

**TESIS DOCTORAL**  
**SALUD FAMILIAR Y CALIDAD**  
**DE VIDA EN EL TRASTORNO**  
**MENTAL GRAVE**

**Alejandro Jesús de Medina Moragas**



Dirigida por:

**Dr. Joaquín Salvador Lima Rodríguez**

**Dra. Marta Lima Serrano**

Programa de Doctorado en Ciencias de la Salud  
Línea de investigación: Procedimientos, intervenciones y resultados en salud

Sevilla, abril de 2022

La serendipia es un hecho afortunado que se produce sin ser buscado ni esperado. Así es como han llegado algunas de las mejores cosas que me ha traído la vida, y empezar esta tesis fue una de ellas.

Gracias, **Joaquín**, por estar ahí desde el principio de este proyecto, y mucho antes. Me has acompañado al finalizar el Grado, el Máster, y aquí estamos de nuevo. Siempre recordaré tu llamada de teléfono cuando ya no confiaba, cuando me había rendido. Esa llamada me ha cambiado la vida, y tu esperanza, calidez, y sabiduría me han guiado por este camino cuando faltaba luz. Gracias, maestro, por dejarme tu huella.

Gracias, **Marta**, por hacerme crecer y creer en mí. Por confiar en lo que podía llegar a hacer y no conformarte con lo que hacía. Por verme y valorarme, por darme oportunidades. Me has acompañado en un mundo desconocido, que ya no lo es tanto, con flexibilidad, apertura y mucho esfuerzo. Espero que la vida nos depare otros caminos para transitar juntos. Gracias, mentora, por estar ahí siempre.

Gracias, **papá**, por ser mi referente. Tu seguridad me hace sentir que cada decisión será la correcta. Contigo, todo está bien. Gracias, **mamá**, por todo el amor y la aceptación incondicional. Hoy estoy escribiendo esto gracias a lo mucho que me has admirado y apoyado mis esfuerzos. Gracias, **David, José y Cristina**, por ser testigos y cómplices de nuestra historia. Las raíces que nos unen son fuertes, y le dan sentido a todo. Gracias, familia, por levantarme y haberme hecho ser quien soy, y quién seré.

Gracias, **María José**, por acompañarme en cada momento de duda, permaneciendo a mi lado en largos y difíciles días con sus noches. Tus palabras de ánimo me han levado más veces de las que puedo contar, y me han animado a seguir. Tu amor ha sido el combustible que me ha llevado aquí, y mi vida a tu lado es el bello horizonte que me hace querer seguir viviendo con toda la intensidad, sacándole el jugo a nuestros días. Eres la mejor de las serendipias. Gracias, musa, por inspirarme y hacerme ser mejor cada día.

**Gracias**, Emilio, Rocío, Alberto, Dani, Galo, y todos los que se han interesado o han abierto su corazón para formar parte. **Gracias a todas las personas que han puesto su alma, la mía es solo uno más que se entrelaza con la vuestra para dar forma a esto.**

“Estoy hecha de retazos.

Pedacitos coloridos de cada vida que pasa por la mía y que voy  
cosiendo en el alma.

No siempre son bonitos, ni siempre felices, pero me agregan y  
me hacen ser quien soy.

En cada encuentro, en cada contacto, voy quedando mayor.

En cada retazo una vida, una lección, un cariño, una  
nostalgia...

Que me hacen más persona, más humana, más completa.

Y pienso que es así como la vida se hace: de pedazos de otras  
gentes que se van convirtiendo en parte de la gente también.

Y la mejor parte es que nunca estaremos listos, finalizados ...

Siempre habrá un retazo para añadir al alma.

Por lo tanto, gracias a cada uno de ustedes, que forman parte de  
mi vida y que me permiten engrandecer mi historia con los  
retazos dejados en mí. Que yo también pueda dejar pedacitos  
de mí por los caminos y que puedan ser parte de sus historias.

Y que así, de retazo en retazo podamos convertirnos, un día, en  
un inmenso bordado de “nosotros”.”

Cora Coralina

## ÍNDICE

<b>RESUMEN</b>	6
<b>INTRODUCCIÓN</b>	8
<b>MARCO TEÓRICO</b>	
El trastorno mental grave	13
La familia	17
Salud familiar	20
La calidad de vida	29
<b>ANTECEDENTES</b>	32
<b>OBJETIVOS</b>	45
<b>MATERIAL Y MÉTODO</b>	
Diseño y participantes	46
Variables	52
Instrumentos	65
Procedimiento	72
Aspectos éticos	73
Sesgos	74
Métodos estadísticos	76
<b>RESULTADOS</b>	
Análisis descriptivo	83
Análisis bivariado	89
Análisis multivariado	105

## **DISCUSIÓN**

Perfil de los participantes	114
Salud familiar	116
Calidad de vida	120
Limitaciones	126
Implicaciones de los resultados y fortalezas	128

<b>CONCLUSIONES</b>	132
---------------------	-----

<b>REFERENCIAS</b>	135
--------------------	-----

## **ANEXOS**

Anexo 1. Cuestionario a cumplimentar por la muestra de personas con TMG.	155
Anexo 2. Cuestionario a cumplimentar por la muestra de familiares.	164
Anexo 3. Hoja de registro elaborada para la corrección de los cuestionarios de personas con TMG.	174
Anexo 4. Hoja de registro elaborada para la corrección de los cuestionarios de familiares.	175
Anexo 5. Hoja de información al participante sobre la investigación y consentimiento informado.	177
Anexo 6. Dictamen del Comité de Ética de la Investigación de la Junta de Andalucía.	179
Anexo 7. Dictamen del Comité de Ética del Servicio Extremeño de Salud.	182

## RESUMEN

*INTRODUCCIÓN:* El cuidado de un familiar con trastorno mental grave (TMG) repercute en la salud familiar de las personas cuidadoras y en su calidad de vida. Se plantea el objetivo de conocer los factores asociados a la salud familiar y calidad de vida en familias que cuentan con algún miembro con TMG. *METODOLOGÍA:* Este estudio transversal incluyó a 106 personas con TMG y 86 personas cuidadoras familiares. Se determinó la autopercepción de la salud familiar y la calidad de vida en ambos grupos. Para evaluar los factores asociados, se recogieron datos sociodemográficos y se evaluaron el insight metacognitivo y la sintomatología de las personas con trastorno mental grave, además de la sobrecarga de cuidado, gestión familiar de la enfermedad y apoyo social percibido en los familiares. Se realizaron análisis correlacionales y de regresión. *RESULTADOS:* Entre los participantes con TMG, la salud familiar se asoció negativamente con los niveles de síntomas psiquiátricos, el componente físico de la calidad de vida y el diagnóstico de trastorno límite de la personalidad. En las personas cuidadoras, mostró dos factores relacionados: la gestión familiar de la enfermedad y la sobrecarga de cuidado. El componente físico de la calidad de vida se predijo parcialmente por la situación laboral, la salud familiar y la sintomatología en las personas con TMG. El parentesco, la existencia de otros miembros de la familia con discapacidad, el apoyo social y la edad lo predijeron en las personas cuidadoras. Por su parte, el componente mental estuvo íntimamente relacionado con la sintomatología global en individuos con TMG, y con la sobrecarga de cuidado en familiares. *DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES:* Se hallaron diversos factores que predicen la salud de la familia y la calidad de vida de sus miembros. Estos hallazgos pueden orientar a los profesionales en salud mental para promover los factores de protección identificados, lo que podría reducir la sintomatología psiquiátrica en los individuos con TMG y la carga del cuidado de sus familiares.

*Palabras clave:* familia, trastorno mental grave, calidad de vida, salud familiar.

## ABSTRACT

*INTRODUCTION:* Caring for a family member with a serious mental illness (SMI) has an impact on the family health of caregivers and their quality of life. The aim of this study was to determine the factors associated with family health and quality of life in families with a family member with SMI. *METHODOLOGY:* This cross-sectional study included 106 people with SMI and 86 family caregivers. Self-perceived family health and quality of life were determined in both groups. To assess associated factors, socio-demographic data were collected and meta-cognitive insight and symptomatology of people with serious mental illness were assessed, as well as caregiving burden, family management of illness and perceived social support in family caregivers. Correlational and regression analyses were performed. *RESULTS:* Among participants with SMI, family health was negatively associated with psychiatric symptom levels, physical component of quality of life and diagnosis of borderline personality disorder. In caregivers, it showed two predictors: family management of illness and caregiver burden. The physical component of quality of life was partially predicted by employment status, family health and symptomatology in people with SMI. Kinship, the existence of other family members with disabilities, social support and age were predicted by caregivers. For its part, the mental component was closely related to global symptomatology in individuals with SMI, and to caregiving overload in family members. *DISCUSSION AND CONCLUSIONS:* Several factors were found to predict family health and the quality of life of family members. These findings may guide mental health professionals to promote the identified protective factors, which could reduce psychiatric symptomatology in individuals with SMI and the burden of care for family members.

*Keywords:* family, serious mental illness, quality of life, family health.

## INTRODUCCIÓN

Los trastornos mentales son un problema de importante magnitud, dada su elevada prevalencia y el impacto que causan sobre las personas y su entorno. En Europa son el motivo del 12.3% de años vividos en discapacidad, la segunda carga social por enfermedad crónica (solo por detrás de trastornos cardiovasculares) y representan el 2,2% del Producto Interior Bruto (PIB) en términos de gastos socio-sanitarios, economía familiar y pérdidas en la productividad (Comisión de las Comunidades Europeas, 2005; Ruiz-Rodríguez *et al.*, 2017).

En el terreno de la salud mental, la mayoría de las investigaciones se han centrado tradicionalmente en un modelo deficitario que establecía a la familia como desventaja y causante de los problemas individuales. Es decir, se enfocaba a la familia como origen del trastorno, desatendiendo el impacto sobre la familia de la enfermedad mental y tratando a individuo y familia como entidades independientes, contrariamente a lo que establece la Teoría General de Sistemas. Ya en los años 70 se había pasado de abordar únicamente al individuo en la terapia, a centrarse también en la patología y terapéutica familiar (Espinal, Gimeno y González, 2006).

Se podría decir que la influencia entre familia y trastorno mental es bidireccional: la familia influye sobre el desarrollo de la enfermedad, y al mismo tiempo el trastorno puede alterar la salud familiar (Hegde, Chakrabarti y Grover, 2019). Numerosos estudios han confirmado que existe una base genética familiar en las enfermedades mentales. La presencia de psicopatología en los progenitores es un importante factor de riesgo para el desarrollo de trastornos mentales en sus descendientes, que ven aumentada su probabilidad de presentar psicopatología entre dos y tres veces (Mestre, 2005). En la actualidad las posturas se han reconciliado, estableciendo que la enfermedad mental surge de la interacción entre genética y entorno. Los sujetos tienen una predisposición biológica a desarrollar el trastorno, que se ve

modulada por el entorno en el que viven, del que la familia es un componente fundamental (Kular y Kular, 2018).

A consecuencia de la desinstitucionalización secundaria a la Reforma Psiquiátrica, las familias de las personas con trastorno mental grave (TMG) tuvieron que hacer frente, por elección o por necesidad, al cuidado de su familiar en el hogar. En la implantación del modelo de atención a la salud mental basado en la comunidad, el desarrollo de la red de dispositivos y servicios específicos para atender a la población desinstitucionalizada ha sido insuficiente. En España, se calcula que el 80% de personas con enfermedad mental viven con sus familias (Pitschel-Walz, Leucht, Bauml, Kissling y Engel, 2004; Salvador-Carulla, Almeda, Álvarez-Gálvez, y García-Alonso, 2020) teniendo que prestar asistencia continua en su vida diaria y siendo su principal fuente de ayuda y recursos. Así, la prestación de atención y cuidados en salud en España por parte de cuidadoras y cuidadores informales supone el 88% del total de la atención (Desviat, 2000).

Según la información recogida en la Encuesta Nacional de Discapacidad referente a la población con TMG (Orihuela, 2003), el 100% de los encuestados reciben cuidados de parte de sus familiares (a los que se suele solicitar desde los servicios de salud mental que vigilen la adherencia al plan terapéutico, movilicen a la persona fomentando su autonomía y reinserción social y gestionen las conductas disruptivas derivadas de la enfermedad), siendo anecdótica la presencia de cuidadores formales. Por tanto, la familia es un recurso muy valioso para el cuidado de la persona con TMG y debe recibir apoyo y ayuda en cada una de las fases de la enfermedad (Piñeiro, Rodríguez, Albite, Freire y del Mar-Ferradás, 2017).

Sin embargo, el cuidado de personas con TMG requiere una media de 6 a 9 horas al día por parte de sus familiares (generalmente los padres y, mayoritariamente, la madre), que ven mermadas a menudo su vida socio-laboral y salud mental en consecuencia (Cirici-Amell, Cobo,

Martí-Castanyer y Giménez-Gómez, 2018). Esto puede afectar al conjunto de la familia, generando lo que se describe generalmente como «carga familiar» de los cuidados (Johansson *et al.*, 2015).

Estudios previos (Orihuela, 2003) señalan índices elevados de carga asociada a la prestación de cuidados, que suponen más de 60 horas a la semana. Al cuantificar las consecuencias de esta carga de cuidado, se aprecia que supone en los familiares una reducción del tiempo dedicado al trabajo o estudios (25.56%), al trabajo doméstico (46.73%), al tiempo dedicado a la vida familiar (42.16%), así como a la reducción en las actividades de ocio y tiempo libre (58.87%), ya que habitualmente cuidan sin recibir ayuda de otras personas cuidadoras en su tarea (40%). El 44.8% de las personas cuidadoras ven alterada su rutina diaria por atender a las personas con TMG, y una proporción semejante reconoce haber sufrido pérdidas significativas de oportunidades sociolaborales a lo largo de la vida por la enfermedad de su familiar.

Por tanto, es fundamental incluir a la familia en el diseño de toda estrategia enfermera que aborde un proceso patológico en salud mental, con el objetivo de llevar a cabo intervenciones enfermeras que conduzcan a beneficios no solo para la persona enferma sino también para el núcleo familiar. Pese a ello, la familia no es habitualmente un foco prioritario de cuidados en el ámbito sanitario, primando el enfoque individual. Nasirin y Lionardo (2020) destacan una falta de formación en el abordaje familiar enfermero que ejemplifica este hecho. La salud familiar tiene en cuenta los factores que promueven el bienestar de los miembros de la familia desde un enfoque enfermero basado en taxonomías internacionales.

La calidad de vida es un indicador que engloba diversos aspectos de la salud de la persona que sufre la enfermedad y proporciona una visión holística más allá del enfoque psicopatológico de la enfermedad mental. La relevancia de un constructo como la calidad de vida cobra importancia en el TMG, dada su naturaleza crónica. Comprender los correlatos de

la calidad de vida puede proporcionar detalles relevantes para desarrollar intervenciones potencialmente útiles. Este constructo es consistente con el modelo de recuperación en enfermería de salud mental, que enfatiza la experiencia vivida por las personas con TMG y sus familias (Jørgensen, Rasmussen, Hansen y Andreasson, 2021). Además, la investigación sobre la calidad de vida de los familiares es importante tanto para los parientes como, indirectamente, para los usuarios afectados por el TMG, ya que una pobre calidad de vida compromete las habilidades de cuidado de sus familiares, disminuyendo en consecuencia la calidad de vida del usuario (Leng, Xu, Nicholas, Nicholas y Wang, 2019).

Así, la calidad de vida de adultos con trastornos mentales ha sido estudiada exhaustivamente y ha demostrado ser insatisfactoria (Tang y Wu, 2012). Este concepto, que incorpora una definición amplia de salud que incluye sus componentes físico y mental, es especialmente relevante en estas personas, dadas las mayores tasas de comorbilidad médica y mortalidad temprana en comparación con la población general (Druss *et al.*, 2018).

Estudios recientes también se han centrado en la calidad de vida de los familiares, revelando unos niveles significativamente peores que en la población general (Leng *et al.*, 2019). La calidad de vida podría tener una estrecha relación con la salud familiar. Existen estudios que relacionan una de las dimensiones de la salud familiar, el funcionamiento, con la calidad de vida de personas con esquizofrenia. Así, a mayor calidad de vida, perciben un mejor funcionamiento familiar (Caqueo-Urizar y Lemos-Giráldez, 2008).

A la luz de las crecientes demandas de cuidado por parte de los miembros de la familia de personas con TMG, debe generalizarse el estudio de su calidad de vida, bienestar y factores relacionados con la salud (Zendjidjian *et al.*, 2012). Considerando la importancia que tiene la familia en este trastorno, y la que tiene el trastorno sobre la familia, resulta relevante generar un cuerpo de conocimientos sobre la salud familiar y la calidad de vida en el TMG, y conocer

la situación específica en la que se encuentran estas personas en nuestro contexto socio-sanitario, así como los factores asociados a estos constructos. El conocimiento y la familiarización con la realidad sobre el TMG son las formas más efectivas de reducir el estigma que afecta negativamente a estas personas y a sus familias (Corrigan, Morris, Michaels, Rafacz y Rüsck, 2012). Por lo tanto, conocer y explorar su realidad mediante la investigación puede suponer un medio para mitigar el ciclo de desconocimiento que perpetúa el estigma, visibilizando sus necesidades y facilitando el desarrollo de intervenciones enfocadas a mejorar su salud familiar y calidad de vida.

## MARCO TEÓRICO

### **El trastorno mental grave**

La enfermedad mental ha estado siempre presente en la historia de la humanidad, y a menudo ha ido de la mano de la pobreza, siendo perseguida, rechazada, y sometida a prácticas inhumanas (Huertas, 2019). Históricamente, las instituciones psiquiátricas atendían a las personas con sufrimiento mental recluyéndolas en instituciones cerradas y apartándolas de la sociedad, con el resultado de un deterioro en las personas institucionalizadas. Como respuesta, se dio lugar a un cambio de paradigma, que defendía los derechos humanos y los avances de la ciencia (Salvador-Carulla *et al.*, 2020).

En España, esta gran reforma se llevó a cabo en 1986, amparada en el artículo 20 de la Ley General de Sanidad. El Informe para la Reforma Psiquiátrica adoptaba el modelo comunitario, asistiendo a la persona con sufrimiento mental sin extraerla de su contexto social y familiar. De esta manera, se ponía fin a la institucionalización y se reintegraba en la sociedad a las personas con trastorno mental (Boletín Oficial del Estado, 1986). En consecuencia, se puso el foco en las numerosas necesidades específicas de estas personas en cuanto a su salud y cuidados, que van desde información sobre recursos (sanitarios, sociales, asociaciones, etc.), apoyo social y legal, psicoeducación, habilidades de afrontamiento de la enfermedad, resolución de problemas, soporte emocional y grupos de autoayuda, hasta servicios residenciales de “respiro familiar” (Conselleria de Salut i Consum, 2006).

Con el objetivo de evitar ciertas connotaciones negativas y estigmatizantes, la tendencia en la literatura especializada es la de sustituir las palabras “crónico o cronicidad”, por otros términos como el de “trastorno mental grave o severo persistente”. El TMG hace referencia a un problema de salud que afecta a un grupo heterogéneo de personas que sufren trastornos psiquiátricos graves con alteraciones mentales de duración prolongada y un grado variable de

discapacidad y de disfunción social, y que han de ser atendidas mediante diversos recursos socio-sanitarios de la red de atención psiquiátrica y social (National Institute of Mental Health, 1987).

Se define el TMG de forma operativa bajo los siguientes criterios específicos: (a) un diagnóstico de una psicosis no orgánica o un trastorno de la personalidad; (b) duración de 2 años como mínimo; y (c) al menos 3 de las siguientes 5 categorías de discapacidad funcional: comportamiento disruptivo, deterioro leve en las actividades de la vida diaria y las necesidades básicas, deterioro moderado de la actividad social, deterioro moderado en el rendimiento en el trabajo, y el deterioro moderado en actividades no laborales (U.S. Department of Health and Human Services, 2003).

Los estudios epidemiológicos en el TMG se basan en los estudios poblacionales y los informes basados en Sistemas de Información Sanitaria. Al no ser métodos homologables, no existen cifras unitarias de prevalencia (Salzer, Brusilovskiy y Townley, 2018). Sin embargo, existe consenso en que entre 2.5 y 3 personas por cada mil sufren este trastorno (Consejería de Salud, 2020). Aproximadamente el 8% de las personas con un trastorno mental tienen TMG (U.S. Department of Health and Human Services, 2003), que incluye esquizofrenia, trastorno esquizoafectivo, trastorno depresivo mayor, trastorno bipolar, trastorno obsesivo-compulsivo, trastorno límite de la personalidad (TLP), trastorno de pánico y otros trastornos de ansiedad graves (Daumit *et al.*, 2013). En resumen, este término diluye muchas etiquetas diagnósticas en un solo concepto que abarca a las personas que tienen un sufrimiento mental muy elevado que, siendo crónico en el tiempo, les dificulta la adaptación y el funcionamiento en su entorno.

La característica más llamativa del TMG es la sintomatología a nivel individual. Ocurren trastornos del pensamiento (ideas delirantes que no comparten con su entorno cultural), del estado de ánimo (depresión o manía, que se caracterizan respectivamente por

tristeza extrema o euforia exagerada), alteraciones senso-perceptivas (alucinaciones), neuro-cognitivas (dificultad para concentrarse, recordar, mantener la atención), conductuales (en ocasiones no modulan su conducta respecto a lo socialmente aceptado y con frecuencia son impulsivos), y sintomatología negativa (pasividad, falta de iniciativa y de pensamiento constructivo, apatía, o pobreza afectiva). El aplanamiento afectivo, la dificultad para comprender y expresar sus emociones, así como una capacidad empática limitada, repercute negativamente en el ámbito social, dificultando las relaciones de pareja, y provocando conflictos familiares. (APA. Asociación Americana de Psiquiatría, 2013).

Una alteración que dificulta su integración en el mundo es la realidad particular en la que a menudo viven (sus sentidos y sus pensamientos están distorsionados, por lo que construyen su “realidad particular” no compartida por los demás) y el déficit en la “función de contacto” entendida como la capacidad de conexión íntima consigo mismo y el contacto interpersonal con otra persona (sea un ser querido, un amigo, un familiar o un desconocido) y con el entorno material, cultural, laboral y social. Estas personas cargan con el peso de una falta de capacidad psicosocial, y en consecuencia tienen una mermada red de apoyo social, y una marcada tendencia al aislamiento. Esto les dificulta tener un trabajo remunerado, y les obliga a depender económicamente de su familia (Addo, Agyemang, Tozan y Nonvignon, 2018). Otra consecuencia es que, con frecuencia, no comparten la creencia de tener un problema o trastorno. Esta falta de conciencia de enfermedad, unida a la minimización de los riesgos de no tomar la medicación y los frecuentes efectos secundarios asociados a los psicofármacos, hace que muestren menores tasas de adherencia terapéutica (García-Cabeza, Díaz-Caneja, Ovejero, y de Portugal, 2018).

En este sentido, el insight metacognitivo ayuda a las personas con TMG a distanciarse de estos síntomas y juzgar la realidad separada de los mismos. Beck *et al.* (2004) propusieron

los mecanismos cognitivos que perpetúan la falta de insight: 1) un fallo de la objetividad; 2) una pérdida de la habilidad para poner ésta en perspectiva; 3) una resistencia a corregir información a partir de las otras opiniones y 4) un exceso de confianza en las conclusiones. Un mayor insight metacognitivo podría repercutir en un mejor funcionamiento de la persona con TMG, traducido en una mayor conciencia de la enfermedad y mejores tasas de adherencia terapéutica, lo que podría significar un factor de buen pronóstico del curso del trastorno (Kim *et al.*, 2020).

