:

6. Indique la patología que tiene su familiar, si la conoce. En caso de no ser ninguna de las mostradas, seleccione la casilla de otra, o si no la conocen, seleccione la casilla de NC (no conozco)

Trastorno de conducta  TCA  Esquizofrenia

Trastorno bipolar  TDAH  Otra  NC

7. Indique la relación afectiva que existe con su familiar con el trastorno mental.

Buena  Mejorable  Mala

8. Indique el interés que tiene en la vida de su familiar con la enfermedad.

Si  No

9. Indique la intervención o participación que tiene en la vida de la persona con el trastorno mental.

Nada  Poco  Suficiente  Bastante  Demasiado

10. Indique si ha recibido educación o información acerca de la enfermedad por un profesional sanitario.

Si he recibido información por parte de un profesional sanitario

No he recibido información por parte de un profesional sanitario

Gracias por su participación.

Firma del investigador

### Anexo 10 – Cronología del proyecto de investigación

	Sep	Oct	Nov	Dic	Ene	Feb	Mar	Abr	May	Jun	Jul	Ago	Sep
<b>Fase conceptual</b>													
Definir el problema de investigación													
Búsqueda bibliográfica													
Fundamentación (marco teórico) y justificación													
<b>Fase metodológica</b>													
Elección del diseño													
Definir la población y selección de la muestra													

Establecer las herramientas de recogida de datos y su desarrollo														
<b>Fase Empírica</b>														
Recogida de datos														
Análisis de datos														
<b>Fase de interpretación</b>														
Discusión														
Conclusiones														
<b>Fase de difusión de los resultados</b>														

Tabla 21. Cronograma del proyecto de investigación

Anexo 11 – Diagrama cronológico completo.

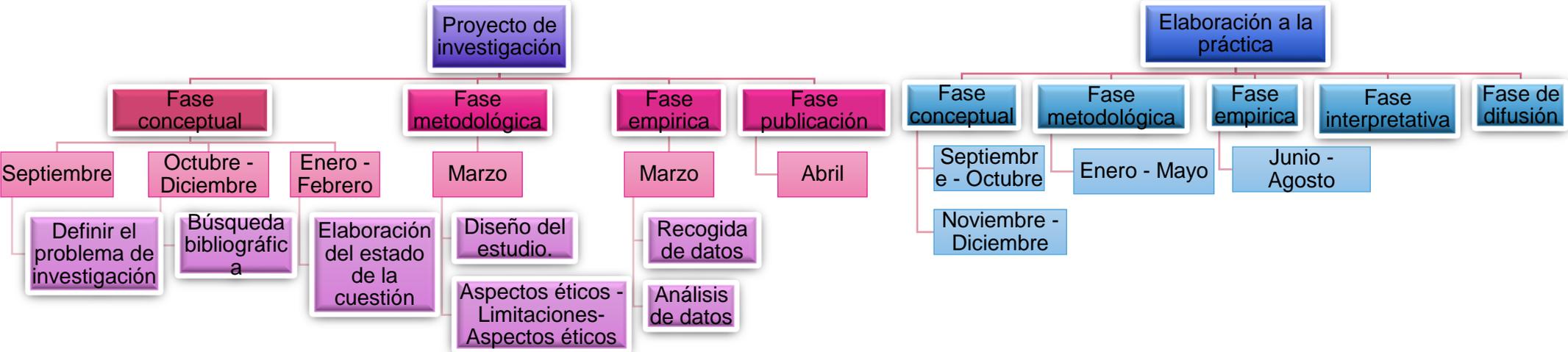


Figura 4. Esquema cronológico del proyecto de investigación