En cuanto al funcionamiento de la persona con el trastorno, es importante destacar el efecto del estigma. La Organización Mundial de la Salud identifica el estigma como principal causa de discriminación y exclusión social de las personas con trastorno mental. Las personas con TMG han sido a menudo estigmatizadas y prejuizadas por la sociedad como individuos peligrosos, violentos, e impredecibles (Fox, Earnshaw, Taverna y Vogt, 2018,).

Las personas suelen aceptar los estereotipos establecidos y actúan en consecuencia, asumiendo los prejuicios (estigma social). La cultura contribuye en gran medida a éste tipo de estereotipos, reforzándolo mediante todo tipo de imágenes estigmatizantes de las personas con trastorno mental y esto, a su vez, hace que los propios afectados interioricen estos prejuicios, tomándolos como ciertos y actuando a modo de profecía auto-cumplida. La interiorización y asunción del estigma (auto-estigma) suele llevar a un deterioro de la autoestima de la persona y una limitación de su funcionamiento social, laboral, y familiar (Hsiao, Lu, y Tsai, 2018). Esta discapacidad puede llegar a convertirse en una situación de dependencia, en la que existe una limitación psíquica que merma las capacidades de la persona y le impide realizar por sí misma actividades de la vida diaria, requiriendo de asistencia o cuidados por parte de otras personas, que habitualmente son sus familiares (Caqueo-Urizar *et al.*, 2014).

## **La familia**

Según, Lima-Rodríguez *et al.* (2009, p. 281) “La familia es una unidad biopsicosocial que mantiene un determinado comportamiento frente a la salud y su pérdida. Entre sus funciones destacan las de cuidarse y enseñar a cuidar a sus miembros con el objeto de promover la salud y el desarrollo de estos, manteniendo la dinámica familiar y adaptándose a las situaciones de crisis”.

Una familia se compone de dos o más personas que dependen uno de otro para proporcionarse apoyo emocional, físico y económico. Hablamos, por tanto, de un sistema de personas que conviven, que tienen una relación bien de alianza (matrimonio, pareja) o de consanguinidad (padres, hijos, hermanos) y habitualmente se relacionan por vínculos de afecto y proximidad (Allgood y Tomey, 2018). Desde la perspectiva sistémica, se considera a la familia como un sistema abierto, organizado e interdependiente compuesto de elementos humanos con una historia común, contemplándolo como una unidad bio-psico-social que se autorregula por reglas de interacción en una dinámica que busca el crecimiento de sus miembros, y que está en constante transformación e interacción con otros sistemas. Entendida así, la familia debe ser considerada como objeto de estudio y atención enfermera con características propias, diferentes a las que poseen individualmente cada uno de sus miembros, haciendo necesario un acercamiento holístico a la misma (Lima-Rodríguez y Lima-Serrano, 2012).

Como todo sistema, la familia tiene una estructura determinada, que define el tipo de familia y que, actualmente, se encuentra cada vez más diversificada en la sociedad. Las familias pueden ser extensas (varias generaciones de la misma familia conviviendo), nucleares (formadas por un padre, una madre, y su descendencia) nucleares ampliadas (con parientes en el domicilio como abuelos o sobrinos, o miembros agregados que no tengan vínculos

sanguíneos con la familia), monoparentales (los hijos viven con el padre o la madre), binucleares (dos o más familias en el mismo domicilio), homoparentales (donde los hijos viven con una pareja de hombres o mujeres), o equivalentes familiares (individuos que conviven en un hogar sin constituir un núcleo familiar tradicional) (Guatrochi, 2020; Román-Sánchez, Martín-Antón y Carbonero-Martín, 2009).

La función de la familia comprende aspectos tan importantes como la comunicación, la afectividad, el apoyo a la autonomía de los miembros en crecimiento, el establecimiento de normas y reglas, el ocio y el consumo, ser plataforma de ubicación social y adaptabilidad al entorno, constituir el núcleo de relación social, el patrimonio, cauce para hallar empleo, punto de apoyo y de recurso de amparo en caso de crisis, y unidad de prestación de cuidados asistenciales y de salud (Guatrochi, 2020).

Además, dentro del grupo familiar se crea un conjunto de vínculos e intercambios interpersonales que generan una identidad psicológica de grupo. De este modo, ante las exigencias internas y externas en la familia una dinámica funcional permitirá el desarrollo de sus miembros y la correcta adaptación a situaciones y agentes estresantes. Si, por el contrario, la dinámica es disfuncional, la salud familiar podría verse afectada (Lima-Rodríguez *et al.*, 2009).

La familia, desde su formación, puede atravesar distintas etapas: la unión de la pareja, el embarazo, la llegada de los hijos, la escolarización de los mismos, los cambios de los límites en la adolescencia, la salida de los hijos del hogar, la llegada de los nietos, la jubilación, y el fallecimiento de los cónyuges. Cada paso de etapa supone un cambio al que adaptarse los integrantes y la familia para mantener un equilibrio: la homeostasis del grupo familiar (Ochoa-de Alda, 1995).

La tendencia cada vez mayor de los hospitales de reducir el número de camas y días de estancia, contribuye también a una mayor responsabilidad por parte de la familia cuando un miembro tiene un trastorno mental que requiere asistencia. Esta responsabilidad se traduce en una mayor carga familiar. Los costes observables se definen como la carga objetiva, que se refiere a las limitaciones en la vida diaria, tales como el desarrollo social, laboral, y en la calidad de vida. Por su parte, la percepción subjetiva del familiar sobre los costes de la situación es la carga subjetiva, que incluye las reacciones psicológicas de los familiares, como la ansiedad y la depresión. Lidar con el estrés generado por el cuidado del familiar se asocia a menudo con emociones como ansiedad, frustración, ira, dolor, y vergüenza (Cirici-Amell *et al.*, 2018).

En situaciones de enfermedad de alguno de sus miembros, los familiares se implican en la toma de decisiones sobre la salud de la persona afectada, pudiendo ser un recurso de apoyo importante para el profesional sanitario, colaborando activamente en el desarrollo del proceso asistencial, promoviendo el cumplimiento del plan terapéutico e informando sobre su conducta diaria. La familia desempeña un papel de apoyo, proporciona contacto social y ayuda a reducir el riesgo de recaída. Así mismo, dadas las dificultades psicosociales asociadas a este trastorno y los procesos de estigmatización que se presentan, la familia como unidad puede ver alterada su salud familiar, debido a la inseguridad y ambivalencia en la relación con el paciente, deterioros en la intimidad y familiaridad, cambios en la distribución de roles, falta de oportunidades para evadirse y relajarse, los sentimientos de tristeza y temores sobre el curso futuro de la enfermedad, el deterioro de la salud, y las dificultades financieras. Estos factores de riesgo convierten a la familia en un núcleo de atención prioritario en el abordaje del TMG (Caqueo-Urizar *et al.*, 2014).

A la luz de las necesidades de las personas con TMG y sus familiares, los países de la Unión Europea se comprometieron, en 2005, en la declaración de Helsinki, entre otros

aspectos, a promover la salud mental de estas personas y asistirles de modo adecuado a ellas y a sus personas cuidadoras. Ya en 2013, en la declaración de Dublín, la EUFAMI (Federación Europea de Asociaciones de Familias de Personas con Enfermedad Mental) establece que las personas con trastorno mental y sus familiares deben tener los mismos derechos y oportunidades que otros miembros de la sociedad (Davtian y Scelles, 2014), destacando el papel clave de las familias y su derecho a elegir el papel que quieren jugar en el cuidado. Denuncia así mismo que deben reconocerse las necesidades emocionales, prácticas, y financieras de éstas familias, que no están siendo satisfechas actualmente (Comisión de las Comunidades Europeas, 2005).

### **Salud familiar**

En estrecha relación con la familia está la salud familiar, que la Organización Mundial de la Salud considera como el funcionamiento efectivo de la familia en su contexto social, fomentando así la salud y el bienestar de sus miembros, y contribuyendo a su desarrollo. La salud familiar es un proceso dinámico que conduce al crecimiento y desarrollo de los miembros de la familia para que puedan satisfacer sus necesidades y ajustarse a los cambios y crisis en el ciclo de vida familiar (Kaakinen *et al.*, 2018).

Para hacer operativo el concepto y poder evaluarlo, Lima-Rodríguez *et al.* (2012) establecieron los indicadores que reflejaban los diferentes estados de salud familiar y construyeron instrumentos para medirlos utilizando como marco teórico los Sistemas Estandarizados de Lenguaje Enfermero. Así, consideraron que las principales dimensiones de la salud familiar son el clima social, la integridad, el funcionamiento de la familia, la resiliencia familiar y el afrontamiento de los problemas de la familia. Los Sistemas Estandarizados de Lenguaje Enfermero constituyen soportes teóricos para la práctica clínica. Desde un enfoque enfermero, dicho concepto se ha hecho operativo fragmentándolo en sus dimensiones

principales mediante los criterios de resultados enfermeros (NOC; dominio 6: salud familiar; clase X: bienestar familiar), que junto a sus indicadores pueden ayudar a evaluar si hay un adecuado nivel de salud familiar.

Para abordar el estudio de la salud familiar desde un enfoque enfermero, se cuenta con la implementación de un Sistema de Clasificación en Enfermería, que permite identificar con claridad las necesidades de cuidados, permitiendo a los profesionales de Enfermería sistematizar los cuidados, conocer y trabajar con el paciente, su familia y la comunidad, utilizando diagnósticos, resultados e intervenciones enfermeras específicas para promover y mantener su salud. Así, se favorecen decisiones más eficientes que ayudan a proporcionar soluciones con el objetivo de aplicar las intervenciones adecuadas que logren resultados de salud positivos (Beteghelli, Toledo, Crepschi, y Duran, 2005).

Desde la taxonomía de diagnósticos enfermeros NANDA se pueden identificar problemas relativos a la dinámica familiar aplicables a las familias encargadas del cuidado de personas con TMG, como pueden ser: interrupción de los procesos familiares, afrontamiento familiar incapacitante, afrontamiento familiar comprometido, procesos familiares disfuncionales, o gestión ineficaz del régimen terapéutico familiar. Una vez se diagnostican estos problemas en la familia, los profesionales sanitarios pueden intervenir para alcanzar unos resultados deseables de salud (Herdman y Kamitsuru, 2017). Entre estos resultados, la Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC) establece el dominio de salud familiar, que comprende el estado de salud, conducta o funcionamiento de la familia en conjunto o de una persona como miembro de la familia y se compone de las dimensiones de la salud familiar (Moorhead *et al.*, 2018). Para reestablecer la salud familiar, la Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC) propone actuaciones como apoyo a la familia, estimulación de la integridad familiar, mantenimiento de procesos familiares, potenciación de roles, apoyo al

cuidador principal, o asistencia en el mantenimiento del hogar (Butcher, Bulechek, Dochterman, y Wagner, 2018).

### *Clima social de la familia*

Es el ambiente interno de la unidad familiar y la capacidad de una familia para proporcionar un entorno favorable caracterizado por las relaciones y los objetivos de los miembros de la familia. Está determinado por el equilibrio entre individualidad (autonomía e independencia) y colectividad (sentido de pertenencia, colaboración, y apoyo) de sus miembros, la libre expresión de opiniones, los vínculos emocionales, la estabilidad manifestada por las rutinas familiares, la organización y la gestión económica (Moorhead, Johnson, Maas y Swanson, 2018). Este ambiente está influenciado por la estructura de la familia, los valores que imperan en la misma, y el tipo de comunicación y relación entre sus miembros. La estructura familiar inconsciente se compone de los vínculos que unen a cada uno de sus miembros, que están regulados por acuerdos y normas. Otro factor que determina el clima social en la familia son los vínculos emocionales, que determinan si una familia está cohesionada o no, estableciendo unos límites, un fomento de la intimidad, y apoyos emocionales mutuos (Lima-Rodríguez y Lima-Serrano, 2012). La estabilidad del clima familiar se reflejará en un mantenimiento de las rutinas familiares a lo largo del tiempo, y determinará que los miembros de la familia se desarrollen de un modo adecuado en términos de competencias personales, valores morales, y desarrollo intelectual (Lima-Rodríguez *et al.*, 2013).

### *Integridad de la familia*

Se define como el grado de unión entre los miembros de la familia y su capacidad para mantener la cohesión y los vínculos emocionales. Se refleja en la implicación, lealtad (adherencia a reglas y defensa de la familia), participación, preocupaciones y sentimientos

comunes y compromiso. Depende de valores (solidaridad, respeto, honestidad, confianza), elementos instrumentales (para la toma de decisiones y solución de problemas), y elementos estructurales (sentimientos de pertenencia, identidad, y compromiso con la familia). En una familia se mantiene la integridad cuando sus miembros demuestran unión, afinidad, y lazos que les llevan a compartir afectos y preocupaciones entre ellos, y a comunicarse de forma abierta y honesta. Los familiares se implicarán en las rutinas y en los problemas que afecten a la familia (Moorhead *et al.*, 2018).

### *Funcionamiento de la familia*

El funcionamiento de la familia se define como la capacidad del sistema familiar para satisfacer las necesidades de sus miembros durante las transiciones del desarrollo, permitiendo el mantenimiento de las rutinas y procesos familiares y de un entorno seguro y protector, manteniendo así su funcionalidad. Depende de la estructura familiar, los roles que se establecen, la adecuación de las reglas, y el patrón de comunicación. En una familia funcional los roles se distribuyen y desempeñan de forma efectiva conforme a unas reglas que son bien aceptadas, y con un buen nivel de comunicación entre sus miembros. Una organización adecuada, flexible, con un patrón de comunicación y relaciones adecuado, y una organización económica que favorezca un entorno seguro y protector, asegurarán, por tanto, un adecuado funcionamiento familiar (Moorhead *et al.*, 2018).

### *Resiliencia familiar*

Define la capacidad de la familia para una adaptación y funcionamiento positivos después de una adversidad o crisis significativa. Va más allá de la resistencia pasiva y se refiere a los mecanismos de defensa de la familia para hacer frente a situaciones adversas y adaptarse positivamente a las circunstancias adversas. Es el patrimonio humano, cultural, y material que se compone de conocimientos, creencias, experiencias, recursos materiales y sociales, que

ayudan a la familia a resolver problemas. Los recursos de la familia pueden ser competencias (habilidades, conocimientos, creencias, actitudes), recursos humanos, materiales (económicos, del hogar), y sociales o externos a la familia (Moorhead *et al.*, 2018).

### *Afrontamiento de los problemas de la familia*

El afrontamiento de los problemas de la familia es la capacidad de la familia para controlar los factores estresantes que comprometen sus recursos (Moorhead *et al.*, 2018). Depende del modo que tengan sus miembros de percibir el problema y afrontarlo usando los recursos adecuados. Entre las estrategias de afrontamiento se encuentran estrategias de aproximación (estrategias centradas en el problema, que pueden orientarse a solucionar el problema o a las emociones que produce) o de evitación ante el problema (como la negación o la desconexión). Se ha demostrado que las estrategias de aproximación suponen un mejor ajuste familiar con el paso del tiempo (Muro Pérez-Arados, Navarro-Prados, Satorres, Serra y Meléndez, 2022).

Además de las dimensiones de la salud familiar, se presentan aspectos relacionados con la gestión familiar de la enfermedad en familias en las que hay un problema de salud crónico en alguno de sus miembros como es el TMG, en términos de tres dimensiones basadas en la NOC: apoyo familiar durante el tratamiento, participación de la familia en la asistencia sanitaria profesional y normalización familiar (Lima-Rodríguez, Lima-Serrano y Domínguez-Sánchez, 2015).

La gestión familiar de la enfermedad tiene como objetivo generar un ambiente familiar positivo, con estabilidad afectiva y modos de afrontamiento adecuados que permitan a la persona que tiene la enfermedad y al conjunto de miembros de la unidad familiar adaptarse a la crisis y obtener los servicios y recursos que precisan para satisfacer sus necesidades. El cuidador principal familiar e informal es la persona que se hace cargo de asistir y prestar

cuidados a la persona que tiene el trastorno mental. Es un miembro de su familia, y no recibe honorarios a cambio de prestar éstos cuidados. Se ha descrito con frecuencia como un ‘paciente oculto’. En estas situaciones, las familias deben poner en marcha estrategias destinadas a amortiguar el impacto de la enfermedad o discapacidad sobre el que la sufre, ofreciéndole apoyo y ayuda, y, por otro lado, a minimizar las consecuencias de esta sobre otros miembros de la unidad familiar. Para ello, junto al citado apoyo, la familia debe conseguir la normalización necesaria para seguir funcionando, y también participar activamente en la asistencia sanitaria prestada a la persona que tiene el problema de salud (Moorhead *et al.*, 2018).

#### *Apoyo familiar durante el tratamiento*

Es la capacidad de la familia para estar presente y proporcionar apoyo emocional a una persona sometida a un tratamiento, manteniendo una buena relación con ella y participando en los cuidados necesarios. Hay que considerar por tanto el apoyo prestado por la familia (actuando de forma efectiva conforme a las necesidades de la persona con el trastorno), y la percepción de éste apoyo por parte de la persona afectada (sintiéndose más o menos apoyado y atendido) (Moorhead *et al.*, 2018).

#### *Participación de la familia en la asistencia sanitaria profesional*

Se refiere a la capacidad de la familia para participar en la toma de decisiones, la prestación de la asistencia y la evaluación de la asistencia proporcionada por el personal sanitario. Este aspecto es crucial cuando un familiar necesita de atención especializada y se ve inmerso en un proceso asistencial en el que se deberá involucrar la familia para favorecer el cumplimiento del tratamiento farmacológico y las visitas regulares a los servicios de salud (Moorhead *et al.*, 2018).

### *Normalización de la familia*

La última dimensión de la gestión familiar de la enfermedad define la capacidad de la familia para desarrollar estrategias para su funcionamiento óptimo cuando uno de sus miembros tiene una enfermedad crónica o discapacidad, adaptándose a la situación de salud de su familiar y generando los cambios necesarios para mantener sus funciones (Moorhead *et al.*, 2018).

Una revisión realizada por Pharoah, Mari, Rathbone y Wong (2010) mostró que las intervenciones familiares pueden aumentar la calidad de vida, reduciendo también la frecuencia de recaídas y e ingresos hospitalarios de la persona con TMG. En la *tabla 1* se exponen algunas de las intervenciones de Enfermería, con sus correspondientes actividades, que proponen las taxonomías internacionales para alcanzar mejores resultados en las dimensiones de salud familiar. En estas taxonomías se refleja el potencial de las intervenciones de Enfermería para incidir en una mejora de la salud familiar.

<b>Resultados NOC</b> (Moorhead <i>et al.</i> , 2018)	<b>Intervenciones NIC</b> (Butcher <i>et al.</i> , 2018)	<b>Actividades</b> (Butcher <i>et al.</i> , 2018)
Clima social de la familia	[7140] Apoyo a la familia	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Valorar la reacción emocional de la familia frente a la enfermedad del paciente.</li> <li>▪ Determinar la carga psicológica para la familia que tiene el pronóstico.</li> <li>▪ Ofrecer una esperanza realista.</li> <li>▪ Escuchar las inquietudes, sentimientos y preguntas de la familia.</li> <li>▪ Facilitar la comunicación de inquietudes / sentimientos entre el paciente y la familia o entre los miembros de la misma.</li> </ul>
	[5020] Mediación de conflictos	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Facilitar la definición de los problemas.</li> <li>▪ Ayudar a las partes a identificar posibles soluciones de los problemas.</li> <li>▪ Facilitar la búsqueda de resultados aceptables para ambas partes.</li> <li>▪ Apoyar los esfuerzos de los participantes para favorecer la resolución.</li> </ul>

<b>Resultados NOC</b> (Moorhead <i>et al.</i> , 2018)	<b>Intervenciones NIC</b> (Butcher <i>et al.</i> , 2018)	<b>Actividades</b> (Butcher <i>et al.</i> , 2018)
Integridad de la familia	[7100] Estimulación de la integridad familiar	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Facilitar la armonía dentro de/entre la familia.</li> <li>▪ Ayudar a la familia a mantener relaciones positivas.</li> <li>▪ Facilitar una comunicación abierta entre los miembros de la familia.</li> <li>▪ Establecer los cuidados del paciente por parte de los miembros de la familia, si resulta adecuado.</li> </ul>
	[7130] Mantenimiento de procesos familiares	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Minimizar la ruptura de la rutina familiar facilitando hábitos y rituales familiares, tales como comidas privadas juntos o debates familiares para la comunicación y la toma de decisiones.</li> </ul>
Funcionamiento de la familia	[5370] Potenciación de roles	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ayudar al paciente a identificar los cambios de roles específicos necesarios debido a enfermedades o discapacidades.</li> <li>▪ Facilitar la conversación sobre la adaptación de los roles de la familia para compensar los cambios de rol del miembro que tiene la enfermedad.</li> <li>▪ Servir como modelo de rol para aprender nuevas conductas, según corresponda.</li> <li>▪ Facilitar la oportunidad al paciente de que practique el rol con nuevas conductas.</li> <li>▪ Facilitar la conversación sobre las expectativas entre el paciente y el ser querido en los papeles recíprocos.</li> <li>▪ Enseñar las nuevas conductas que necesita el paciente/progenitor para cumplir con un rol.</li> </ul>
Resiliencia familiar	[8340] Fomentar la resiliencia	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Facilitar la cohesión familiar.</li> <li>▪ Fomentar el apoyo familiar.</li> <li>▪ Fomentar el desarrollo y la adhesión a rutinas y tradiciones familiares (cumpleaños, vacaciones).</li> <li>▪ Ayudar a los jóvenes a ver la familia como un recurso para pedir consejo y apoyo.</li> <li>▪ Facilitar la comunicación familiar.</li> <li>▪ Fomentar conductas positivas de búsqueda de la salud.</li> <li>▪ Ayudar a ser optimistas respecto al futuro.</li> </ul>
Afrontamiento familiar	[5230] Mejorar el afrontamiento	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ayudar a resolver los problemas de forma constructiva.</li> </ul>

Resultados NOC (Moorhead <i>et al.</i> , 2018)	Intervenciones NIC (Butcher <i>et al.</i> , 2018)	Actividades (Butcher <i>et al.</i> , 2018)
		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Valorar y comentar las respuestas alternativas a la situación.</li> <li>▪ Alentar una actitud de esperanza realista como forma de manejar los sentimientos de impotencia.</li> <li>▪ Alentar el uso de fuentes espirituales, si resulta adecuado.</li> <li>▪ Explorar los éxitos anteriores.</li> <li>▪ Favorecer situaciones que fomenten la autonomía del paciente.</li> <li>▪ Presentar personas (o grupos) que hayan pasado por la misma experiencia con éxito.</li> <li>▪ Apoyar el uso de mecanismos de defensa adecuados.</li> <li>▪ Alentar la verbalización de sentimientos, percepciones y miedos.</li> <li>▪ Alentar a la familia a verbalizar sus sentimientos por el miembro familiar que tiene la enfermedad.</li> <li>▪ Proporcionar un entrenamiento en habilidades sociales.</li> <li>▪ Ayudar a identificar estrategias positivas para afrontar sus limitaciones.</li> <li>▪ Instruir en el uso de técnicas de relajación.</li> <li>▪ Ayudar a afrontar el duelo y superar las pérdidas causadas por la enfermedad.</li> </ul>
	[5440] Aumentar los sistemas de apoyo	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Determinar la conveniencia de las redes sociales existentes.</li> <li>▪ Animar a participar en las actividades sociales y comunitarias.</li> <li>▪ Remitir a un grupo de autoayuda, o a un recurso basado en internet si se considera oportuno.</li> <li>▪ Remitir a programas comunitarios de prevención o tratamiento, según corresponda.</li> <li>▪ Implicar a la familia/allegados/amigos en los cuidados y la planificación.</li> <li>▪ Identificar los recursos disponibles para el apoyo del cuidador.</li> </ul>

*Tabla I. Intervenciones y actividades de enfermería propuestas para la mejora de las dimensiones de la salud familiar.*

## **La calidad de vida**

La calidad de vida es un concepto amplio, subjetivo y multidimensional que engloba numerosos aspectos de la salud de las personas relacionados con un enfoque positivo de la salud y el bienestar, que se enfoca en las potencialidades y no en los déficits. Se podría decir, por tanto, que medir la calidad de vida implica considerar el lado «humano» en ciencias de la salud (Varela-Pinedo, 2016).

Se considera por parte de la Organización Mundial de la Salud como la manera en la que el individuo percibe su vida, el lugar que ocupa en el contexto cultural y el sistema de valores en que vive, la relación con sus objetivos, expectativas, normas, criterios y preocupaciones, todo determinado por las actividades diarias, la salud física, el estado psicológico, el grado de independencia, las relaciones sociales, los factores ambientales y sus creencias personales (Harper, 1998; Grupo de la OMS sobre la calidad de vida, 1996).

Las dimensiones de la calidad de vida están condicionadas por las creencias, experiencias, percepciones y expectativas de las personas, por lo que dos personas que atraviesan una situación similar de salud pueden tener una calidad de vida muy diferente (Varela-Pinedo, 2016). La definición de calidad de vida incluye una evaluación de la salud física, el estado mental, el nivel de autonomía, las relaciones sociales, el nivel de independencia y las condiciones externas (el entorno geográfico y natural, la situación socioeconómica, la residencia y los recursos de información) que desencadenan el mecanismo interno de satisfacción con la vida (Heydarnejad, Hassanpour y Solati, 2011).

La literatura coincide en señalar dos componentes fundamentales de la calidad de vida: la habilidad de realizar actividades diarias que reflejan el bienestar físico, psicológico y social, y la satisfacción con los niveles de funcionamiento global (Varela-Pinedo, 2016). Este concepto ofrece una visión del estado de satisfacción general, derivado de las potencialidades

personales, teniendo en cuenta la salud física, psicológica, la dependencia o independencia, relaciones sociales y creencias (Restrepo *et al.*, 2013).

Este constructo ha cobrado una relevancia especial en la evaluación de enfermedades crónicas y discapacitantes. Su mejoría es un objetivo en sí mismo y, además, se constituye una medida útil para determinar las estimar el impacto de las enfermedades sobre el estado de salud y los efectos de los tratamientos e intervenciones sobre las personas usuarias de los servicios de salud, hacer análisis de costo-utilidad, obtener valores poblacionales de referencia y evaluar programas para la asignación de recursos (Lopera-Vásquez, 2020).

Los instrumentos genéricos destinados a medir la calidad de vida evalúan una concepción amplia de la salud, determinando el bienestar físico, emocional y social. Se encuentran ligados a las nociones de funcionalidad y de bienestar, considerando que la buena calidad de vida consiste en contar con bienestar subjetivo, ser funcional e independiente. Sin embargo, no hay acuerdo acerca de la naturaleza y número de dimensiones que debería contener el constructo (Lopera-Vásquez, 2020).

Existen varias premisas importantes a tener en cuenta a la hora de diseñar un instrumento para medir la calidad de vida: claridad en la evaluación; capacidad de discriminación, descripción y predicción; adecuada selección de las preguntas; inclusión de dimensiones importantes como el autocuidado, la actividad física, la comunicación, la interacción social, el descanso, las actividades recreativas y las repercusiones emocionales; coherencia con las dimensiones que componente el constructo; y sencillez a la hora de cumplimentarlo (Restrepo *et al.*, 2013).

Dado que no existe una definición universalmente aceptada de la calidad de vida, tampoco existe una medida genérica para la misma, existiendo mediciones más enfocadas en la dimensión social, y otras referidas fundamentalmente a la salud. Existen numerosas escalas

para valorar la calidad de vida. Una medida ampliamente utilizada en estudios descriptivos y de evaluación es el cuestionario de salud *Short Form* (SF), que valora las dimensiones positivas y negativas de la salud. Este instrumento genérico tiene cada vez mayor relevancia en la comunidad científica internacional para evaluar la calidad de vida en individuos sanos y enfermos. Se desarrolló a partir de una extensa batería de cuestionarios relacionados con la salud, seleccionando el mínimo número de conceptos necesarios para mantener la validez y la operatividad inicial. Este cuestionario abarca los conceptos de salud utilizados en los principales cuestionarios de salud, así como los aspectos más relacionados con la enfermedad y el tratamiento (Restrepo *et al.*, 2013). Las dimensiones que componen la calidad de vida mediante el cuestionario de salud *Short Form* (SF) son las siguientes (Vilagut *et al.*, 2005):

- *Función física*: Capacidad para llevar a cabo actividades físicas sin limitaciones debidas a la salud.
- *Rol físico*: Problemas ocasionados en el trabajo u otras actividades diarios debido a la salud física.
- *Dolor corporal*: Grado de dolor y limitaciones que éste causa.
- *Salud general*: Evaluación de la propia salud en general.
- *Vitalidad*: Sentimiento de dinamismo y energía.
- *Función social*: Capacidad de llevar a cabo actividades sociales sin interferencia de problemas físicos o emocionales.
- *Rol emocional*: Problemas ocasionados en el trabajo u otras actividades diarios debido a problemas emocionales.
- *Salud mental*: Sentimientos de felicidad, tranquilidad y calma, y ausencia de ansiedad y depresión.

## ANTECEDENTES

Es necesario, llegados a este punto, resaltar la importancia de examinar el impacto de los factores sociodemográficos, contextuales, psicológicos, físicos y relativos al paciente sobre la familia, su salud familiar y la calidad de vida de personas con TMG y sus familiares, a fin de desarrollar intervenciones para minimizar dicho impacto. Es esencial que las enfermeras conozcan las consecuencias que puede tener cuidar a una persona con TMG para brindar apoyo, fortalecer los factores de protección y equilibrar los factores de riesgo asociados a un empeoramiento de la salud en la familia.

Para dotar de contenidos al concepto de salud familiar y sus dimensiones en el TMG, se realizó una revisión sistemática (de Medina-Moragas *et al.*, 2015) según las pautas que marca la declaración PRISMA, que establece los ítems que debe tener una revisión sistemática para ser considerada un estudio de calidad (Moher, Liberati, Tetzlaff y Altman, 2010). Esta revisión establecía el objetivo de conocer los resultados científicos vigentes y de calidad sobre los factores asociados a la salud familiar en familias de personas con TMG para determinar las variables a tener en cuenta en este estudio.

El total de registros obtenidos en la búsqueda fue de 783, entre los cuales dos revisores independientes seleccionaron 13 artículos descriptivos tras pasar por un proceso de evaluación de la calidad metodológica. Cabe destacar la amplia variedad geográfica encontrada en la muestra, la heterogeneidad en cuanto a los tamaños muestrales y métodos de muestro, tipo de muestreo y variables medidas, por lo que no fue posible combinar resultados tan dispares en una sola estimación mediante un análisis estadístico. Por lo tanto, se sintetizaron los hallazgos obtenidos dentro de las distintas dimensiones de la salud familiar y gestión familiar de la enfermedad (de Medina-Moragas, Lima-Rodríguez, Fernández-Fernández y Lima-Serrano, 2015).

Los estudios encontrados provenían de una amplia gama de países, con culturas muy diferentes. Esto conlleva que numerosos factores pueden variar en los distintos entornos y hacer que los resultados varíen de una cultura a otra. Además, esos estudios utilizaban tamaños de muestra muy dispares (en ocasiones insuficientes) y una amplia gama de variables e instrumentos utilizados para medirlas, por lo que no existe un consenso metodológico en la determinación de estas dimensiones en la población estudiada (de Medina-Moragas, *et al.*, 2015).

Las variables relacionadas con algunas dimensiones de la salud familiar en personas con TMG (Schlosser *et al.*, 2010) o sus personas cuidadoras familiares han sido ampliamente estudiadas (Barrowclough *et al.*, 2014; de Sousa *et al.*, 2012). Sin embargo, se ha prestado menos atención al TMG en relación a la salud familiar desde un enfoque enfermero y una visión global de la salud familiar. En dicha revisión, no se encontró ningún estudio que describiera todas las dimensiones de la salud familiar y la gestión familiar de la enfermedad en personas de nuestro contexto sociocultural mediante instrumentos validados para tal fin, por lo que se considera pertinente y justificado llevar a cabo un estudio para explorarlas y determinar los factores que se asocian a ellas. A continuación, se detallan los resultados más significativos la revisión.

### **Salud familiar**

El clima social familiar puede verse alterado por el comportamiento disruptivo del paciente, que en ocasiones va contra las reglas sociales y familiares, aumentando la carga familiar de cuidado (impacto físico, psíquico y social que experimentan los familiares en su rol de cuidadores). Esta carga puede desembocar en una sobrecarga en el rol de cuidador (Zahid y Ohaeri, 2010).

Las familias que cuentan entre sus miembros con una persona con TMG suelen mantener una integridad familiar adecuada, ya que habitualmente muestran actitudes de cercanía, protección y asistencia, manteniéndose unidas (de Sousa, Marques, Rosário y Queirós, 2012).

En relación al funcionamiento familiar, las modificaciones más importantes en las familias con un miembro con TMG se refieren generalmente al desempeño y distribución de roles familiares (Magliano *et al.*, 2009).

Respecto a la resiliencia familiar, el modelo de resiliencia establece que dos familias que están cuidando de un familiar con TMG pueden tener un nivel de salud muy distinto dependiendo de muchos factores (Faulkner, Murphy y Scott, 2020). Existen numerosos factores protectores en estas familias. La disminución del impacto negativo del TMG sobre la familia, incluso cuando éste es de largo recorrido, se asocia con altos niveles de esperanza en la familia (Hernández, Barrio y Yamada, 2013), unión familiar; estilos de comunicación familiar positivos y patrones de comunicación basados en el apoyo, compromiso con la familia, reformular las crisis como un desafío, un locus de control interno (Bishop y Greeff, 2015), percepciones positivas sobre la enfermedad (Barrowclough *et al.*, 2014), calidez emocional entre los familiares, una adecuada red de apoyo social (Magliano *et al.*, 2009, Hsiao y Riper, 2009), la capacidad de exteriorizar los problemas y buscar ayuda (Chien *et al.*, 2014), realización de actividades de ocio (Zahid y Ohaeri, 2010), altos niveles educativos (de Sousa *et al.*, 2012), laborales y económicos (Bones-Rocha, Pérez, Rodríguez-Sanz, Borrell y Obiols, 2010; Zahid y Ohaeri, 2010) y un sistema sanitario de calidad (Magliano *et al.*, 2009).

En cuanto al afrontamiento familiar, los familiares de una persona con TMG se enfrentan a múltiples desafíos que deberán afrontar convenientemente para que la salud familiar no se vea deteriorada (Ochoa *et al.*, 2008). Existen dos tipos de atribuciones: las

atribuciones internas, y las atribuciones externas (locus de control interno y externo). En las atribuciones internas, los comportamientos se explican por medio de factores disposicionales, como la personalidad o el carácter, y las atribuciones externas se basan en factores externos al individuo y relacionados con la situación. Predomina en estas familias un locus de control externo en el que perciben que lo que acontece a su familia depende más de factores externos que de la propia familia (Dadic-Hero *et al.*, 2013), por lo que se atribuyen poca responsabilidad sobre el curso de la enfermedad y sus síntomas (de Sousa *et al.*, 2012).

Son poco frecuentes las estrategias de evitación del problema como el uso de alcohol u otras drogas, que se suelen dar en las primeras fases de la enfermedad (Gerson *et al.*, 2011), dejando paso posteriormente a métodos de acercamiento al problema, en los que se enfocan en él en lugar de intentar ignorarlo. Hay investigaciones que coinciden en que las estrategias de afrontamiento más usadas son la reinterpretación positiva del problema, y acudir a la religión. Sin embargo, es frecuente que los familiares se sientan desanimados y decepcionados cuando perciben el malestar y discapacidad del familiar que tiene la enfermedad (Magliano *et al.*, 2009), en la que el tratamiento no funciona como ellos desearían (Barrowclough *et al.*, 2014), y son conscientes de la baja aceptabilidad social de su problema (Hjärthag *et al.*, 2012) y de las consecuencias negativas que tiene sobre su familia (Magliano *et al.*, 2009).

Este proceso de auto-estigmatización puede llevarles a dejar de buscar información, ayuda o recursos externos necesarios para compensar las demandas familiares derivadas del cuidado de estas personas y, en un intento de ocultar el problema, se puede ver disminuida la interacción social, aumentando su aislamiento y privándoles de los apoyos sociales necesarios. Esto es predictivo de angustia, peor funcionamiento familiar y una mermada capacidad de afrontamiento (Barrowclough *et al.*, 2014; Hsiao y Riper, 2009).

## **Calidad de vida**

En revisiones sobre la calidad de vida en los trastornos mentales, se manifiesta una pobre calidad de vida en estas personas en comparación al resto de la población (Pinikahana, Happell, Hope y Keks, 2002). Bobes *et al.* (2001) compararon los niveles de calidad de vida de personas diagnosticadas de trastorno obsesivo-compulsivo (TOC) con población general sin trastorno mental, personas con esquizofrenia y personas con depresión mayor. La calidad de vida de los tres grupos afectados de trastorno mental era menor que las puntuaciones normativas españolas, especialmente en la dimensión de salud mental. Estas puntuaciones eran similares en personas con TOC y esquizofrenia, aunque la salud física era más baja en personas con esquizofrenia. Las personas con depresión, en general, tenían mayores niveles de calidad de vida que el grupo de personas diagnosticadas de esquizofrenia.

Diversos estudios han examinado variables relacionadas con la calidad de vida en personas con TMG (Dong *et al.*, 2019) o sus personas cuidadoras familiares (Noghani *et al.*, 2016; ZamZam *et al.*, 2011). Sin embargo, parece haber poca consideración de medir la calidad de vida comparativamente en una muestra de personas cuidadoras y personas con TMG. Este constructo comprende situaciones que van más allá de la esquizofrenia, que es la enfermedad que comprende el grueso de la investigación en este ámbito.

Se ha identificado una única revisión previa (Caqueo-Urizar, Gutiérrez-Maldonado y Miranda-Castillo, 2009) sobre la calidad de vida de familiares de personas con TMG. Este estudio encontró que el estrés, la ansiedad, la depresión, los cambios laborales (dejar su trabajos, modificar sus horarios de trabajo o cambiar a otro trabajo), la carga económica (costes de la terapia y el tratamiento farmacológico), la dinámica familiar afectada (presencia de desacuerdos, conflictos e incluso violencia entre sus miembros), la pertenencia a una minoría étnica, y una relación de parentesco parental (y más específicamente, de madre) estaban asociados con una calidad de vida peor en personas cuidadoras de individuos con TMG. Estas

variables se engloban dentro de la calidad de vida en su componente mental, la sobrecarga de cuidado, la situación laboral, la salud familiar, la nacionalidad y el parentesco.

Como parte de la investigación presente, se realizó además una revisión sistemática (Lima-Rodríguez, de Medina-Moragas, Fernández-Fernández y Lima-Serrano, 2022) para identificar la evidencia más sólida sobre los factores asociados a la calidad de vida de los familiares de personas con TMG. De esta manera, se podrían identificar los factores asociados a la calidad de vida de estas personas que han mostrado ser significativos en la literatura científica. Considerando los estándares PRISMA para las revisiones sistemáticas (Page *et al.*, 2021), se registró el estudio con el número CRD42017062741 en PROSPERO, una base de datos internacional de revisiones en cuidados y salud, y se llevó a cabo la revisión por parte de dos revisores independientes que evaluaron también la calidad metodológica. Los estudios descriptivos incluidos fueron realizados en 15 países diferentes utilizando medidas de autoevaluación para evaluar la calidad de vida subjetiva, entre otras variables. Siete de estos estudios utilizaron un análisis multivariado, que facilita una interpretación más potente y precisa de los resultados. Se identificaron diferentes factores que influyen en la calidad de vida, lo que refleja la complejidad y multidimensionalidad del asunto.

Las relaciones más fuertes con una mayor calidad de vida en los familiares se encontraron en los siguientes factores: sociodemográficos (menor edad, no tener una relación parental con el paciente, empleo remunerado,), sobrecarga de cuidado (percibir una sobrecarga de cuidados baja), niveles de salud (bajos niveles de malestar psicológico, salud física), y capacidad de afrontamiento de los problemas (elevados recursos personales y habilidades de afrontamiento). Estas variables se han tenido en cuenta de cara a establecer los factores asociados a la calidad de vida y la salud familiar, en conjunto con las que se presentan a continuación.

La *gestión de la enfermedad por parte de la familia* muestra podría tener una estrecha relación con la salud familiar y la calidad de vida. Sin embargo, ningún estudio ha cuantificado la asociación de ambas. La bibliografía, por tanto, establece asociaciones indirectas entre conceptos relacionados con la salud familiar, la calidad de vida y la gestión familiar de la enfermedad, pero no los estudia en su globalidad de forma conjunta en una muestra de personas con TMG o familiares.

Una de las dimensiones de la gestión de la enfermedad, el apoyo familiar durante el proceso terapéutico, tiene una gran influencia sobre el curso del TMG. El tratamiento de estos síntomas ha avanzado notablemente en los últimos años, logrando controlar la gran parte de los síntomas con menores riesgos añadidos. Sin embargo, siguen teniendo efectos secundarios, y esto puede hacer que haya incumplimiento del tratamiento por parte de las personas con TMG, por lo que la familia es aquí un factor importante que puede contribuir al cumplimiento terapéutico (Febriana, Susanto, Rochmawati y Setiawati, 2020). En este proceso resulta fundamental el papel desempeñado por el cuidador familiar, ya que una mayor dedicación al cuidado se asocia con una mejora en la calidad de vida y sintomatología del paciente. Es decir, a más carga soporta el cuidador, mejor calidad de vida tiene la persona con el trastorno mental a costa de la de su familiar (Zahid y Ohaeri, 2010). En cualquier caso, cabe resaltar que esta dedicación del cuidador debe ser la necesaria, pues el hecho de que los familiares se impliquen excesivamente en los cuidados puede ser negativo para el curso de la enfermedad, ya que se dificulta la independencia y autonomía del paciente, que tomará menos decisiones por sí mismo y asumirá menos responsabilidades (Schlosser *et al.*, 2010).

La gestión familiar de la enfermedad se halla asociada a una disminución en la sobrecarga de la persona que cuida y a un aumento en la percepción de apoyo social. Tal y como exponen von Kardorff, Soltaninejad, Kamali y Eslami-Shahrbabaki (2016), la falta de

apoyo y ayuda en la familiar podría ser una de las causas de la sobrecarga en la persona cuidadora. Además, una adecuada gestión de la enfermedad puede hacerse sentir al familiar socialmente apoyado, lo que a su vez puede mejorar el apoyo que perciben y la normalización de la situación.

Esta implicación se verá reflejada en el acompañamiento al familiar cuando necesite atención especializada y en la colaboración con los profesionales, proporcionándoles y pidiéndoles la información que sea necesaria. La familia deberá tomar decisiones en el caso en el que la persona no esté en condiciones de hacerlo. La implicación de la familia en el proceso asistencial y su colaboración con los profesionales sanitarios es clave en el desarrollo del trastorno. Sin embargo, los familiares pierden con frecuencia la confianza en los profesionales sanitarios, y cuando esto pasa, no los consideran como un recurso de apoyo práctico y psicológico (Magliano *et al.*, 2009). En este sentido, Johansson *et al.* (2015) encontraron que la alienación en los cuidados sanitarios, definida como la sensación de impotencia y aislamiento en un entorno sanitario, muestra asociaciones negativas con la calidad de vida de los familiares de personas con TMG.

La familia suele implicarse en la toma de decisiones sobre a quién consultar, cuándo o dónde ir para recibir tratamiento. Asume la responsabilidad del manejo del día a día de la persona que tiene el trastorno, le acompaña regularmente a sus visitas médicas o durante la hospitalización, y proporciona un apoyo clave al profesional en la comunicación con el paciente (Rosland, Piette, Choi, y Heisler, 2011; Rosland *et al.*, 2013; Wolff y Roter 2011) al poder informar a los profesionales sobre el impacto de la enfermedad, definir cuáles son las necesidades y los problemas relevantes, e identificar los factores que pueden afectar a la asistencia y las actitudes y conductas que son más útiles para afrontar satisfactoriamente el problema. Igualmente, se implica en la administración del tratamiento y en la evaluación de la asistencia recibida (Febriana *et al.*, 2020). Un elevado apoyo dentro de la familia, así como la

implicación con el sistema de cuidados salud mental, se asocia a una mayor calidad de vida (Ribé *et al.*, 2018)

Respecto a la normalización, las actitudes de coerción o discriminativas por parte de la familia suelen aparecer en las primeras fases de la enfermedad, cuando se dispone de menos recursos para manejar la situación y la carga del cuidado es pesada, sobre todo si la relación afectiva entre los familiares no es estrecha (de Sousa *et al.*, 2012). Sin embargo, es común que la familia se adapte a las dificultades con éxito, superándolas y habituándose a la situación de salud (Zahid y Ohaeri, 2010).

Éstos trastornos suelen presentarse en la edad adulta y ser debilitantes, episódicos, y crónicos. Su presencia suele exigir un reajuste familiar en la distribución de los roles y en el modo de resolución y afrontamiento a los problemas. Dependiendo de la estructura familiar previa a la enfermedad, éste reajuste será más o menos efectivo. Habitualmente, cuando se produce el diagnóstico de la enfermedad, los familiares perciben la primera crisis como algo repentino y abrumador, tienen pocos recursos para responder y una mayor angustia asociada que les suele llevar a estrategias de evitación o negación del problema (Perea-Baena, Sánchez-Gil, Calzado Luengo y Villanueva Calvero, 2009). La posterior normalización de la familia está probablemente asociada con las estrategias de afrontamiento activo que se dan en las familias en fases más tardías del curso de la enfermedad. De esta forma, la familia va flexibilizando su organización y el desempeño de roles familiares, modificando su rutina, buscando ayuda y recurriendo a los recursos necesarios para adaptarse a la situación (Gerson *et al.*, 2011).

El *reajuste social* puede determinar la salud de la familia y la calidad de vida de sus miembros. El equilibrio del sistema familiar puede verse alterado por la acción de agentes estresantes (acontecimientos no esperados, divorcio, aborto, fallecimiento de algún familiar,

pérdida de empleo, accidentes, enfermedades, cambios de residencia, problemas económicos, violencia, maltrato, etc.). Un acontecimiento vital estresante se define como un evento social que provoca un impacto en el individuo o la familia, exigiéndole un cambio para adaptarse a la situación (Holmes y Rahe, 1967). Para volver a restaurar el equilibrio la familia debe utilizar una serie de mecanismos de defensa, constituidas por los conocimientos, las experiencias y los recursos de que dispone. Cuando el sistema funciona de forma adecuada promueve el desarrollo integral de sus miembros y les procura un estado de salud favorable. Por el contrario, cuando una familia arrastra una marcha inadecuada se convierte en un factor de riesgo capaz de propiciar en sus miembros la aparición de síntomas y enfermedades (Lima-Rodríguez y Lima-Serrano, 2012).

Los familiares de una persona con TMG se enfrentan a múltiples desafíos, por lo que se puede afirmar que el TMG conlleva una serie de acontecimientos vitales estresantes tanto para la persona con la enfermedad como para sus familiares. Entre los acontecimientos vitales estresantes más destacados para la familia en el TMG se encuentran el diagnóstico de la enfermedad, los cambios a nivel laboral y académico, los problemas de convivencia, el consumo de sustancias, la falta de recursos (conocimiento, económicos), y la estigmatización (Orradre, 2000). En este sentido, ZamZam *et al.* (2011) encontraron asociaciones negativas del reajuste social con la dimensión de funcionamiento social de la calidad de vida en familiares de personas con TMG, que estaría mermada por esta experiencia de estrés psicosocial. Cuanto mejor capacitada esté una familia para afrontar el estrés de su situación, mejor podrá adaptarse a una crisis, mejorando su calidad de vida y la salud de la familia (Bishop y Greeff, 2015).

Otro determinante a tener en cuenta es el *apoyo social percibido*, ya que una red de apoyo más amplia puede amortizar las consecuencias negativas del TMG sobre la salud de la familia. Myer, Stein, Grimsrud, Seedat, y Williams (2008) reportaron que el apoyo social percibido se asocia a una mejor calidad de vida en su componente mental. Un alto nivel de

apoyo familiar percibido, en términos de apoyo instrumental, emocional e informativo, aumenta la calidad de vida de familiares de personas con TMG (Chou, Pu, Lee, Lin y Kröger, 2009; Leng *et al.*, 2019; Zhang *et al.*, 2021).

La *sobrecarga de cuidado* se revela como otro factor relevante para la salud familiar y la calidad de vida en personas cuidadoras de familiares con TMG. Los cuidados no solo conllevan una atención personal, sanitaria y doméstica, sino también una relación emocional, generando malestar al 88.1% de las cuidadoras y cuidadores, de los que al menos el 50% viven siempre preocupados y estresados. Los cuidados complejos, junto a las implicaciones emocionales y la falta de apoyos (sociales y económicos que les permitan buscar sus propios medios de descanso o contratar a personas cuidadoras formales) puede repercutir en un deterioro de la salud individual y familiar (Orihuela, 2003).

Algunos estudios identifican una sobrecarga debida al pobre funcionamiento global de la persona afectada por el TMG, que aumenta la carga familiar de cuidado dificultando el desempeño del rol de la persona cuidadora (Hjärthag, Helldin, Olsson y Norlander, 2012) y agravando el malestar en los familiares de forma crónica (Zahid y Ohaeri, 2010; Barrowclough *et al.*, 2014; Magliano *et al.*, 2009). Esto se refleja en que más de la mitad de las personas cuidadoras principales presentan sintomatología psiquiátrica, siendo más frecuente la depresión en mujeres y el abuso del alcohol en hombres, con cifras muy superiores al promedio de la población general. Además, casi la mitad de las personas cuidadoras familiares padecen algún trastorno físico u orgánico (Hsiao y Riper, 2009; Rascón, Caraveo y Valencia, 2009). Por estos motivos, se ha considerado una variable relevante a tener en cuenta por su asociación con la calidad de vida y la salud familiar (Zhang *et al.*, 2021).

La severidad de la *sintomatología* puede condicionar de forma relevante la salud de la familia, y ha sido un constructo ampliamente estudiado en relación con la calidad de vida de

personas con TMG, mostrando una asociación consistente con una mejora en la misma (Berghöfer, Martin, Hense, Weinmann y Roll, 2020).

Un factor escasamente estudiado, pero que puede ser un determinante relevante de los factores estudiados es el *insight metacognitivo*. Existe acuerdo en considerar que la falta de adherencia al tratamiento en el TMG limita la efectividad del tratamiento y supone serias implicaciones: peor pronóstico y recuperación más lenta, mayor número de hospitalizaciones, mayores tasas de recaídas o recurrencias, ingresos hospitalarios más prolongados, mayores tasas de suicidio y peor calidad de vida. El escaso apego al tratamiento aumenta la morbilidad y genera grandes pérdidas en lo personal, lo familiar y lo social, lo que afecta la calidad de vida de la persona y de quienes están a su alrededor. Estas recaídas pueden conllevar un mayor riesgo de cronicidad, una mayor carga de cuidado para sus familiares, así como los costos económicos que conlleva su atención en los sistemas de salud (Manao y Pardede, 2019). El *insight metacognitivo* no ha sido estudiado específicamente en personas con trastorno mental grave asociándolo a la salud familiar o la calidad de vida, por lo que se considera pertinente estudiarlo en conjunto con esas variables.

Resulta de interés conocer en qué situación se encuentran las familias en las que un miembro tiene TMG, y qué factores se asocian a su salud familiar y calidad de vida. De esta manera, se podrían focalizar actuaciones en salud mental hacia los aspectos que con frecuencia se muestran disfuncionales o hacia los factores de protección que mejoran el curso de la enfermedad. Si se conoce la afectación de las distintas dimensiones sobre estas familias, se podrá formar a los profesionales sanitarios para evaluarlas y planificar intervenciones que actúen sobre ellas.

Aunque la familia desempeña un papel crucial en el apoyo a las personas con TMG y es su fuente más valiosa de cuidado (Caqueo-Urizar *et al.*, 2014), la mayoría de los estudios han puesto el énfasis en el paciente y la enfermedad, centrándose más raramente en los

familiares y en su calidad de vida, bienestar, y factores relacionados con la salud familiar (Zendjidjian *et al.*, 2012). La salud de estas familias y su calidad de vida se ven afectadas en todas las culturas (de Medina-Moragas *et al.*, 2015; Lima-Rodríguez *et al.*, 2022) constituyendo fenómenos multidimensionales en los que se debe estudiar el mayor número de factores implicados para comprender el problema y establecer una base y guía para futuras investigaciones, así como para el desarrollo de intervenciones en la práctica asistencial de las enfermeras en Salud Mental. Hasta la fecha, no se ha hallado ningún estudio previo que examinase la asociación entre la salud familiar, la gestión familiar de la enfermedad, la calidad de vida, el apoyo social, la sobrecarga del cuidador y la sintomatología en relación a un constructo extenso como el TMG, determinando los factores asociados de la salud familiar y la calidad de vida.

En base a lo expuesto, existen brechas en el conocimiento científico que justifican llevar a cabo un estudio que examine la calidad de vida y salud familiar en individuos con TMG y sus familiares, entendido como un constructo que se enfoca en el funcionamiento de la persona y no exclusivamente en su etiqueta diagnóstica, poniendo el foco de investigación también en sus personas cuidadoras. Este sería el primer estudio que estudiaría estos dos fenómenos teniendo en cuenta los posibles determinantes especificados previamente en personas de nuestro contexto sociocultural mediante instrumentos validados desde un enfoque enfermero de la familia que presenta una visión global de la salud familiar. De este modo, podría responderse a la pregunta: ¿Qué factores se asocian a la salud familiar y la calidad de vida en personas con trastorno mental grave y sus familiares?

## OBJETIVOS

### *Objetivo general:*

- Conocer los factores asociados al estado de salud familiar y la calidad de vida en familias que cuentan con algún miembro con un trastorno mental grave.

### *Objetivos específicos:*

- Describir las características de la muestra de personas con trastorno mental grave y sus familiares.
- Determinar la autopercepción de la salud familiar de personas con trastorno mental grave y sus familiares, así como sus factores asociados.
- Determinar la autopercepción de la calidad de vida de personas con trastorno mental grave y sus familiares, así como sus factores asociados.

## MATERIAL Y MÉTODO

### Diseño y participantes

La finalidad del estudio es descriptiva, siendo transversal la secuencia temporal (Argimón-Pallás y Jiménez-Villa, 2013; Polit, Féher de la Torre, Hungler y Palacios Martínez, 2000). La redacción de este trabajo se hizo siguiendo las pautas que marca la declaración STROBE (Strengthening the reporting of observational studies in epidemiology), que proporciona recomendaciones generales para este tipo de estudios (Von Elm *et al.*, 2007).

El reclutamiento y la recogida de datos comprendieron el periodo entre los años 2017 y 2019. La población diana a la que fue dirigido el estudio fueron familias de personas con TMG. Se recurrió a distintas asociaciones de familiares de personas con TMG, así como centros sanitarios especializados en su manejo (centros de salud mental, comunidades terapéuticas, centros de rehabilitación psicosocial y laboral, y unidades de media estancia) que constituyeron el universo muestral del estudio. El estudio tiene un marcado carácter multicéntrico, al haberse llevado a cabo en diferentes instituciones y puntos geográficos: Sevilla, Cáceres, Palma de Mallorca y Reinos. Se puede apreciar en la *Tabla II* un diagrama de Gantt que detalla la secuencia de actividades de la investigación relacionándolas con su contexto temporal.

*Plan de trabajo*

ACTIVIDADES Y TAREAS			
DEL EQUIPO INVESTIGADOR	2016-2017	2018-2019	2020-2021
▪ Recopilación documental			
▪ Proceso de búsqueda de la muestra			
▪ Preparación de los cuestionarios			
▪ Recogida de datos			
▪ Procesamiento y análisis de la información			
▪ Redacción del informe final			
▪ Divulgación de los resultados			

*Tabla II. Diagrama de Gantt con la secuencia de actividades del proyecto.*

En Sevilla participaron usuarios y familiares del Hospital de Día de Salud Mental de Valme; en Cáceres participaron usuarios y familiares del Centro de Rehabilitación Psicosocial, el Equipo de Salud Mental, la Unidad de Rehabilitación Laboral, la Unidad de Trastornos de la Conducta Alimentaria, la Unidad de Media Estancia y la Unidad de Hospitalización Breve; en Palma de Mallorca participaron usuarios de la Unidad de Media Estancia; y en Reinosa, colaboraron los usuarios y familiares del Centro de Rehabilitación Psicosocial. Todos los participantes fueron encuestados presencialmente, excepto aquellos reclutados en Reinosa, que cumplieron el cuestionario en formato digital.

#### *Criterios de inclusión*

Para controlar los factores que pudieran afectar a la validez de los resultados se establecieron una serie de criterios de selección en relación con los objetivos del trabajo (Argimón-Pallás y Jiménez-Villa, 2013). Todos los participantes del estudio debían ser mayores de edad, teniendo al menos 18 años cumplidos. Se incluyeron en el estudio personas con TMG y personas cuidadoras familiares. Como marco de referencia para definir los trastornos que comprenden este problema de salud, el Proceso Asistencial Integrado para el TMG de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía establece que los siguientes trastornos con sus correspondientes códigos del CIE-10 pueden ser considerados como trastornos mentales graves: Esquizofrenia, trastornos esquizotípicos, y trastornos delirantes (F20-F29); Trastornos afectivos (F30, F31, F32.2, F32.3, F33.3); y Trastornos de la personalidad y del comportamiento en adultos (F60.0, F60.1, F60.3) (Consejería de Salud, 2020). Otro requisito para la consideración del trastorno como TMG fue la duración de al menos dos años de la enfermedad.

### *Criterios de exclusión*

Se estableció como criterio de exclusión que la persona en cuestión no pudiera responder debido a dificultades en la comunicación o no entendiera el castellano.

### *Tamaño muestral*

Se buscó obtener una muestra representativa de la población estudiada, del tamaño suficiente y de una forma eficiente (Argimón-Pallás y Jiménez-Villa, 2013). Al no tener estudios de referencia que especificasen el tamaño del efecto a considerar y para saber con más exactitud el tamaño de la muestra que se adecue mejor al estudio presente, se llevó a cabo el estudio hasta alcanzar la muestra de 105 personas con TMG y 86 personas cuidadoras familiares. Una vez obtenidos los datos de la muestra e introducidos sus resultados en la base de datos, se compararon sus medidas con los datos de salud familiar de una muestra de 432 familias sevillanas sin miembros con TMG (Lima-Rodríguez *et al.*, 2021), obteniéndose un moderado tamaño del efecto ( $r = .41$ ). Usando el software G\*Power 3.1.9.2 (*figura 1*), el cálculo del tamaño muestral para la realización de correlaciones bivariadas, un contraste bilateral, un tamaño del efecto medio ( $\eta^2 = .5$ ), una probabilidad de error tipo I del 5% y una potencia del 80%, ha sido de 40 participantes. Dados estos resultados obtenidos a posteriori, se determinó que el tamaño muestral obtenido hasta la fecha era suficiente para obtener una adecuada potencia estadística. En la *Figura 2* se aprecia un diagrama de flujo que contiene el número de participantes que aceptaron participar y los que finalmente lo hicieron.

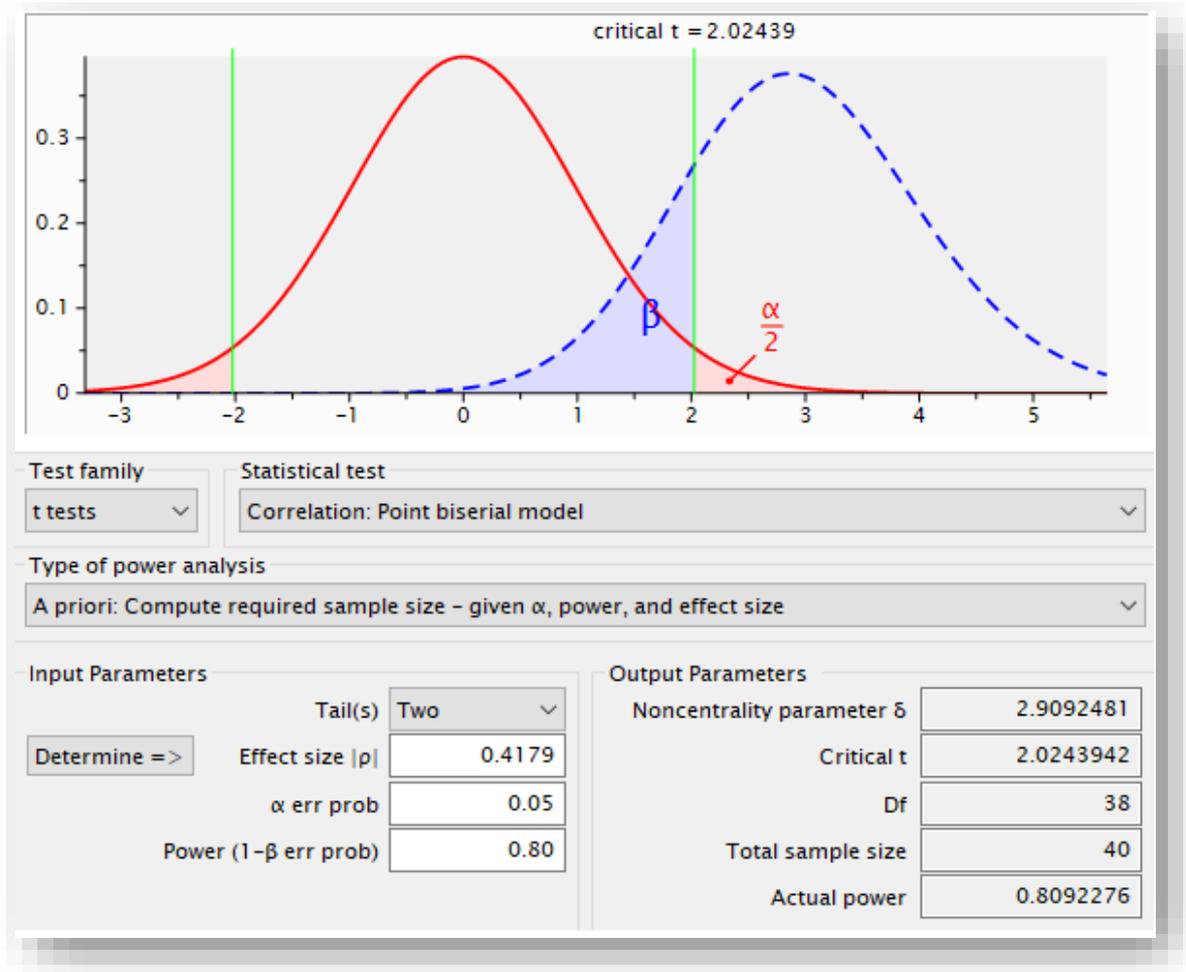


Figura 1. Cálculo del tamaño muestral mediante el software G\*Power 3.1.9.2

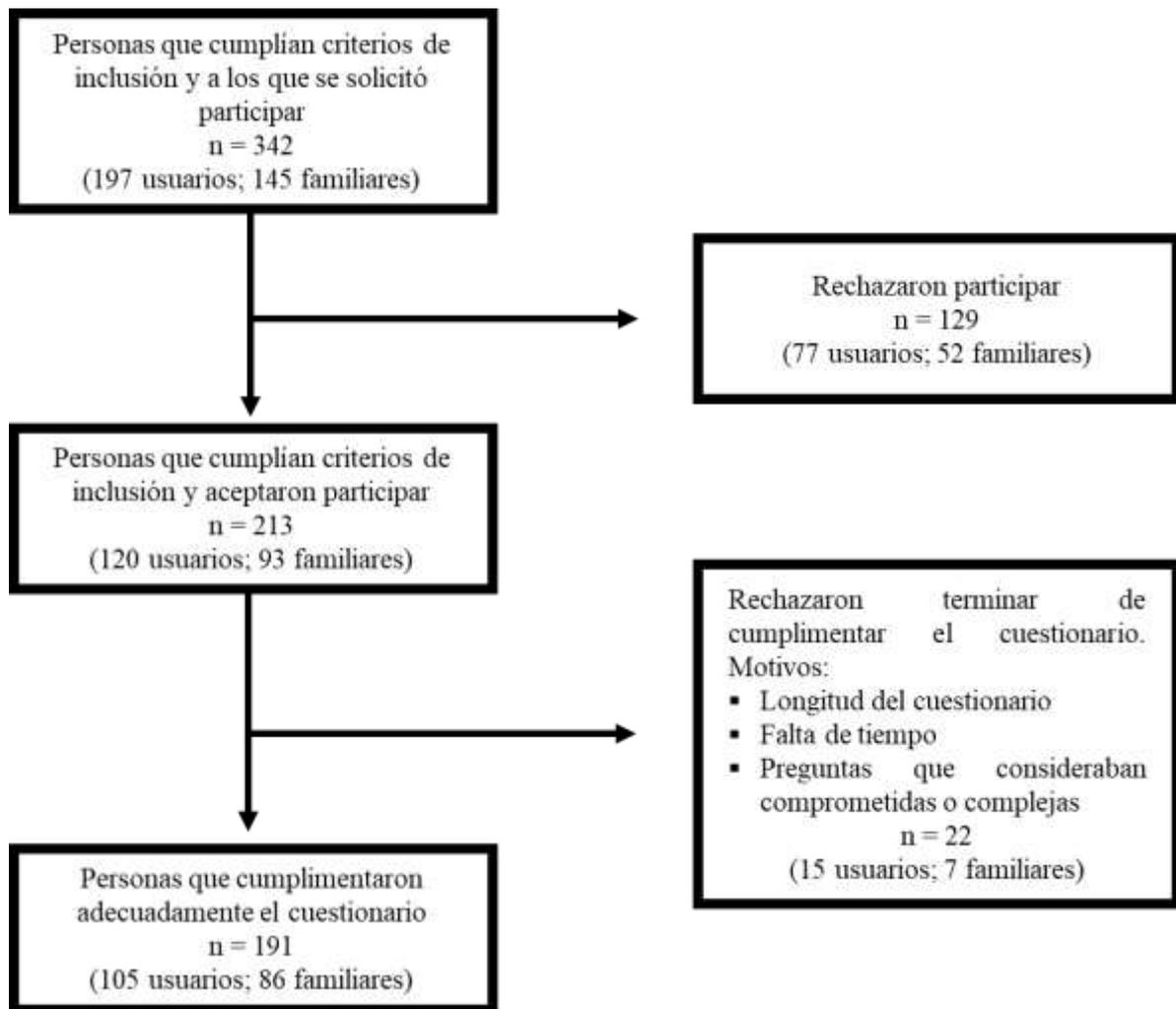


Figura 2. Diagrama de flujo del estudio

### Muestreo

Las personas que superaron los criterios de selección y fueron accesibles para el investigador compusieron la población de estudio, a la que se aplicaron las técnicas de muestreo oportunas para obtener la muestra a estudiar. Se utilizó una técnica de muestreo no probabilístico por cuotas, que se establecerán conforme a los estudios de prevalencia realizados en población española con discapacidad. De la muestra a estudiar, el 52% de la muestra comprendería a personas con trastornos relacionados con la esquizofrenia y el TOC, el 35% a personas con trastornos afectivos, y el 13% restante a sujetos con trastornos de la personalidad (Orihuela, 2003).

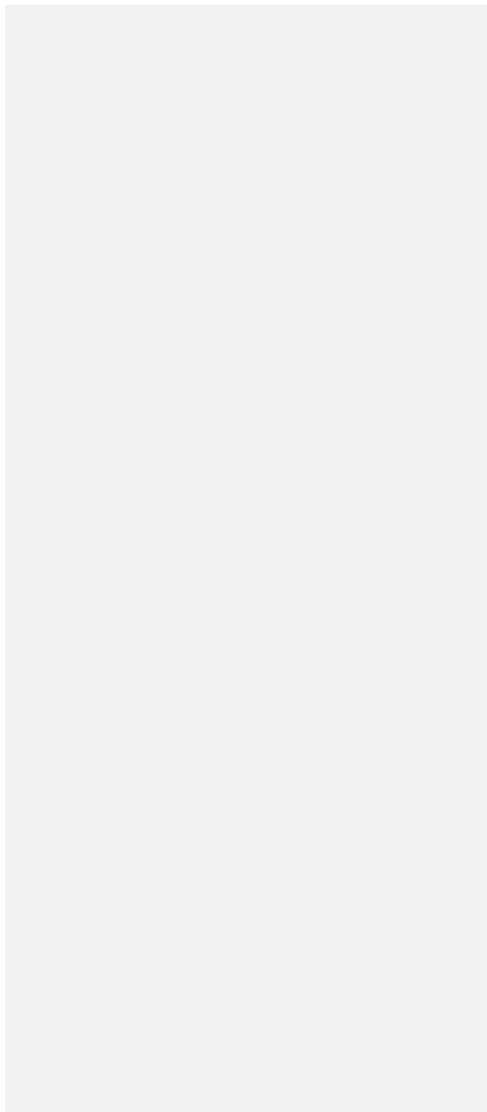
## **Variables**

En la *Tabla III* se presentan de modo esquemático las variables a evaluar en el estudio, especificando la definición, el tipo de variable, los valores posibles y el instrumento a utilizar para evaluarlas.

	<b>Variab</b> les	<b>Definición</b>	<b>Participante</b>	<b>Tipo de variable</b>	<b>Valores</b>	<b>Instrumento</b>
<i>Variables de Resultado</i>	<i>Salud familiar</i>	Funcionamiento efectivo de la familia en su contexto social, fomentando así la salud y el bienestar de sus miembros, y contribuyendo a su desarrollo (Lima <i>et al.</i> , 2012).	Usuario con TMG y familiar	Cuantitativa discreta	0-68	Autopercepción del Estado de Salud Familiar
	<i>Calidad de vida</i>	Manera en la que el individuo percibe su vida, el lugar que ocupa en el contexto cultural y el sistema	Usuario con TMG y familiar	Cuantitativa discreta	0-100	Cuestionario de Salud SF-12

<i>Variables Predictoras</i>	<i>Características sociodemográficas</i>	<i>Sexo</i>	de valores en que vive, la relación con sus objetivos, expectativas, normas, criterios y preocupaciones (Harper, 1998). Condición biológica que distingue a los hombres de las mujeres.	Usuario con TMG y familiar	Cualitativa, nominal y dicotómica	Mujer; Hombre	Cuestionario autoadministrado
		<i>Nacionalidad</i>	Condición que reconoce a una persona la	Usuario con TMG y familiar	Cualitativa nominal	País de nacimiento	Cuestionario autoadministrado

	pertenencia a un estado o nación				
<i>Edad</i>	Tiempo que ha vivido una persona contando desde su nacimiento.	Usuario con TMG y familiar	Cuantitativa continua	0 - ∞ (mínimo 18)	Cuestionario autoadministrado
<i>Nivel educativo</i>	Grado más alto de estudios que una persona ha cursado y concluido.	Usuario con TMG y familiar	Cualitativa ordinal / cuantitativa	No sé leer o escribir; No he estudiado, pero sé leer o escribir; Estudios primarios (hasta 5° EGB); EGB completa (8°) o similar (bachiller elemental); ESO (Educación	Cuestionario autoadministrado



Secundaria  
Obligatoria);  
Estudios de FP I;  
Estudios de FP II;  
Estudios secundarios  
(BUP, B. Superior);  
Estudios  
universitarios de  
grado medio;  
Estudios  
universitarios de  
grado superior; Otros  
estudios  
(especificando  
cuáles).

<i>Situación laboral</i>	Condición laboral de la persona.	Usuario con TMG y familiar	Cualitativa nominal	Trabajo (empleo remunerado); En el paro; Jubilado/a; Amo/a de casa; Incapacidad permanente	Cuestionario autoadministrado
<i>Convivencia con la persona con TMG</i>	Situación de convivencia en el mismo domicilio que un familiar con TMG. Vínculo que existe entre dos personas por consanguinidad, afinidad, adopción, matrimonio u otra	Familiar	Cualitativa dicotómica	Sí; No	Cuestionario autoadministrado
<i>Relación de parentesco</i>		Familiar	Cualitativa nominal	Pareja o esposo/a; hijo/a; hermano/a; padre/madre; otros	Cuestionario autoadministrado

<p><i>Convivencia con otras personas con discapacidad</i></p>	<p>relación estable de afectividad.</p> <p>Situación de convivencia en el mismo domicilio que otras personas con una discapacidad reconocida además del familiar con TMG.</p>	<p>Familiar</p>	<p>Cualitativa dicotómica</p>	<p>Sí; No</p>	<p>Cuestionario autoadministrado</p>
<p><i>Número de miembros en la familia</i></p>	<p>Medida de la cantidad de personas que componen el núcleo familiar en el</p>	<p>Usuario con TMG y familiar</p>	<p>Cuantitativa discreta</p>	<p>0 - ∞</p>	<p>Cuestionario autoadministrado</p>

<p><i>Estructura familiar</i></p>	<p>domicilio de la persona con TMG. Composición de la familia en cuanto a sus miembros y sus relaciones de parentesco.</p>	<p>Familiar</p>	<p>Cualitativa nominal</p>	<p>Nuclear; Monoparental; Extensa / nuclear ampliada; Otros</p>	<p>Cuestionario autoadministrado.</p>
<p><i>Etapas del ciclo vital familiar</i></p>	<p>Etapas en las que se encuentra la familia entre las fases por las que pasa desde su formación hasta su disolución (Duvall y Miller, 1985).</p>	<p>Familiar</p>	<p>Cualitativa ordinal</p>	<p>Formación de pareja; familia con hijos lactantes; familia con hijos en edad preescolar; familia con hijos en edad escolar; familia con hijos adolescentes;</p>	<p>Cuestionario autoadministrado</p>

*Gestión familiar de la enfermedad*

Funcionamiento de la familia con el objetivo de generar un ambiente familiar positivo que permita a la persona que tiene la enfermedad y al conjunto de miembros de la unidad familiar

Familiar

Cuantitativa discreta

0-58

familia con hijos independientes; familia en edad madura; familia en edad anciana

Autopercepción de la Gestión Familiar de la Enfermedad

	<p>adaptarse a la crisis y obtener los servicios y recursos que precisan para satisfacer sus necesidades (Lima <i>et al.</i>, 2012).</p>				
<p><i>Apoyo social percibido</i></p>	<p>Percepción de la existencia de redes, vínculos, y apoyos sociales.</p>	<p>Familiar</p>	<p>Cuantitativa discreta</p>	<p>11-55</p>	<p>Apoyo Social Funcional DUKE-UNC-11</p>
<p><i>Acontecimientos vitales estresantes</i></p>	<p>Cambios importantes para el ciclo de vida de la familia que han tenido lugar en el</p>	<p>Familiar</p>	<p>Cuantitativa discreta</p>	<p>0-1511</p>	<p>Escala de Reajuste Social</p>

<i>Sobrecarga del cuidador</i>	último año (Holmes y Rahe, 1967). Grado de sobrecarga que padecen las personas cuidadoras de personas dependientes.	Familiar	Cuantitativa discreta	22-110	Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit
<i>Diagnóstico</i>	Clasificación diagnóstica del trastorno mental. Agrupa a los participantes en tres grupos y sus correspondientes códigos diagnósticos	Usuario con TMG y familiar	Cualitativa nominal	Trastornos relacionados con la esquizofrenia (F20-F29); trastornos afectivos (F30, F31, F32.2, F32.3, F33.3); trastornos de la personalidad y del	Cuestionario autoadministrado y posterior validación por parte del investigador

	<p>del sistema de codificación diagnóstica CIE-10 (World Health Organization, 1992).</p>			<p>comportamiento en adultos (F60.0, F60.1, F60.3)</p>	
<p><i>Estado psicopatológico</i></p>	<p>Descripción de los síntomas psiquiátricos y de su intensidad en los últimos 7 días.</p>	<p>Usuario</p>	<p>Cuantitativa discreta</p>	<p>0-180</p>	<p>Symptom Assessment-45 (SA-45)</p>
<p><i>Tiempo de evolución de la enfermedad</i></p>	<p>Número de años transcurridos desde el inicio de la enfermedad.</p>	<p>Familiar</p>	<p>Cuantitativa continua</p>	<p>2 - ∞</p>	<p>Cuestionario autoadministrado</p>

<p style="text-align: center;"><i>Insight cognitivo</i></p>	<p>Grado en que la persona evalúa su propio juicio. Ayuda a las personas con síntomas psicóticos a distanciarse de estos síntomas y juzgar la realidad separada de los mismos.</p>	<p>Usuario con TMG</p>	<p>Cuantitativa discreta</p>	<p>-18 – 27</p>	<p>Escala de Insight Cognitivo de Beck</p>
---	--	------------------------	------------------------------	-----------------	--

*Tabla III.* Variables evaluadas en el estudio

## **Instrumentos**

Para la recogida de información se emplearon cuestionarios que se cumplimentaron por parte del entrevistador o por parte del entrevistado, con la supervisión y presencia del entrevistador. Como variables de respuesta se utilizaron una serie de medidas de autoinforme para obtener información sobre la distribución en interrelación de las variables en la población seleccionada, recogiendo información sobre conductas que no son directamente observables de un modo versátil. Así, se recogió la información mediante una serie de preguntas iguales, de la misma forma, y en la misma secuencia para cada sujeto, asegurándose la fiabilidad en este proceso (Argimón-Pallás y Jiménez-Villa, 2013).

Tanto a las personas con TMG como a los familiares se les solicitó información para cumplimentar las características sociodemográficas mediante un registro de cruces prediseñado (cuestionario autoadministrado), y los ítems de los cuestionarios de Autopercepción del Estado de salud familiar y el Cuestionario de Salud SF-12. Además, el grupo de personas con TMG debía completar el Symptom Assessment-45 y la Escala de Insight Cognitivo de Beck. Se demandan un número menor de variables a cumplimentar por la persona con TMG debido a las dificultades neuro-cognitivas (dificultad para concentrarse, recordar o mantener la atención) que suelen presentar, evitando así los sesgos que pueda conllevar la fatiga cognitiva en los participantes. Por su parte, las personas cuidadoras proporcionaron información sobre las características sociodemográficas, familiares, y referentes al problema de salud de su familiar, y cumplimentaron los cuestionarios de Autopercepción de la gestión familiar de la enfermedad, Apoyo Social Funcional, Reajuste Social, y la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit.

*Características sociodemográficas, número de miembros en la familia, ciclo vital familiar, tiempo de evolución de la enfermedad y diagnóstico de trastorno mental*

Se recogieron en un cuestionario autoadministrado elaborado para tal fin las variables correspondientes a sexo, nacionalidad, edad, nivel educativo, situación laboral, convivencia con la persona que tiene el trastorno y relación de parentesco con el mismo, además de la convivencia con otras personas que tienen una enfermedad o discapacidad, el número de miembros en la familia, la estructura de la familia, la etapa del ciclo vital familiar, el tiempo de evolución de la enfermedad y el diagnóstico de trastorno mental. Esta última variable, además, se cotejó con la base de datos del sistema de salud, dada la posibilidad de que el usuario o el familiar no conozcan o informen adecuadamente el diagnóstico.

*Autopercepción del Estado de Salud Familiar*

Esta escala (Lima-Rodríguez *et al.*, 2012) mide la salud familiar, y fue elaborada a partir de los criterios de resultados de la NOC para el dominio salud familiar y la clase bienestar familiar (dominio 6, clase X) y de una selección de ítems utilizados en otros instrumentos aplicables a la familia, localizados a partir de una revisión bibliográfica. Para su validación, se sometió a expertos de múltiples disciplinas (enfermeras, médicos y psicólogos) y distintos ámbitos profesionales (asistencial, gestor, docente, investigador), además de a un análisis factorial. La escala mostró fiabilidad y validez. Consta de 34 ítems con subescalas que corresponden a cada una de sus dimensiones. Los ítems tienen 3 opciones de respuesta: casi nunca (0), a veces (1), y casi siempre (2), siendo la puntuación máxima (68) un indicador de un buen nivel de salud familiar. Se compone de una escala para cada una de las cinco dimensiones de la salud familiar, de las que se describen el número de ítems, su puntuación máxima y consistencia interna (alpha de Cronbach):

- Clima social familiar: ítems 1-8; Puntuación máxima: 16;  $\alpha = .79$

- Integridad familiar: ítems 9-17; Puntuación máxima: 18;  $\alpha = .89$
- Funcionamiento de la familiar: ítems 18-23; Puntuación máxima: 12;  $\alpha = .79$
- Resiliencia familiar: ítems 24-28; Puntuación máxima: 10;  $\alpha = .81$
- Afrontamiento de los problemas de la familia: ítems 29-34; Puntuación máxima: 12;  $\alpha = .81$

#### *Cuestionario de Salud SF-12*

Mide la calidad de vida, en la que una puntuación alta reflejará un buen estado de salud (Alonso, Prieto y Antó, 1995). Está adaptado y validado para la población española en el marco del proyecto International Quality of Life Assessment (-IQOLA- Project). Se trata de un instrumento genérico (aplicable a cualquier tipo de población) de uso muy extendido en todo el mundo. Puede ser contestado en unos dos minutos (Vilagut *et al.*, 2005), y se desarrolló para evaluar conceptos generales de salud física y mental en estudios en los que el SF-36 fuera demasiado largo (los ítems del cuestionario SF-12 explican más del 91% de la varianza de los índices sumario físico y mental del SF-36 en España). Se realizaron en España (Rocha, Pérez, Rodríguez-Sanz, Borrell y Obiols, 2011) análisis de correlación entre ítems, análisis de consistencia interna (siendo elevada en población general,  $\alpha = .86$ ), un análisis factorial exploratorio y un análisis de validez externa. Consta de 12 ítems repartidos en 8 dimensiones del estado de salud, y en cada dimensión se obtiene una puntuación del 0 al 100 (que representa el máximo estado de salud en esa dimensión). Las dimensiones que mide son: función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental. Cada dimensión se mide a partir de 1-2 ítems. Una serie de análisis factoriales realizados en muestras representativas americanas y europeas utilizando medias, desviaciones típicas y pesos factoriales específicos, mostraron que las 8 escalas definen 2 componentes principales de salud: la componente sumario física y la mental. Diversos autores proponen la utilización de

puntuaciones basadas en normas, cuya principal ventaja es que los resultados son directamente interpretables respecto a la población de referencia. Existe una concordancia muy elevada entre los dos tipos de cálculo de las puntuaciones (directas y normativas, con correlaciones superiores a .98). Así, puntuaciones superiores o inferiores a 50 indican mejor o peor estado de salud, respectivamente, que la media de la población de referencia (Vilagut *et al.*, 2005).

#### *Symptom Assessment-45*

Se utilizó para medir el estado psicopatológico (descripción de los síntomas psiquiátricos y de su intensidad en los últimos 7 días). Este cuestionario es mucho más breve que el SCL-90 (presenta la mitad de los ítems) y fue desarrollado con objetivo de superar sus problemas de inconsistencia de la estructura factorial, excesivo solapamiento entre las dimensiones que reduce su validez interna y discriminante, así como la elevada correlación entre las escalas. Esta escala ha sido validada en España (Ramírez, Álvarez y Galán, 2000), mostrando ser un cuestionario más breve, consistente y equilibrado ( $\alpha = .95$ , siendo igual o superior a .80 para la mayoría de subescalas) (Sandín, Valiente, Chorot, Santed y Lostao, 2008). Consta de 45 ítems valorados por el participante en una escala de Likert entre 0 (nada en absoluto) y 4 (mucho o extremadamente) y agrupados en 9 escalas de síntomas:

1. Somatización (ítems 18, 23, 26, 29 y 31): malestar que la persona percibe relacionado con diferentes disfunciones corporales (cardiovasculares, gastrointestinales, respiratorios).
2. Obsesión-compulsión (ítems 16, 20, 21, 25 y 28): pensamientos, acciones e impulsos vivenciados como imposibles de evitar o no deseados.
3. Depresión (ítems 9, 10, 11, 27 y 42): estado de ánimo disfórico, falta de motivación, poca energía vital, sentimientos de desesperanza, ideaciones suicidas.

4. Ansiedad (ítems 6, 12, 30, 38 y 41): nerviosismo, tensión, ataques de pánico, miedo.
5. Agresividad-hostilidad (ítems 7, 34, 35, 39 y 43): pensamientos, sentimientos y acciones característicos de la presencia de afectos negativos de enfado o ira.
6. Ansiedad fóbica (ítems 3, 8, 22, 24 y 37): respuesta persistente de miedo (a personas específicas, lugares, objetos, situaciones) que es en sí misma irracional y desproporcionada en relación con el estímulo que la provoca.
7. Ideación paranoide (ítems 2, 5, 19, 40 y 44): comportamientos paranoides y trastornos del pensamiento: pensamiento proyectivo, suspicacia, temor a la pérdida de autonomía.
8. Sensibilidad interpersonal (ítems 14, 15, 17, 32, 36): sentimientos de inferioridad e inadecuación, en especial cuando la persona se compara con sus semejantes.
9. Psicoticismo (ítems 1, 4, 13, 33 y 45): estilo de vida esquizoide, alucinaciones y control del pensamiento.

#### *Escala de Insight Cognitivo de Beck*

Mide el insight cognitivo mediante el autoinforme de 15 ítems que valora cómo las personas con TMG evalúan su propio juicio. Estos ítems se reparten en dos dimensiones: Auto-Reflexión (9 ítems: 1, 4, 5, 6, 8, 12, 14 y 15) y Auto-Certeza (6 ítems: 2, 7, 9, 10, 11 y 13). La Auto-Reflexión se define como el mecanismo metacognitivo de examen y análisis de los síntomas de la enfermedad que permite la re-evaluación continua de interpretaciones inadecuadas. Por su parte, la Auto-Certeza es la convicción de que los pensamientos irracionales o los delirios son reales e inmutables. A partir de estas dos dimensiones se obtiene un índice de Insight Cognitivo restando la puntuación de Certeza a la de Reflexión (Insight Cognitivo=Reflexión-Certeza). Cada ítem ofrece 4 opciones de respuesta en una escala Likert:

Nada de acuerdo (0), un poco de acuerdo (1), bastante de acuerdo (2) y totalmente de acuerdo (3). La puntuación global oscila entre 0 y 45. Este cuestionario está validado y ha mostrado fiabilidad en personas con TMG en España (Ochoa *et al.*, 2012), con  $\alpha = .59$  para la subescala de Auto-Reflexión y  $\alpha = .62$  para la de Auto-Certeza. Ha demostrado ser de utilidad para abordar los sesgos y distorsiones cognitivas que mantienen las personas con TMG debido a menudo a síntomas característicos de cuadros graves como las alucinaciones o los delirios. El Insight Cognitivo ayuda a las personas con síntomas psicóticos a distanciarse de estos síntomas y juzgar la realidad separada de los mismos.

#### *Autopercepción de la Gestión Familiar de la Enfermedad*

Se utilizó un cuestionario validado que ha mostrado ser fiable en familias españolas con un miembro que sufre una enfermedad o discapacidad (Lima-Rodríguez *et al.*, 2015). La prueba de alfa de Cronbach mostró un valor de .93 para la escala completa y superior a .80 en las tres subescalas. Consta de 29 ítems para su medición, que integra todas las dimensiones de estos conceptos desde un enfoque enfermero validado en familias sevillanas. Los ítems tienen 3 opciones de respuesta: casi nunca (0), a veces (1), y casi siempre (2), siendo la puntuación máxima (58) un indicador de un buen nivel de gestión familiar. Se compone de una subescala para cada una de las tres dimensiones de la gestión familiar de la enfermedad de un miembro con enfermedad o discapacidad. Comprende las siguientes subescalas:

- Apoyo: ítems 1-10; Puntuación máxima: 20;  $\alpha = .87$
- Normalización: ítems 11-21; Puntuación máxima: 22;  $\alpha = .82$
- Participación: ítems 22-29; Puntuación máxima: 16;  $\alpha = .80$

### *Apoyo Social Funcional DUKE-UNC-11*

Mide el apoyo social percibido y consta de 11 ítems puntuados del 1 al 5 en una escala Likert. La puntuación oscila entre 11 y 55 puntos, indicando apoyo social percibido bajo si es menor de 32. Este instrumento tiene probada validez y fiabilidad en personas cuidadoras en España ( $\alpha = .89$ ) (Cuéllar-Flores y Dresch, 2012).

### *Escala de Reajuste Social*

Proporciona una medida estandarizada del impacto que generan una amplia gama de factores estresantes o los cambios importantes que han tenido lugar en el último año para el ciclo de vida de la familia (Holmes y Rahe, 1967). La Escala de Reajuste Social de Holmes y Rahe adaptada a la población española cuenta con 61 ítems con distintas puntuaciones. A cada uno de los acontecimientos vitales estresantes se le asigna un valor comprendido entre 0 y 100 puntos (unidades de cambio vital) que se suman entre sí. Si la suma de todas las puntuaciones llega a 151 o más, es indicador de un riesgo de disfunción familiar de un 50%. Si la puntuación sobrepasa los 300 puntos, el riesgo de disfunción familiar es del 80% (Jiménez-Picón, Lima-Rodríguez y Lima-Serrano, 2018).

### *Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit*

Esta escala, que mide la sobrecarga del cuidador, cuenta con una versión validada en España ( $\alpha = .91$ ) y ha sido utilizada en múltiples ocasiones en personas cuidadoras de personas con TMG (Guillén-Andrés y Muñoz-López, 2011). Consta de 22 ítems que describen cómo se sienten en ocasiones las personas cuidadoras, ofreciendo 5 opciones de respuesta: 1 (nunca), 2 (rara vez), 3 (algunas veces), 4 (bastantes veces) y 5 (casi siempre). La puntuación global oscila entre 22 y 110, y se considera que no hay sobrecarga si la puntuación es igual o menor a 46, hay sobrecarga leve con una puntuación entre 47 y 55, y sobrecarga intensa a partir de 56.

## **Procedimiento**

Una vez terminó el proceso de recopilación documental (búsquedas bibliográficas y revisiones sistemáticas), comenzó el reclutamiento de la muestra. Se contactó por vía de correo electrónico y telefónica con diferentes asociaciones y dispositivos de salud mental a nivel nacional. A aquellas que aceptaron participar, se les envió una copia del proyecto de investigación, así como un breve resumen con los objetivos del estudio y los cuestionarios que debían cumplimentar los participantes.

Posteriormente, se contactó con las personas que compondrían la muestra. El modo de ofrecer la participación en el estudio fue mediante carteles informativos distribuidos por las unidades o asociaciones que aceptaron participar, o de modo directo a las personas que cumplían los criterios de inclusión (lo cual se comprobaba previamente en la base de datos de cada servicio). Una vez los sujetos aceptaron participar en el estudio, se acordó con ellos una cita en el contexto espacial y temporal factible para el informante y un investigador con experiencia en la colecta de datos y habilidades para la entrevista.

Los investigadores estaban instruidos en el orden y la forma en la que se recogían los datos, incluyendo las instrucciones que debía proporcionar a los sujetos de estudio y las respuestas a las posibles dudas que puedan plantear. Se presentaban de forma clara y comprensible los objetivos, la importancia, la garantía de confidencialidad, y los posibles beneficios del proyecto. En algunos casos fueron los investigadores encargados del estudio los que cumplimentaron los cuestionarios junto a los participantes. En otros casos, se instruyó a enfermeras que trabajaban en los servicios de salud mental sobre la forma de cumplimentar los cuestionarios con los participantes (en formato físico o electrónico), así como los principales obstáculos y dudas que podían surgir. Posteriormente, se les proporcionaron cuestionarios con sus respectivas hojas informativas, una copia del proyecto de investigación y una hoja de

resumen con la información primordial sobre el proyecto y los criterios de inclusión. En el caso de que los participantes prefiriesen contestar a las medidas de autoinforme en privado, se les ofrecería hacerlo, estando el responsable de la investigación localizable para posibles dudas que pudiesen surgir. Los *Anexos 1 y 2* contienen los cuestionarios que debían cumplimentar las personas con TMG y los familiares, respectivamente. Además, en los *Anexos 3 y 4* se encuentran las hojas utilizadas para la posterior corrección de los mismos.

En el caso de las instituciones que colaboraron de forma electrónica, se siguió el mismo proceso, aunque se les proporcionaron dos enlaces; uno con el cuestionario a cumplimentar por las personas con TMG (<https://goo.gl/lCMpwh>); y otro a cumplimentar por las personas cuidadoras familiares (<https://goo.gl/mBJgqs>). En otras ocasiones, los participantes cumplimentaron los cuestionarios en el contexto previo (con el objetivo de no condicionar los resultados) a una intervención de educación para la salud familiar llevada a cabo por el investigador principal, a modo de colaboración con la institución.

### **Aspectos éticos**

Se tomaron las medidas necesarias para asegurar los derechos y libertades de las personas de estudio, cumplimiento de las Buenas Prácticas Clínicas, consentimiento informado, Hoja de Información al Paciente (*Anexo 5*), confidencialidad de los datos, archivo, custodia de la documentación, etc. Este estudio se realizó conforme a la Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (Boletín Oficial del Estado, 2002), la Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal (Boletín Oficial del Estado, 1999), los principios de las Buenas Prácticas Clínicas y los requisitos de las autoridades reglamentarias para la verificación de los documentos originales y la auditoría/inspección del estudio.

Se siguieron los preceptos de la ley 14/2007, de 3 de julio, de investigación biomédica, que establece que la autorización y desarrollo de cualquier proyecto de investigación sobre seres humanos o su material biológico requerirá el previo y preceptivo informe favorable del Comité de Ética de la Investigación (Boletín Oficial del Estado, 2007). El Decreto 439/2010 de 14 de diciembre, por el que se regulan los órganos de ética asistencial y de la investigación biomédica en Andalucía, establece también, entre otros aspectos, los principios necesarios para hacer efectivo la coordinación, realización y emisión de ese informe (Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, 2010). De este modo, previamente al inicio de la investigación, el proyecto fue sometido al acuerdo o dictamen del Comité de Ética de la Investigación de la Junta de Andalucía (*Anexo 6*) y, posteriormente, por el del comité ético del Servicio Extremeño de Salud (*Anexo 7*), siguiendo los principios de la Declaración de Helsinki (Asociación Médica Mundial, 2000).

### **Sesgos**

Un sesgo se define como el error sistemático producido en la estimación de los resultados. Los principales sesgos potenciales a considerar fueron los siguientes (Argimón-Pallás y Jiménez-Villa, 2013):

- Sesgo de respuesta. Es el sesgo fundamental en relación al diseño del estudio. Se define como la tendencia de algunos informantes a distorsionar sus respuestas. Para prevenirlo, se hizo hincapié en la importancia que tienen las respuestas veraces para conocer la situación en la que se encuentran los sujetos y se aseguró una estricta confidencialidad.
- Sesgo de deseabilidad social, en la que los sujetos de la investigación responderían ajustándose a lo que creen que se espera de ellos. Para amortiguarlo, se aseguró a los sujetos una estricta confidencialidad de los datos que proporcionasen, y

que incluso podían cumplimentar ellos mismos las medidas de autoinforme si se sentían así más seguros.

- Sesgo de representatividad. Pone en duda la representatividad de la muestra, al escoger una muestra de un solo familiar, que normalmente es el cuidador principal. Cuestiona también la posibilidad de generalizar resultados a otras culturas distintas. Con el objetivo de minimizar el sesgo, se realizó un estudio multicéntrico en varios puntos geográficos y distintas instituciones, y se aseguró un tamaño muestral suficiente.

- Falacias psicopatológicas. En personas con trastorno mental es común que se den falacias cognitivas, afectivas, o de distorsión de la realidad. Así, el paciente puede valorar su calidad de vida como más baja de lo que es si se encuentra en fase depresiva, más alta si la fase es maníaca, o de manera distorsionada conforme a sus ideas delirantes y alucinaciones (Katsching, 2006). Este sesgo se pudo controlar teniendo en cuenta el estado psicopatológico medido mediante el Inventario Breve de Síntomas y la Escala de Insight Cognitivo.

- Error aleatorio (debido al azar). Para evitar el error aleatorio y reducir el efecto de la variabilidad entre individuos inherente al muestreo, se respetó el tamaño de muestra calculado, ya que con un tamaño de muestra adecuado es menor el error aleatorio y más precisa la medida.

- Error sistemático (error en la selección de los sujetos o sesgo de selección). El sesgo de selección o de representatividad se corrigió respetando los criterios de inclusión establecidos, de esta forma solo contestaron a los cuestionarios las personas con el problema de salud y sus familiares que cumplían los criterios y eran representativas de la población de estudio. El sesgo de selección incluye en los estudios transversales la existencia de un sesgo de no respuestas por parte de los informantes.

Para evitar esto, el encuestador se entrevistó personalmente con las personas participantes en el estudio, asegurándose así de que los datos se recogen de una manera adecuada y completa.

- Sesgo de información en la estimación de las variables. Para prevenir este sesgo se seleccionaron medidas con probada sensibilidad para medir las variables. Los instrumentos a utilizar estaban validados para representar el verdadero valor del fenómeno a medir. La validez del instrumento se comprobó previamente mediante la revisión bibliográfica y un conocimiento profundo de las medidas de autoinforme seleccionadas.

- Sesgo de aprendizaje o proximidad. Se produce cuando la persona presenta una tendencia a inducir a responder de forma similar las respuestas previas. Este sesgo puede aparecer más frecuentemente cuando los cuestionarios tienden a preguntar de un modo similar (las preguntas tienen estructuras o raíces similares). Para prevenirlo, se incluyeron cuestionarios diversos, de modo que se introdujo variabilidad en los ítems.

## **Métodos estadísticos**

### *Análisis descriptivo*

Todo el proceso de análisis de datos se llevó a cabo apoyado en el software especializado Statistical Package for the Social Science (SPSS) versión 27.0 para Windows. Previo al análisis de datos, se revisó la matriz de datos obtenida, buscando valores atípicos. Esto se hizo con la ayuda de la estadística descriptiva, utilizando una tabla de frecuencias y estadísticos, tales como la media y desviación típica, para detectar errores referentes a la transcripción y codificación en la hoja de recogida de datos.

El análisis de los datos se realizó en dos fases: análisis descriptivo, y análisis inferencial mediante estadística bivariante y multivariante. El primer paso fue describir la muestra de sujetos estudiados sintetizando sus principales características relevantes. Se detallaron las variables cualitativas utilizando frecuencias y porcentajes y la media y desviación estándar de las variables cuantitativas, de las cuales se comprobó también la asimetría de su distribución mediante el coeficiente de asimetría y la normalidad mediante la prueba de Kolmogorov-Smirnov, la revisión gráfica del histograma de frecuencia asociados, gráficos de caja y gráficos q-q.

#### *Análisis bivariado*

A continuación, se comprobaron las relaciones entre las distintas variables. Se correlacionaron pares de variables con el fin de identificar relaciones simples, destacando las que fuesen estadísticamente significativas ( $p < .05$ ). La correlación entre variables se determinó mediante coeficientes de correlación una vez comprobados los supuestos, tales como la linealidad de la relación y la normalidad. En el caso de esta muestra, en la que la distribución no se ajustaba a la normalidad, se utilizó el coeficiente de correlación no paramétrico de Spearman (rho de Spearman), en el que los valores de correlación de  $-1$  o  $1$  implican una relación lineal exacta. Se tuvo en cuenta el tamaño del efecto mediante  $r$ , considerando que para un coeficiente de entre  $.10$  y  $.30$  el tamaño de efecto es pequeño, entre  $.30$  y  $.50$  es moderado, y para valores mayores de  $.50$  es grande (Funder y Ozer, 2019).

Para determinar si había diferencias significativas en los valores de las variables cuantitativas entre las distintas categorías de las variables cualitativas, se utilizó para cada una de ellas la prueba de Kruskal-Wallis para el contraste de  $k$  medianas, el método más adecuado para comparar poblaciones cuyas distribuciones no son normales.

### *Análisis de regresión*

Por último, se construyeron modelos de regresión multivariante con aquellas variables que cumplieron los criterios para ser incluidas, teniendo en cuenta el conocimiento clínico extraído de la bibliografía. Teniendo en cuenta limitado tamaño muestral, se fijó el criterio de incluir un máximo de 10 categorías de las variables para la muestra de personas con TMG y 8 para la de familiares (una categoría por cada 10 sujetos que componen la muestra), de modo que no se comprometa la precisión y calidad del análisis. Las variables cuantitativas representarían una sola categoría, y las cualitativas abarcarían un número menor al de sus categorías (n-1).

Para elegir las variables a incluir en los modelos de regresión que se realizarían (seis en total: en cada grupo se realizaría el de Salud familiar y los de los componentes físico y mental de la calidad de vida), se revisó primero la matriz de correlaciones, seleccionando las variables significativamente correlacionadas ( $p < .05$ ) o que hayan mostrado ser significativas en el contraste de hipótesis mediante la prueba de Kruskal-Wallis con las tres variables de interés.

Por otra parte, se revisaron las correlaciones de las variables cuantitativas entre ellas para detectar posibles problemas de multicolinealidad. Una correlación muy alta entre dos variables puede dar problemas de colinealidad en la que los predictores se encuentran en combinación lineal, por lo que no puede distinguirse la influencia de cada uno de ellos en el criterio, al quedar solapados unos con otros. Esto puede conllevar que no se consiga una explicación fiable del fenómeno en cuestión (Argimón-Pallás y Jiménez-Villa, 2013). En caso de encontrar problemas de colinealidad, se eliminaron las variables que, dada su alta correlación entre sí, la causaban.

Se realizaron análisis multivariados mediante análisis de regresión lineal, teniendo como variables dependientes la salud familiar y, posteriormente la calidad de vida

(componentes físico y mental). De este modo, se establecieron seis modelos de análisis multivariado:

- Personas con TMG

1. Salud familiar como variable dependiente. Se incluyeron, en principio, las variables independientes de componente físico sumario, componente mental sumario, sintomatología global, y diagnóstico. Se descartaron otras variables significativamente correlacionadas como la función física y el rol físico ya que, al estar altamente correlacionadas con la calidad de vida (física y mental), producían problemas de colinealidad.

2. Componente físico sumario como variable dependiente. Se incluyeron, en principio, las variables independientes de salud familiar, sintomatología global y situación laboral. Se descartaron otras variables significativamente correlacionadas como el clima, el funcionamiento, la resiliencia y el afrontamiento familiares al estar altamente correlacionadas con la salud familiar, produciendo problemas de colinealidad.

3. Componente mental sumario como variable dependiente. Se incluyeron, en principio, las variables independientes de salud familiar, sintomatología global, insight metacognitivo y diagnóstico. Se descartaron otras variables significativamente correlacionadas como la integridad y el funcionamiento familiares, y el dolor corporal y la salud general al estar altamente correlacionadas con la salud familiar y la calidad de vida, produciendo problemas de colinealidad.

- Personas cuidadoras Familiares

1. Salud familiar como variable dependiente. Se incluyeron, en principio, las variables independientes de componente mental sumario, gestión familiar de la enfermedad, sobrecarga de cuidado y apoyo social percibido. Se descartaron otras

variables significativamente correlacionadas como la función social, el rol emocional y la salud mental ya que, al estar altamente correlacionadas con la calidad de vida (física y mental), producían problemas de colinealidad.

2. Componente físico sumario como variable dependiente. Se incluyeron, en principio, las variables independientes de sexo, relación de parentesco, presencia en la familia de otros miembros con discapacidad, edad y sobrecarga del cuidador. Se descartaron otras variables significativamente correlacionadas como la función social, la vitalidad y la salud mental al estar altamente correlacionadas con la calidad de vida, produciendo problemas de colinealidad.

3. Componente mental sumario como variable dependiente. Se incluyeron, en principio, las variables independientes de salud familiar y sobrecarga del cuidador. Se descartaron otras variables significativamente correlacionadas como el clima, la integridad, el funcionamiento y la resiliencia familiares, y el dolor corporal, la salud general y la vitalidad, al estar altamente correlacionadas con la salud familiar y la calidad de vida, produciendo problemas de colinealidad.

Empleando la técnica “Backward Stepwise Regression”, de eliminación progresiva (Steyerberg, Eijkemans, Harrell y Habbema, 2000), se partió de un modelo multivariante formado por el conjunto expuesto de variables predictoras y se fue eliminando “una a una” en distintas etapas la variable menos influyente según el contraste individual de la  $t$  (o de la  $F$ ) hasta alcanzar el modelo más parsimonioso (que explicase bien los datos con el menor número de variables).

De forma paralela, se realizó un análisis de los factores de confusión (aquellas variables que debían permanecer en el modelo por confundir el efecto de las variables explicativas de interés), considerando factores de confusión aquellas variables que, al eliminarse, generaban

un cambio del 20% o mayor en la magnitud del coeficiente  $\beta$  del resto de las variables independientes que permanecían en el modelo.

Para finalizar el análisis de los datos se realizó el diagnóstico del modelo (Osborne y Waters, 2002) para corroborar que se cumplen las hipótesis asumidas para el ajuste del modelo y dar credibilidad a las conclusiones. La herramienta básica para el diagnóstico del modelo ha sido el análisis de los residuos, utilizando test estadísticos y representaciones gráficas de los mismos. Se comprobaron los supuestos de Linealidad, homocedasticidad, normalidad y no-colinealidad. En caso de que no se cumpliesen los supuestos, se realizaron modificaciones correctoras (como eliminar valores extremos o atípicos) hasta dar con una solución que los cumpliera. Los supuestos a cumplir fueron:

- **Linealidad:** La variable dependiente debe mantener una relación lineal con cada una de las variables predictoras. Si la relación entre las variables no es lineal, puede dar lugar a un incremento de la tasa de error tipo II en relación con dichas variables y a un incremento de la tasa de error tipo I para otras variables correlacionadas con ella. Se representa gráficamente la nube de puntos de Y en función de cada variable predictora X, empleándose los residuos (ZRESID x ZPRED).

- **Homocedasticidad:** Las varianzas del error deben ser homogéneas para los distintos valores de las variables independientes. El incumplimiento de este supuesto puede aumentar la tasa de error tipo I. Se evalúa gráficamente a través de la nube de puntos de Y en función de X, empleando los residuales (ZRESID x ZPRED).

- **Normalidad:** Los residuos deben seguir una distribución normal. El supuesto de normalidad es importante para no perder potencia a la hora de realizar una prueba de significación sobre la capacidad predictiva del modelo de regresión. Se comprobó en las

variables residuales mediante la prueba de Kolmogorov-Smirnov, la revisión gráfica del histograma de frecuencia asociados, gráficos de caja y gráficos q-q.

- No-colinealidad: Los estadísticos de colinealidad son la tolerancia y el factor de inflación de la varianza (FIV). Una tolerancia inferior a .20 y un valor de FIV superior a 15 indicarían multicolinealidad (Pardo *et al.*, 2002).

Para evaluar el modelo se utilizó el estadístico F de Snedecor, se rechazó la hipótesis nula para una  $p < .05$ , se calcularon los tamaños del efecto mediante la  $R^2$  ajustada (tamaño de efecto bajo=.01, medio=.10 y grande=.25) y se especificaron los coeficientes  $\beta$  y sus tamaños de efecto asociados (tamaño de efecto <.20: débil, entre .20 y .50: moderado, >.50: fuerte), el error típico, la t de student y el nivel de significación para cada relación, y la  $R^2$  para el modelo en su conjunto (Domínguez-Lara, 2017; Field y Babbie, 2011).

## RESULTADOS

### Análisis descriptivo

La muestra total se compone de 191 personas: 105 personas con TMG (55%) y 86 familiares (45%). En la *Tabla IV* se aprecia la distribución de las variables cualitativas en los participantes.

		Muestra total		Personas con TMG		Personas cuidadoras		X <sup>2</sup>	p-valor
		n	%	N	%	N	%		
<b>Sexo</b>	Hombre	99	51.8	31.9	58.1	38	44.2	3.6	.05
	Mujer	92	48.2	23.0	41.9	48	55.8		
<b>Situación laboral</b>	Trabaja (empleo remunerado)	44	23.0	17	16.2	27	31.4	5.5	.01
	En el paro	58	30.4	46	43.8	12	14.0		
	Jubilado/a	34	17.8	6	5.7	28	32.6		
	Amo/a de casa	24	12.6	8	7.6	16	18.6		
	Incapacidad permanente	31	16.2	28	26.7	3	3.5		
<b>Diagnóstico propio o de su familiar</b>	Esquizofrenia			46	43.8	41	47.7	n.p.	n.p.
	Trastorno Bipolar			24	22.9	19	22.1		
	Depresión Mayor			14	13.3	11	12.8		
	Trastorno Límite de la Personalidad			16	15.2	9	10.5		
	Trastorno Obsesivo-Compulsivo			5	4.8	6	7.0		
<b>Convivencia con la persona con TMG</b>	No					14	16.3	n.p.	n.p.
	Sí					72	83.7		
<b>Relación de parentesco</b>	Pareja o esposo/a					14	16.3	n.p.	n.p.
	Hijo/a					10	11.6		
	Hermano/a					15	17.4		
	Padre/madre					46	53.5		
	Pareja					14	16.3		

		<b>Muestra total</b>		<b>Personas con TMG</b>		<b>Personas cuidadoras</b>		<b>X<sup>2</sup></b>	<b>p-valor</b>
		<b>n</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>		
<b>Familiares que conviven con la personas con TMG</b>	Padre					37	23.87	n.p.	n.p.
	Madre					45	29.03		
	Hermanos/as					27	17.41		
	Pareja					21	13.54		
	Hijo					10	6.45		
	Hija					9	5.80		
	Otros					6	3.90		
<b>Tipo de familia</b>	Nuclear					44	51.2	n.p.	n.p.
	Monoparental					22	25.6		
	Extensa					8	9.3		
	Otros					12	14.0		
<b>Etapas del ciclo vital familiar</b>	Formación de pareja					8	9.3	n.p.	n.p.
	Familia con hijos lactantes					3	3.5		
	Familia con hijos en edad preescolar					1	1.2		
	Familia con hijos en edad escolar					5	5.8		
	Familia con hijos adolescentes					10	11.6		
	Familia con hijos independientes					22	25.6		
	Familia en edad madura					33	38.4		
	Familia en edad anciana					4	4.7		
	<b>Otros miembros con discapacidad en la familia</b>	Sí					19		
No						67	77.9		

*Tabla IV. Descripción de las variables cualitativas del total de la muestra de personas con TMG y familiares*

*n: frecuencia absoluta; %: frecuencia relativa; n.p.: no procede*

Como puede apreciarse, la representación por sexos está equilibrada. En cuanto a la situación laboral, el grupo más numeroso está en el paro (30.4%), pero un 23% tiene un empleo remunerado.

En la muestra de 105 personas con TMG. La mayoría son hombres (58.1%). En cuanto al diagnóstico, los datos se ajustan a las cuotas de muestreo (48.6% trastornos del espectro psicótico; 36.2% trastornos afectivos y 15.2% TLP). En este grupo, la mayoría de personas se encuentra en el paro (43.6%) o con una incapacidad permanente reconocida (26.7%).

Entre las personas cuidadoras familiares, la mayoría eran mujeres (55.8%) familiares de personas con esquizofrenia (47.7%). En cuanto a la situación laboral, el grupo más numeroso se encontraba trabajando (31.4%) o jubilados (32.6%). La gran mayoría (83.7%) convivían con la persona con TMG y tenían con ellos una relación de padres o madres (53.5%). El 51.2% de los familiares encuestados tenía una familia de tipo nuclear y, en cuanto al ciclo vital familiar, las familias más frecuentemente halladas fueron la familia con hijos independientes (25.6%) y la familia en edad madura (38.4%). El 22.1% tenía, además, otros miembros con discapacidad en su familia.

Por su parte, la *Tabla V* contiene los datos relativos a las variables cuantitativas en ambos grupos. A la hora de establecer diferencias entre los dos grupos que componen la muestra (individuos con TMG y personas cuidadoras familiares), se hallan diferencias estadísticamente significativas entre ambos en nueve variables. El grupo de personas cuidadoras familiares tiene una edad media mayor que el de los individuos con TMG, y mejores puntuaciones en salud familiar (y sus dimensiones de clima, integridad y afrontamiento) y calidad de vida (y sus dimensiones de función social, rol emocional, salud mental, y componente mental sumario).

	Muestra total		Personas con TMG		Personas cuidadoras		X <sup>2</sup>	Rango
	$\bar{x}$ (DE)	Mn (RQ)	$\bar{x}$ (DE)	Mn (RQ)	$\bar{x}$ (DE)	Mn (RQ)		
<b>Edad</b>	47.4 (1.1)	47.0 (24)	40.1 (1)	40.0 (16)	56.3 (1.7)	60.0 (19)	<b>50.0**</b>	18-89
<b>Nivel de estudios</b>	5.8 (2.5)	5 (4)	6 (2.4)	5 (4)	5.6 (2.6)	5 (4)	0.7	1-9
<b>Salud Familiar</b>	48.7 (.9)	51.0 (16)	46.1 (1.3)	49.0 (18)	51.9 (1.0)	53.5 (13)	<b>9.1**</b>	0-68
<b>Clima</b>	10.4 (.2)	11.0 (4)	9.7 (.3)	10.0 (5)	11.1 (.3)	11.0 (3)	<b>7.1**</b>	0-16
<b>Integridad</b>	13.4 (.3)	14.0 (6)	12.3 (.4)	13.0 (7)	14.6 (.3)	16.0 (5)	<b>14.1**</b>	0-18
<b>Funcionamiento</b>	8.7 (.1)	9.0 (4)	8.5 (.2)	9.0 (4)	9.0 (.2)	9.0 (3)	0.4	0-12
<b>Resiliencia</b>	7.3 (.1)	8.0 (3)	7.2 (.2)	8.0 (4)	7.4 (.2)	8.0 (3)	0.1	0-10
<b>Afrontamiento</b>	8.8 (.2)	10.0 (4)	8.2 (.3)	9.0 (5)	9.5 (.2)	10.0 (3)	<b>5.1*</b>	0-12
<b>Función física</b>	45.3 (.8)	47.8 (17.1)	45.0 (1.0)	47.8 (17.1)	45.6 (1.2)	47.8 (17.1)	0.2	0-100
<b>Rol físico</b>	42.1 (1.2)	57.1 (36.8)	42.7 (1.6)	57.1 (36.8)	41.3 (1.8)	57.1 (36.8)	0.3	0-100
<b>Dolor corporal</b>	41.8 (1)	47.2 (30.5)	40.3 (1.4)	37.0 (30.5)	43.6 (1.4)	47.2 (20.3)	2.5	0-100
<b>Salud general</b>	39.5 (.8)	44.7 (15.0)	38.1 (1.1)	29.6 (15.0)	41.1 (1.1)	44.7 (15)	3.4	0-100
<b>Vitalidad</b>	44.0 (1)	37.6 (30.1)	43.0 (1.3)	37.6 (30.1)	45.1 (1.5)	37.6 (22.6)	1.1	0-100
<b>Función social</b>	41.7 (.9)	36.3 (20.2)	38.7 (1.4)	36.3 (30.2)	45.2 (1.1)	46.4 (20.2)	<b>9.4**</b>	0-100
<b>Rol emocional</b>	31.3 (1.5)	33.7 (44.7)	27.7 (1.9)	11.3 (44.7)	35.7 (2.2)	33.7 (44.7)	<b>6.9**</b>	0-100
<b>Salud mental</b>	43.4 (1)	40.1 (24.3)	40.9 (1.3)	40.1 (24.3)	46.5 (1.3)	46.2 (24.3)	<b>6.9**</b>	0-100
<b>Componente físico</b>	44.9 (.8)	46.8 (17.2)	45.5 (1.0)	46.1 (15.7)	44.2 (1.3)	47.0 (18.1)	0.1	0-100
<b>Componente mental</b>	38.0 (1.2)	38.0 (28.2)	34.4 (1.6)	34.5 (26.6)	42.5 (1.6)	42.4 (29.2)	<b>11.1**</b>	0-100
<b>Sintomatología</b>			51.9 (4.0)	44.0 (49)			n.p.	0-180
<b>Hostilidad</b>			3.3 (.4)	2.0 (5)			n.p.	0-20
<b>Somatización</b>			5.9 (.5)	5.0 (6)			n.p.	0-20
<b>Depresión</b>			7.5 (.5)	5.0 (11)			n.p.	0-20
<b>Obsesión-compulsión</b>			7.1 (.5)	7.0 (8)			n.p.	0-20
<b>Ansiedad</b>			6.7 (.5)	5.0 (9)			n.p.	0-20
<b>Sensibilidad interpersonal</b>			6.4 (.5)	5.0 (8)			n.p.	0-20
<b>Ansiedad fóbica</b>			4.3 (.5)	2.0 (7)			n.p.	0-20
<b>Ideación paranoide</b>			5.7 (.4)	5.0 (6)			n.p.	0-20

	Muestra total		Personas con TMG		Personas cuidadoras		X <sup>2</sup>	Rango
	$\bar{x}$ (DE)	Mn (RQ)	$\bar{x}$ (DE)	Mn (RQ)	$\bar{x}$ (DE)	Mn (RQ)		
<b>Psicoticismo</b>			4.0 (.4)	2.0 (6)			n.p.	0-20
<b>Insight Metacognitivo</b>			2.9 (.5)	3.0 (6)			n.p.	-18-27
<b>Auto-Reflexión</b>			11.4 (.4)	12.0 (6)			n.p.	0-27
<b>Auto-Certeza</b>			8.5 (.4)	8.0 (5)			n.p.	0-18
<b>Años desde el diagnóstico</b>					14.1 (1.1)	12.0 (16)	n.p.	2-39
<b>Número de personas que conviven</b>					2.9 (.1)	3.0 (2)	n.p.	0-7
<b>Gestión Familiar</b>					51.2 (.7)	53.5 (7)	n.p.	0-58
<b>Apoyo Familiar</b>					17.6 (.2)	18.0 (3)	n.p.	0-20
<b>Normalización</b>					19.3 (.3)	20.0 (4)	n.p.	0-22
<b>Participación</b>					13.9 (.2)	14.0 (3)	n.p.	0-16
<b>Sobrecarga del Cuidador</b>					48.8 (1.5)	48.5 (19)	n.p.	22-110
<b>Apoyo Social</b>					38.4 (1.0)	39.0 (15)	n.p.	11-55
<b>Reajuste Social</b>					225.6 (19.5)	196.0 (297)	n.p.	0-3377

Tabla V. Descripción de las variables cuantitativas, y resultados de la prueba de Kruskal Wallis. X<sup>2</sup>: Chi-cuadrado; □: media; DE: desviación estándar; Mn: mediana; RQ: rango intercuartílico; n.p.: no procede. \*: p < 0.05 \*\*: p < 0.01

La edad media de la muestra total es de  $47.47 \pm 1.14$  años, siendo la única variable que se ajusta a una distribución normal. Por su parte, todas las dimensiones de la calidad de vida se sitúan por debajo del punto de corte (50), lo que indica que la muestra general estudiada tiene una calidad de vida más baja que la población general.

La edad media de las personas con TMG encuestadas es de  $40.18 \pm 1.08$  años. En este grupo, todas las dimensiones de la calidad de vida se encuentran por debajo del punto de corte en la población general, especialmente en los casos de la salud general, la función social, el rol emocional y el componente mental. En cuanto a la sintomatología se aprecia que, de media, se tiene al menos un síntoma en cada una de las dimensiones por parte de la muestra, especialmente en las dimensiones de depresión, obsesión-compulsión, ansiedad y sensibilidad interpersonal. En general, la Auto-Reflexión es mayor que la Auto-Certeza.

En la muestra de personas cuidadoras, solo la edad y el apoyo social se ajustan a una distribución normal. La edad media de la muestra de familiares es de  $56.35 \pm 1,75$  años y el número de años que ha pasado en promedio desde el diagnóstico de la enfermedad (TMG) de su familiar es de  $14.10 \pm 1.12$ . Conviven en su domicilio unas 3 personas en promedio. Por otro lado, todas las dimensiones de la calidad de vida se encuentran por debajo del punto de corte para la población general (50). La sobrecarga del cuidador corresponde, en promedio, a una sobrecarga leve de la muestra de familiares ( $48.85 \pm 1.59$ ). La media del apoyo social corresponde a un nivel de apoyo social percibido de  $38.45 \pm 1.09$  sobre 55 puntos. Por último, el reajuste social indica un riesgo de disfunción familiar de un 50% en el promedio de familias encuestadas ( $225.60 \pm 19.59$  puntos).

## **Análisis bivariado**

### *Personas con TMG*

Comenzando con el análisis de las diferencias entre las distintas categorías de las variables nominales, al diferenciar la salud familiar de las personas con TMG según su diagnóstico (*Tabla VI*), aquellas con esquizofrenia y trastorno bipolar obtienen mejores puntuaciones en las dimensiones de salud familiar que aquellas personas con depresión mayor, trastorno límite de la personalidad o TOC.

Aunque no estén directamente relacionadas con las variables principales de estudio, cabe destacar que existen también diferencias significativas en cuanto a la sintomatología, siendo los síntomas de depresión ( $X^2 = 13.8; p < .05$ ), ansiedad ( $X^2 = 9.7; p < .05$ ) e ideación paranoide ( $X^2 = 9.5; p < .05$ ) mayores en la depresión mayor y el TLP. El insight metacognitivo, por su parte, es mínimo en el grupo de personas con esquizofrenia y TOC ( $X^2 = 16; p < .01$ ).

	Salud familiar		Clima		Integridad		Funcionamiento		Resiliencia		Afrontamiento	
	Mn	RQ	Mn	RQ	Mn	RQ	Mn	RQ	Mn	RQ	Mn	RQ
<b>Sexo</b>	$X^2 = 0.4$		$X^2 = 0.2$		$X^2 = 1.3$		$X^2 = 0.4$		$X^2 = 0$		$X^2 = 0.1$	
Hombre	49	20	10	5	14	7	9	4	8	5	9	4
Mujer	47	14	10	5	12	7	9	5	7.5	3	9	6
<b>Situación laboral</b>	$X^2 = 1.6$		$X^2 = 0.7$		$X^2 = 0.7$		$X^2 = 1.5$		$X^2 = 0.6$		$X^2 = 0.5$	
Trabaja	47	16	11	5	11	7	8	4	8	4	9	5
Paro	47.5	20	10	4	13.5	6	9	5	7	3	9	6
Jubilado/a	46.5	16	9.5	5	11.5	7	8	6	7	4	8.5	4
Amo/a de casa	45	21	8.5	7	12.5	7	9.5	5	7	5	8	6
Incapacidad	50.5	17	11	7	13	7	11	4	8	4	10.5	5
<b>Diagnóstico</b>	$X^2 = 14.5^{**}$		$X^2 = 9.6$		$X^2 = 9.5^*$		$X^2 = 20.4^{**}$		$X^2 = 11.0^*$		$X^2 = 17.0^{**}$	
Esquizofrenia	51.0	18	11	4	14.0	7	10.5	4	8.0	3	10.00	4
Trastorno bipolar	51.0	16	9.5	5	15.0	5	10.0	3	8.0	4	10.0	5
Depresión	43.0	22	10	5	12.0	8	7.0	6	6.0	5	8.0	3
TLP	39.0	31	8.5	8	10.5	8	5.5	7	6.0	7	6.0	8
TOC	46.0	19	9	4	11.0	6	9.0	4	6.0	4	6.0	5

Tabla VI. Resultados de la prueba de Kruskal Wallis con las dimensiones de la Salud Familiar en personas con TMG.

$X^2$ : Chi-cuadrado; Mn: mediana; RQ: rango intercuartílico; \*:  $p < 0.05$  \*\*:  $p < 0.01$

Respecto a las diferencias respecto a la calidad de vida (Tabla VII y VIII), se hallan diferencias significativas en cuanto al sexo en las variables de función física, rol físico y rol emocional, que son menores en las mujeres que en los hombres.

Teniendo en cuenta la situación laboral, se evidencia cómo las dimensiones de la calidad de vida correspondientes a la función física, vitalidad y componente físico, son menores en el grupo de amos/as de casa y mayores en el de jubilados/as.

En cuanto al diagnóstico, las diferencias significativas en la calidad de vida se hallan en el rol físico, salud mental y componente mental, que son menores en el TLP, el TOC y la depresión mayor que en la esquizofrenia y el trastorno bipolar.

	<b>Función Física</b>		<b>Rol físico</b>		<b>Dolor corporal</b>		<b>Salud general</b>		<b>C. físico</b>	
	Mn	RQ	Mn	RQ	Mn	RQ	Mn	RQ	Mn	RQ
<b>Sexo</b>	$X^2 = 4.9^*$		$X^2 = 4.8^*$		$X^2 = 0.3$		$X^2 = 2.2$		$X^2 = 2.2$	
Hombre	47.8	17.1	57.1	27.6	37	30.5	44.7	15	48.4	12.7
Mujer	39.2	23.6	38.7	36.8	44.7	15	29.6	15	44.4	20.8
<b>Situación laboral</b>	$X^2 = 11.8^*$		$X^2 = 2.7$		$X^2 = 3.3$		$X^2 = 2.7$		$X^2 = 12^*$	
Trabaja	56.4	17.1	50.1	36.8	37	20.3	44.7	15	49.0	10.8
Paro	47.8	17.1	57.1	36.8	42.1	30.5	29.6	15	49.1	18.9
Jubilado/a	56.4	10.7	57.1	23	52.3	17.8	44.7	27.4	56.2	20.6
Amo/a de casa	39.2	15	39.2	15	31.9	17.8	29.6	36.1	33.8	15.5
Incapacidad	39.2	15	39.2	15	37	30.5	44.7	15	44.2	16.5
<b>Diagnóstico</b>	$X^2 = 9.3$		$X^2 = 11.5^*$		$X^2 = 8.4$		$X^2 = 7$		$X^2 = 4.1$	
Esquizofrenia	39.2	17.1	57.1	18.4	47.2	20.3	44.7	15	48.3	11.3
Trastorno bipolar	52.1	17.1	57.1	36.8	47.2	30.5	44.7	23.1	45.5	19.6
Depresión	52.1	10.7	20.3	27.6	31.9	30.5	29.6	15	46.2	19.8
TLP	47.8	23.6	38.7	36.8	37	20.3	29.6	25.8	47.4	22.7
TOC	30.6	17.1	38.7	36.8	26.8	10.1	29.6	29.1	40.5	15.1

Tabla VII. Resultados de la prueba de Kruskal Wallis con las dimensiones de la Calidad de

Vida en personas con TMG.  $X^2$ : Chi-cuadrado; Mn: mediana; RQ: rango intercuartílico;

\*:  $p < 0.05$  \*\*:  $p < 0.01$

	Vitalidad		Rol emocional		Función social		Salud mental		C. mental	
	Mn	RQ	Mn	RQ	Mn	RQ	Mn	RQ	Mn	RQ
<b>Sexo</b>	$X^2 = 1.5$		$X^2 = 9.1^{**}$		$X^2 = 2.2$		$X^2 = 1.6$		$X^2 = 3.3$	
Hombre	37.6	25.1	33.7	44.7	37.6	20.2	40.1	24.3	38.3	29.5
Mujer	37.6	27.6	11.3	0	36.3	20.2	40.1	18.2	25.7	20.2
<b>Situación laboral</b>	$X^2 = 14.6^{**}$		$X^2 = 2.2$		$X^2 = 8.4$		$X^2 = 3.8$		$X^2 = 5.8$	
Trabaja	37.6	20.1	11.3	33.5	36.3	22.2	40.1	27.4	23.1	28.1
Paro	37.6	20.1	11.3	44.7	36.3	22.7	40.1	24.3	28.3	30.8
Jubilado/a	47.7	32.7	11.3	11.1	51.5	12.6	40.1	16.7	30.4	23.7
Amo/a de casa	37.6	25.1	11.3	22.3	46.4	25.2	40.1	10.6	37	18.5
Incapacidad	47.7	30.1	11.3	44.7	36.3	27.3	46.2	24.3	39	29.7
<b>Diagnóstico</b>	$X^2 = 9.4$		$X^2 = 7.2$		$X^2 = 4$		$X^2 = 12.1^*$		$X^2 = 10.7^*$	
Esquizofrenia	42.7	20.1	11.3	44.7	33.2	20.2	40.1	24.3	39.7	26.3
Trastorno bipolar	37.6	30.1	33.7	44.7	36.3	27.7	46.2	12.1	40.5	32.3
Depresión	37.6	12.5	11.3	5.5	36.3	32.8	27.9	18.2	17.7	22.5
TLP	37.6	20.1	11.3	0	36.3	30.2	38.7	33.5	24.1	20.1
TOC	27.6	5	33.7	33.5	36.3	25.2	34.0	18.2	35.0	20.3

Tabla VIII. Resultados de la prueba de Kruskal Wallis con las dimensiones de la Calidad de

Vida en personas con TMG.  $X^2$ : Chi-cuadrado; Mn: mediana; RQ: rango intercuartílico; \*:

$p < 0.05$  \*\*:  $p < 0.01$

En cuanto a las correlaciones estadísticamente significativas entre las variables cuantitativas respecto a la salud familiar (Tabla IX) y la calidad de vida (Tabla X), caben destacar las siguientes:

- Un mayor nivel de estudios se relaciona con un mayor clima familiar con un pequeño tamaño de efecto.
- Existen correlaciones entre todas las dimensiones de la salud familiar entre sí, con tamaños de efecto moderados y grandes.
- La salud familiar se relaciona con menores niveles de sintomatología (en cada una de sus nueve dimensiones) con tamaños de efecto moderados y grandes.

- El clima familiar se relaciona con los síntomas de somatización, depresión, ansiedad, sensibilidad interpersonal con pequeños y moderados tamaños de efecto.
- La integridad, el funcionamiento y el afrontamiento familiar se relaciona con todas las dimensiones de la sintomatología (tamaños de efecto pequeños y moderados). En el caso de la resiliencia, se relaciona con una mejoría de todas las dimensiones excepto con la hostilidad.
- El insight metacognitivo se relaciona con un tamaño de efecto pequeño, con una menor calidad de vida en su componente sumario mental. La Auto-Reflexión, además, se relaciona con menores niveles de calidad de vida en cuanto al funcionamiento emocional y a la salud mental con tamaños de efecto pequeños.
- En lo referente a la calidad de vida, se relacionan entre sí con tamaños de efecto que van desde pequeños a grandes. Se relacionan también con las dimensiones de la salud familiar, con tamaños de efecto pequeños y moderados, y con menores niveles de sintomatología en las nueve dimensiones (tamaños de efecto de pequeños a grandes):
  - La mejora de la sintomatología se relaciona especialmente con mayores niveles de salud mental, funcionamiento emocional y el componente mental sumario de la calidad de vida.
  - Las dimensiones de la calidad de vida de función física, rol físico, dolor corporal, salud general y componente físico correlacionan con el clima familiar con tamaños de efecto pequeños-moderados.
  - Todas las dimensiones de la calidad de vida, excepto la vitalidad y el rol físico, correlacionan con la integridad familiar con tamaños de efecto pequeños-moderados.

- Todas las dimensiones de la calidad de vida, excepto la vitalidad, correlacionan con el funcionamiento familiar con tamaños de efecto pequeños-moderados.

- Las dimensiones de la calidad de vida que correlacionan con la resiliencia familiar con tamaños de efecto pequeños-moderados son: función física, rol físico, salud general, función emocional, salud mental y componente físico sumario.

- Las dimensiones de la calidad de vida de función física, rol físico, salud general, rol emocional, salud mental y componente físico correlacionan con el afrontamiento familiar con tamaños de efecto pequeños-moderados.

	Salud Familiar	Clima	Integridad	Funcionamiento	Resiliencia	Afrontamiento
Edad	.02	-.01	-.00	.08	.08	.04
Nivel de estudios	.13	<b>.21*</b>	.13	.12	-.03	.02
Salud Familiar	1.00	<b>.76**</b>	<b>.85**</b>	<b>.81**</b>	<b>.61**</b>	<b>.81**</b>
Clima	<b>.76**</b>	1.00	<b>.62**</b>	<b>.57**</b>	<b>.32**</b>	<b>.51**</b>
Integridad	<b>.85**</b>	<b>.62**</b>	1.00	<b>.59**</b>	<b>.35**</b>	<b>.60**</b>
Funcionamiento	<b>.81**</b>	<b>.57**</b>	<b>.59**</b>	1.00	<b>.51**</b>	<b>.63**</b>
Resiliencia	<b>.61**</b>	<b>.32**</b>	<b>.35**</b>	<b>.51**</b>	1.00	<b>.55**</b>
Afrontamiento	<b>.81**</b>	<b>.51**</b>	<b>.60**</b>	<b>.63**</b>	<b>.55**</b>	1.00
Sintomatología	<b>-.47**</b>	<b>-.22*</b>	<b>-.40**</b>	<b>-.42**</b>	<b>-.33**</b>	<b>-.35**</b>
Hostilidad	<b>-.37**</b>	-.10	<b>-.35**</b>	<b>-.29**</b>	<b>-.25**</b>	<b>-.26**</b>
Somatización	<b>-.30**</b>	<b>-.19*</b>	<b>-.20*</b>	<b>-.33**</b>	-.18	<b>-.22*</b>
Depresión	<b>-.45**</b>	<b>-.24*</b>	<b>-.34**</b>	<b>-.42**</b>	<b>-.34**</b>	<b>-.37**</b>
Obsesión-compulsión	<b>-.39**</b>	-.17	<b>-.31**</b>	<b>-.39**</b>	<b>-.29**</b>	<b>-.24*</b>
Ansiedad	<b>-.40**</b>	<b>-.19*</b>	<b>-.38**</b>	<b>-.36**</b>	<b>-.30**</b>	<b>-.25**</b>
Sensibilidad interpersonal	<b>-.50**</b>	<b>-.31**</b>	<b>-.39**</b>	<b>-.47**</b>	<b>-.37**</b>	<b>-.36**</b>
Ansiedad fóbica	<b>-.35**</b>	-.15	<b>-.26**</b>	<b>-.27**</b>	<b>-.33**</b>	<b>-.27**</b>
Ideación paranoide	<b>-.44**</b>	-.16	<b>-.42**</b>	<b>-.40**</b>	<b>-.22*</b>	<b>-.35**</b>
Psicoticismo	<b>-.39**</b>	-.14	<b>-.32**</b>	<b>-.34**</b>	<b>-.29**</b>	<b>-.32**</b>
Insight Metacognitivo	-.04	-.12	-.01	-.11	-.01	-.03
Auto-Reflexión	-.09	-.17	-.04	-.12	.01	-.02
Auto-Certeza	-.05	-.05	-.02	-.02	-.03	.01
Función física	<b>.29**</b>	<b>.19*</b>	<b>.23*</b>	.13	<b>.21*</b>	<b>.25**</b>
Rol físico	<b>.30**</b>	<b>.32**</b>	.15	<b>.29**</b>	<b>.21*</b>	<b>.30**</b>
Dolor corporal	<b>.32**</b>	<b>.23*</b>	<b>.31**</b>	<b>.31**</b>	.14	<b>.18</b>
Salud general	<b>.42**</b>	<b>.32**</b>	<b>.29**</b>	<b>.40**</b>	<b>.33**</b>	<b>.37**</b>
Vitalidad	<b>.22*</b>	.18	.19	.14	.11	.16
Función social	<b>.33**</b>	.13	<b>.33**</b>	<b>.32**</b>	<b>.24*</b>	.16
Rol emocional	<b>.30**</b>	.16	<b>.32**</b>	<b>.26**</b>	.09	<b>.20*</b>
Salud mental	<b>.34**</b>	.18	<b>.30**</b>	<b>.29**</b>	<b>.23*</b>	<b>.23*</b>
Componente físico	<b>.32**</b>	<b>.32**</b>	<b>.19*</b>	<b>.26**</b>	<b>.22*</b>	<b>.31**</b>
Componente mental	<b>.30**</b>	.13	<b>.31**</b>	<b>.27**</b>	.16	.17

Tabla IX. Coeficientes de correlación de Spearman (Rho) con la salud familiar en la muestra de personas con TMG; \*:  $p < 0.05$  \*\*:  $p < 0.01$

	Función Física	Rol físico	Dolor corporal	Salud general	Vitalidad	Función emocional	Rol emocional	Salud mental	Componente físico	Componente mental
Edad	-.14	-.03	.11	-.07	.10	.14	-.04	.15	-.10	.11
Nivel de estudios	.14	.16	.11	.09	-.11	-.08	.01	.15	.17	-.03
Salud Familiar	<b>.29**</b>	<b>.30**</b>	<b>.32**</b>	<b>.42**</b>	<b>.22*</b>	<b>.33**</b>	<b>.30**</b>	<b>.34**</b>	<b>.32**</b>	<b>.30**</b>
Clima	<b>.19*</b>	<b>.32**</b>	<b>.23*</b>	<b>.32**</b>	.18	.13	.16	.18	<b>.32**</b>	.13
Integridad	<b>.23*</b>	.15	<b>.31**</b>	<b>.29**</b>	.19	<b>.33**</b>	<b>.32**</b>	<b>.30**</b>	<b>.19*</b>	<b>.31**</b>
Funcionamiento	.13	<b>.29**</b>	<b>.31**</b>	<b>.40**</b>	.14	<b>.32**</b>	<b>.26**</b>	<b>.29**</b>	<b>.26**</b>	<b>.27**</b>
Resiliencia	<b>.21*</b>	<b>.21*</b>	.14	<b>.33**</b>	.11	<b>.24*</b>	.09	<b>.23*</b>	<b>.22*</b>	.16
Afrontamiento	<b>.25**</b>	<b>.30**</b>	.18	<b>.37**</b>	.16	.16	<b>.20*</b>	<b>.23*</b>	<b>.31**</b>	.17
Sintomatología	<b>-.33**</b>	<b>-.38**</b>	<b>-.54**</b>	<b>-.51**</b>	<b>-.41**</b>	<b>-.56**</b>	<b>-.55**</b>	<b>-.70**</b>	<b>-.32**</b>	<b>-.63**</b>
Hostilidad	<b>-.20*</b>	<b>-.20*</b>	<b>-.41**</b>	<b>-.27**</b>	<b>-.23*</b>	<b>-.51**</b>	<b>-.34**</b>	<b>-.52**</b>	-.18	<b>-.45**</b>
Somatización	<b>-.38**</b>	<b>-.43**</b>	<b>-.58**</b>	<b>-.41**</b>	<b>-.25*</b>	<b>-.39**</b>	<b>-.36**</b>	<b>-.46**</b>	<b>-.49**</b>	<b>-.34**</b>
Depresión	<b>-.21*</b>	<b>-.28**</b>	<b>-.48**</b>	<b>-.52**</b>	<b>-.55**</b>	<b>-.45**</b>	<b>-.50**</b>	<b>-.70**</b>	<b>-.20*</b>	<b>-.65**</b>
Obsesión-compulsión	<b>-.26**</b>	<b>-.32**</b>	<b>-.38**</b>	<b>-.41**</b>	<b>-.41**</b>	<b>-.40**</b>	<b>-.48**</b>	<b>-.61**</b>	<b>-.21*</b>	<b>-.55**</b>
Ansiedad	<b>-.22*</b>	<b>-.32**</b>	<b>-.54**</b>	<b>-.49**</b>	<b>-.34**</b>	<b>-.57**</b>	<b>-.58**</b>	<b>-.68**</b>	<b>-.24*</b>	<b>-.64**</b>
Sensibilidad interpersonal	<b>-.32**</b>	<b>-.30**</b>	<b>-.40**</b>	<b>-.52**</b>	<b>-.36**</b>	<b>-.55**</b>	<b>-.43**</b>	<b>-.62**</b>	<b>-.27**</b>	<b>-.54**</b>
Ansiedad fóbica	<b>-.32**</b>	<b>-.32**</b>	<b>-.40**</b>	<b>-.40**</b>	<b>-.27**</b>	<b>-.44**</b>	<b>-.40**</b>	<b>-.46**</b>	<b>-.32**</b>	<b>-.41**</b>
Ideación paranoide	<b>-.32**</b>	<b>-.25*</b>	<b>-.45**</b>	<b>-.40**</b>	<b>-.20*</b>	<b>-.54**</b>	<b>-.43**</b>	<b>-.61**</b>	<b>-.26**</b>	<b>-.51**</b>
Psicoticismo	<b>-.33**</b>	<b>-.26**</b>	<b>-.39**</b>	<b>-.38**</b>	<b>-.26**</b>	<b>-.43**</b>	<b>-.33**</b>	<b>-.59**</b>	<b>-.27**</b>	<b>-.44**</b>
Insight Metacognitivo	.18	-.07	.02	-.17	-.10	-.09	-.17	-.10	.08	<b>-.19*</b>
Auto-Reflexión	.00	-.17	-.10	<b>-.22*</b>	-.05	<b>-.26**</b>	-.16	<b>-.21*</b>	-.08	<b>-.20*</b>
Auto-Certeza	<b>-.25**</b>	-.05	-.12	-.05	.03	-.18	.04	-.11	-.18	-.00
Función física	1.00	<b>.23*</b>	<b>.24*</b>	<b>.20*</b>	.02	.12	.00	.12	<b>.66**</b>	-.11
Rol físico	<b>.23*</b>	1.00	<b>.30**</b>	<b>.39**</b>	.14	<b>.22*</b>	<b>.33**</b>	<b>.29**</b>	<b>.67**</b>	.18
Dolor corporal	<b>.24*</b>	<b>.30**</b>	1.00	<b>.46**</b>	<b>.35**</b>	<b>.36**</b>	<b>.44**</b>	<b>.46**</b>	<b>.52**</b>	<b>.41**</b>
Salud general	<b>.20*</b>	<b>.39**</b>	<b>.46**</b>	1.00	<b>.45**</b>	<b>.36**</b>	<b>.43**</b>	<b>.45**</b>	<b>.49**</b>	<b>.44**</b>
Vitalidad	.02	.14	<b>.35**</b>	<b>.45**</b>	1.00	<b>.29**</b>	<b>.48**</b>	<b>.54**</b>	.05	<b>.67**</b>
Función social	.12	<b>.22*</b>	<b>.36**</b>	<b>.36**</b>	<b>.29**</b>	1.00	<b>.44**</b>	<b>.56**</b>	.12	<b>.66**</b>
Rol emocional	.00	<b>.33**</b>	<b>.44**</b>	<b>.43**</b>	<b>.48**</b>	<b>.44**</b>	1.00	<b>.51**</b>	.01	<b>.83**</b>
Salud mental	.12	<b>.29**</b>	<b>.46**</b>	<b>.45**</b>	<b>.54**</b>	<b>.56**</b>	<b>.51**</b>	1.00	.07	<b>.80**</b>
Componente físico	<b>.66**</b>	<b>.67**</b>	<b>.52**</b>	<b>.49**</b>	.05	.12	.01	.07	1.00	-.15
Componente mental	-.11	.18	<b>.41**</b>	<b>.44**</b>	<b>.67**</b>	<b>.66**</b>	<b>.83**</b>	<b>.80**</b>	-.15	1.00

Tabla X. Coeficientes de correlación de Spearman ( $Rho$ ) con la calidad de vida en la muestra

de personas con TMG; \*:  $p < 0.05$  \*\*:  $p < 0.01$

*Personas cuidadoras familiares*

Contrastando las diferencias entre las distintas categorías de las variables nominales, no se encuentran diferencias significativas respecto a las dimensiones de la salud familiar (Tabla XI).

	Salud familiar		Clima		Integridad		Funcionamiento		Resiliencia		Afrontamiento	
	Mn	RQ										
<b>Sexo</b>	X <sup>2</sup> = 0.9		X <sup>2</sup> = 0.1		X <sup>2</sup> = 1.4		X <sup>2</sup> = 0		X <sup>2</sup> = 1.3		X <sup>2</sup> = 1.7	
Hombre	52	15	12	3	15	6	9	4	7	3	10	4
Mujer	54	11	11	3	16	5	9	3	8	3	10	2
<b>Situación laboral</b>	X <sup>2</sup> = 7		X <sup>2</sup> = 5		X <sup>2</sup> = 6.9		X <sup>2</sup> = 5.3		X <sup>2</sup> = 1.8		X <sup>2</sup> = 9.2	
Trabaja	55	9	12	3	16	3	10	3	8	2	11	2
Paro	50.5	13	11	3	15	5	8	3	6.5	4	9	3
Jubilado/a	51	15	12	4	15	6	9	3	7	3	11	4
Amo/a de casa	53	12	11	4	14.5	5	9	2	7.5	4	10.5	4
Incapacidad	34	0	9	0	10	0	7	0	8	0	8	0
<b>Convivencia</b>	X <sup>2</sup> = 0.1		X <sup>2</sup> = 0.3		X <sup>2</sup> = 0.8		X <sup>2</sup> = 0		X <sup>2</sup> = 0.8		X <sup>2</sup> = 0	
Sí	53.5	13	11.5	3	16	6	9	4	8	4	10	3
No	53	16	11	4	16	4	9	3	7	3	10	3
<b>Parentesco</b>	X <sup>2</sup> = 0.4		X <sup>2</sup> = 0.3		X <sup>2</sup> = 0.8		X <sup>2</sup> = 0.4		X <sup>2</sup> = 1.8		X <sup>2</sup> = 2.8	
Pareja	54	7	12	3	16	4	9	3	8	4	9.5	3
Hijo/a	57	18	12	4	16.5	5	9.5	3	7.5	4	11	3
Hermano/a	53	6	11	5	15	6	9	4	7	3	10	4
Padre/madre	53.5	14	11	3	15	5	9	4	7	3	10.5	3
<b>Tipo de familia</b>	X <sup>2</sup> = 2.5		X <sup>2</sup> = 1.3		X <sup>2</sup> = 0.7		X <sup>2</sup> = 1.9		X <sup>2</sup> = 0.4		X <sup>2</sup> = 2.5	
Nuclear	54.5	10	12	3	16	5	9	3	7.5	3	10	3
Monoparental	51.4	12	10	3	14	5	8.5	4	7.5	3	9	4
Extensa	58.5	23	12	8	16.5	7	9.5	6	7.5	4	11	4
Otros	53	14	11	4	15	4	8	4	8	3	11	2
<b>Otros familiares con discapacidad</b>	X <sup>2</sup> = 0.2		X <sup>2</sup> = 0.4		X <sup>2</sup> = 0.7		X <sup>2</sup> = 1.9		X <sup>2</sup> = 1.2		X <sup>2</sup> = 0	
Sí	53	12	12	3	14	4	8	3	9	4	9	3
No	55	14	11	3	16	5	9	3	7	3	10	3

Tabla XI. Resultados de la prueba de Kruskal Wallis con las dimensiones de la Salud Familiar en personas cuidadoras familiares.

X<sup>2</sup>: Chi-cuadrado;  $\bar{x}$ : media; DE: desviación estándar; Mn: mediana; \*: p < 0.05 \*\*: p < 0.01

En cuanto a la calidad de vida (*Tabla XII y XIII*), se hallan diferencias significativas en cuanto al sexo en las variables de función física, rol físico, dolor corporal, salud general y componente físico sumario de la calidad de vida. Todas estas dimensiones son reportadas con puntuaciones más bajas por parte de las mujeres, en comparación con los hombres.

Las personas que son amas de casa o tienen incapacidad permanente tienen menores niveles de calidad de vida en sus dimensiones de función física, salud general y salud mental. Además, los familiares que conviven con la persona con TMG habitualmente tienen menores niveles de calidad de vida en las dimensiones de vitalidad y función social.

Es significativa la diferencia en la calidad de vida según la relación de parentesco con el familiar con TMG, apreciándose que los/as padres/madres tienen niveles significativamente menores de función física, rol físico, dolor corporal, salud general, función social y componente físico sumario.

En cuanto al tipo de familia, se observa que las familias monoparentales tienen una calidad de vida menor que otros tipos de familia en las dimensiones de dolor corporal y salud general. Por último, cuando hay otros miembros con discapacidad en la familia además de la persona con TMG, los familiares ven disminuidos sus niveles de rol físico y componente físico sumario.

	<b>Función Física</b>		<b>Rol físico</b>		<b>Dolor corporal</b>		<b>Salud general</b>		<b>C. físico</b>	
	Mn	RQ	Mn	RQ	Mn	RQ	Mn	RQ	Mn	RQ
<b>Sexo</b>	$X^2 = 5.7^*$		$X^2 = 4.9^*$		$X^2 = 4.8^*$		$X^2 = 6.4^*$		$X^2 = 6.3^*$	
Hombre	56.4	57.1	57.1	36.8	51.8	14.2	44.7	5.3	51.8	14.2
Mujer	43.5	38.7	38.7	36.8	39.7	18.6	44.7	15	39.7	18.6
<b>Situación laboral</b>	$X^2 = 17^{**}$		$X^2 = 7.1$		$X^2 = 4$		$X^2 = 10.2^*$		$X^2 = 7.8$	
Trabaja	56.4	57.1	57.1	18.4	52.4	9.4	44.7	10.7	52.4	9.4
Paro	47.8	47.9	47.9	36.8	43.2	17.2	44.7	15	43.2	17.2
Jubilado/a	47.8	38.7	38.7	36.8	44.7	20.5	44.7	15	44.7	20.5
Amo/a de casa	39.2	20.3	20.3	36.8	40.9	23.3	29.6	15	40.9	23.3
Incapacidad	39.2	20.3	20.3	0	36.4	0	29.6	0	36.4	0
<b>Convivencia</b>	$X^2 = 2.1$		$X^2 = 1.6$		$X^2 = 1.2$		$X^2 = 2.8$		$X^2 = 1.6$	
Sí	47.8	38.7	38.7	36.8	45.9	19.3	44.7	15	45.9	19.3
No	56.4	57.1	57.1	18.4	51.4	11.9	44.7	10.7	51.4	11.9
<b>Parentesco</b>	$X^2 = 14^*$		$X^2 = 12.5^*$		$X^2 = 14^*$		$X^2 = 11.9^*$		$X^2 = 14.9^*$	
Pareja	56.4	57.1	57.1	3.6	52.2	2.9	44.7	0	52.2	2.9
Hijo/a	56.4	57.1	57.1	4.9	51.9	3.8	44.7	27.4	51.9	3.8
Hermano/a	56.4	57.1	57.1	4.3	53.4	2.5	44.7	10.7	53.4	2.5
Padre/madre	39.2	20.3	20.3	2.5	38.8	1.8	37.1	15	38.8	1.8
<b>Tipo de familia</b>	$X^2 = 5.5$		$X^2 = 1.4$		$X^2 = 7.5^*$		$X^2 = 8.1^*$		$X^2 = 4.4$	
Nuclear	52.1	17.1	57.1	36.8	47.2	1.9	44.7	11.3	48	18.1
Monoparental	39.2	27.9	38.7	36.8	37.0	2.8	29.6	15	39.5	20.7
Extensa	43.5	21.4	38.7	36.8	47.2	4.4	44.7	0	46.2	15.8
Otros	56.4	17.1	57.1	36.8	57.4	4.4	44.7	25.8	53.4	20
<b>Otros familiares con discapacidad</b>	$X^2 = 3.2$		$X^2 = 5.8^*$		$X^2 = 2.9$		$X^2 = 2.3$		$X^2 = 5.9^*$	
Sí	47.8	25.7	20.3	3.7	37	20.3	29.6	15	36.6	3.1
No	47.8	17.1	57.1	2.1	47.2	20.3	44.7	15	48.4	1.4

Tabla XII. Resultados de la prueba de Kruskal Wallis con las dimensiones de la Calidad de Vida en personas cuidadoras familiares.  $X^2$ : Chi-cuadrado;  $\bar{X}$ : media; DE: desviación estándar; Mn: mediana; \*:  $p < 0.05$  \*\*:  $p < 0.01$

	<b>Vitalidad</b>		<b>Rol emocional</b>		<b>Función social</b>		<b>Salud mental</b>		<b>C. mental</b>	
	Mn	RQ	Mn	RQ	Mn	RQ	Mn	RQ	Mn	RQ
<b>Sexo</b>	$X^2 = 1.7$		$X^2 = 0.6$		$X^2 = 3.3$		$X^2 = 2.6$		$X^2 = 0.7$	
Hombre	47.7	20.1	56	44.7	46.4	20.2	52.3	18.3	46.6	30.8
Mujer	37.6	30.1	33.7	44.7	46.4	20.2	40.1	20.3	41	27.6
<b>Situación laboral</b>	$X^2 = 5.1$		$X^2 = 6.8$		$X^2 = 7.5$		$X^2 = 11.2^*$		$X^2 = 6.6$	
Trabaja	57.8	20.1	56	44.7	46.4	10.1	58.4	18.2	50.8	26.2
Paro	42.7	30.1	44.8	44.7	41.4	20.2	49.3	16.7	44.1	22.6
Jubilado/a	37.6	30.1	56	44.7	46.4	20.2	46.2	22.8	42.2	31.1
Amo/a de casa	37.6	27.6	22.5	44.7	36.3	27.7	37.1	15.2	34.2	20.5
Incapacidad	37.6	0	0	0	46.4	0	40.1	0	29.3	0
<b>Convivencia</b>	$X^2 = 5.5^*$		$X^2 = 0.2$		$X^2 = 4.4^*$		$X^2 = 3.5$		$X^2 = 1.8$	
Sí	37.6	30.1	33.7	44.7	46.4	12.6	46.2	24.3	42	28.7
No	57.8	30.1	50	44.7	56.5	20.2	58.4	24.3	46.6	28.3
<b>Parentesco</b>	$X^2 = 7.4$		$X^2 = 5$		$X^2 = 8.3^*$		$X^2 = 6.3$		$X^2 = 3.5$	
Pareja	56.7	22.6	46.4	2.7	46.4	20.2	55.3	19.8	50	19.7
Hijo/a	42.7	30.1	51.5	2.9	51.5	20.2	58.4	19.8	53.7	31.3
Hermano/a	37.8	20.1	56.5	2.1	56.5	10.1	46.2	24.3	43.3	21.6
Padre/madre	37.6	30.1	46.4	1.6	46.4	20.2	43.2	24.3	38.4	27.1
<b>Tipo de familia</b>	$X^2 = 1.6$		$X^2 = 1.4$		$X^2 = 3.8$		$X^2 = 4.3$		$X^2 = 1.8$	
Nuclear	47.7	20.1	56	44.7	46.4	20.2	52.3	18.2	44.9	29.1
Monoparental	37.6	30.1	22.5	44.7	35.3	20.2	40.1	18.2	33.6	20.3
Extensa	42.7	20.1	33.7	44.7	46.4	17.6	46.2	22.8	42.8	28.1
Otros	57.8	30.1	56	44.7	56.5	20.2	58.4	24.3	54.4	31.1
<b>Otros familiares con discapacidad</b>	$X^2 = 3.5$		$X^2 = 1.7$		$X^2 = 0.1$		$X^2 = 0$		$X^2 = 0$	
Sí	37.6	20.1	11.3	44.7	46.4	20.2	52.3	24.3	41.4	26.6
No	47.7	20.1	56	44.7	46.4	20.2	46.2	24.3	42.9	29.7

Tabla XIII. Resultados de la prueba de Kruskal Wallis con las dimensiones de la Calidad de Vida en personas cuidadoras familiares.

$X^2$ : Chi-cuadrado;  $\bar{X}$ : media; DE: desviación estándar; Mn: mediana;

\*:  $p < 0.05$  \*\*:  $p < 0.01$

Teniendo en cuenta las correlaciones estadísticamente significativas entre las variables de tipo cuantitativo con la salud familiar (*Tabla XIV*) y la calidad de vida (*Tabla XV*), cabe destacar las siguientes:

- A mayor edad, menores niveles se reportan de salud general, función social y salud mental (tamaños de efecto pequeños), rol físico, dolor corporal y componente físico sumario de la calidad de vida (tamaños de efecto moderados).

- Un nivel de estudios más elevado reporta puntuaciones más altas en las dimensiones de integridad familiar, participación de la familia en la asistencia sanitaria, función física, salud general y función social (tamaños de efecto pequeños).

- El mayor número de personas conviviendo con la persona con TMG se relaciona mediante tamaños de efecto pequeños con menores niveles de calidad de vida en su dimensión de vitalidad.

- Las dimensiones de salud familiar y gestión familiar de la enfermedad se encuentran correlacionadas entre sí con tamaños de efecto que van desde pequeños a grandes. Se encuentra el mismo fenómeno entre las dimensiones de la calidad de vida.

- Existen varios factores que se relacionan con una disminución de la sobrecarga del cuidador:

- Tamaño de efecto pequeño: clima, integridad, funcionamiento y afrontamiento familiares; y las dimensiones de la calidad de vida de vitalidad y componente físico sumario.

- Tamaño de efecto moderado: salud y resiliencia familiar; y las dimensiones de la calidad de vida de dolor corporal, salud general, rol emocional, salud mental y componente mental sumario.

- Tamaño de efecto grande: la dimensión de la calidad de vida de función social.

- En lo referente al apoyo social percibido, se han detectado diversos factores que se relacionan con un aumento de esta variable:

- Tamaño de efecto pequeño: funcionamiento familiar; función física, rol físico, dolor corporal, vitalidad, rol emocional y componente físico sumario de la calidad de vida.

- Tamaño de efecto moderado: salud familiar, clima e integridad familiares; salud general, función social, salud mental y componente mental sumario de la calidad de vida.

- Por último, existe relación positiva entre las dimensiones de salud familiar y gestión familiar de la enfermedad y las de calidad de vida:

- Tamaño de efecto pequeño: función social con salud familiar y clima familiar; rol emocional con funcionamiento y resiliencia familiares; salud mental con funcionamiento y afrontamiento familiares; componente mental sumario con funcionamiento y resiliencia de la familia.

- Tamaño de efecto moderado: salud general con clima familiar; rol emocional, salud mental y componente mental sumario se relacionan con salud familiar, clima e integridad familiares.

	Salud Familiar	Clima	Integridad	Funcionamiento	Resiliencia	Afrontamiento
Edad	-.08	-.03	-.15	-.09	-.02	.02
Nivel de estudios	.13	.12	<b>.23*</b>	.15	-.02	.15
Años desde el diagnóstico	-.02	-.04	.06	-.00	-.09	.04
Número de personas que conviven	.01	.03	.01	.03	-.05	.07
Salud Familiar	1.00	<b>.69**</b>	<b>.81**</b>	<b>.74**</b>	<b>.58**</b>	<b>.74**</b>
Clima	<b>.69**</b>	1.00	<b>.48**</b>	<b>.52**</b>	.14	<b>.39**</b>
Integridad	<b>.81**</b>	<b>.48**</b>	1.00	<b>.50**</b>	<b>.37**</b>	<b>.54**</b>
Funcionamiento	<b>.74**</b>	<b>.52**</b>	<b>.50**</b>	1.00	<b>.33**</b>	<b>.49**</b>
Resiliencia	<b>.58**</b>	.14	<b>.37**</b>	<b>.33**</b>	1.00	<b>.44**</b>
Afrontamiento	<b>.74**</b>	<b>.39**</b>	<b>.54**</b>	<b>.49**</b>	<b>.44**</b>	1.00
Gestión Familiar	<b>.58**</b>	<b>.46**</b>	<b>.51**</b>	<b>.45**</b>	<b>.26*</b>	<b>.48**</b>
Apoyo Familiar	<b>.51**</b>	<b>.44**</b>	<b>.47**</b>	<b>.40**</b>	<b>.21*</b>	<b>.41**</b>
Normalización	<b>.51**</b>	<b>.39**</b>	<b>.51**</b>	<b>.36**</b>	<b>.22*</b>	<b>.46**</b>
Participación	<b>.36**</b>	<b>.35**</b>	<b>.26*</b>	<b>.33**</b>	.14	<b>.37**</b>
Sobrecarga del Cuidador	<b>-.41**</b>	<b>-.29**</b>	<b>-.29**</b>	<b>-.22*</b>	<b>-.42**</b>	<b>-.25*</b>
Apoyo Social	<b>.36**</b>	<b>.39**</b>	<b>.31**</b>	<b>.26*</b>	.13	.18
Reajuste Social	-.09	-.03	-.12	-.08	.05	-.02
Función física	.10	.18	.08	.12	.04	.03
Rol físico	.10	.11	.19	.03	-.03	.12
Dolor corporal	.12	.16	.12	.06	.04	.05
Salud general	.13	<b>.32**</b>	.07	.07	-.00	-.03
Vitalidad	.19	.17	.17	.11	.04	.08
Función social	<b>.25*</b>	<b>.27**</b>	.18	.16	.14	.19
Rol emocional	<b>.34**</b>	<b>.33**</b>	<b>.31**</b>	<b>.24*</b>	<b>.26*</b>	.14
Salud mental	<b>.38**</b>	<b>.38**</b>	<b>.34**</b>	<b>.22*</b>	.14	<b>.21*</b>
Componente físico	.01	.08	.04	-.00	-.07	.03
Componente mental	<b>.39**</b>	<b>.36**</b>	<b>.34**</b>	<b>.24*</b>	<b>.25*</b>	.19

Tabla XIV. Coeficientes de correlación de Spearman (Rho) con la salud familiar en la muestra de personas cuidadoras familiares; \*:  $p < 0.05$  \*\*:  $p < 0.01$

	<b>Función física</b>	<b>Rol físico</b>	<b>Dolor corporal</b>	<b>Salud general</b>	<b>Vitalidad</b>	<b>Función social</b>	<b>Rol emocional</b>	<b>Salud mental</b>	<b>Componente físico</b>	<b>Componente mental</b>
Edad	<b>-.28**</b>	<b>-.34**</b>	<b>-.32**</b>	<b>-.29**</b>	-.19	<b>-.23*</b>	-.05	<b>-.24*</b>	<b>-.35**</b>	-.10
Nivel de estudios	<b>.22*</b>	.08	.16	<b>.24*</b>	.03	<b>.23*</b>	.01	.15	.17	.08
Años desde el diagnóstico	-.06	-.01	.01	.01	.07	.02	.16	-.02	-.04	.12
Número de personas que conviven	-.07	-.13	-.01	.00	<b>-.24*</b>	-.02	-.17	-.10	-.03	-.17
Salud Familiar	.10	.10	.12	.13	.19	<b>.25*</b>	<b>.34**</b>	<b>.38**</b>	.01	<b>.39**</b>
Clima	.18	.11	.16	<b>.32**</b>	.17	<b>.27**</b>	<b>.33**</b>	<b>.38**</b>	.08	<b>.36**</b>
Integridad	.08	.19	.12	.07	.17	.18	<b>.31**</b>	<b>.34**</b>	.04	<b>.34**</b>
Funcionamiento	.12	.03	.06	.07	.11	.16	<b>.24*</b>	<b>.22*</b>	-.00	<b>.24*</b>
Resiliencia	.04	-.03	.04	-.00	.04	.14	<b>.26*</b>	.14	-.07	<b>.25*</b>
Afrontamiento	.03	.12	.05	-.03	.08	.19	.14	<b>.21*</b>	.03	.19
Gestión Familiar	-.05	-.07	.08	.01	-.05	.19	.09	.20	-.10	.16
Apoyo Familiar	-.04	-.00	.03	.01	-.06	.12	.13	.12	-.09	.13
Normalización	.02	.05	.15	.04	-.04	.19	.18	<b>.21*</b>	-.00	.17
Participación	.01	-.04	.10	.00	.04	.19	.06	<b>.30**</b>	-.05	.19
Sobrecarga del Cuidador	-.17	<b>-.25*</b>	<b>-.30**</b>	<b>-.36**</b>	<b>-.29**</b>	<b>-.54**</b>	<b>-.34**</b>	<b>-.45**</b>	<b>-.21*</b>	<b>-.45**</b>
Apoyo Social	<b>.26*</b>	<b>.24*</b>	<b>.28**</b>	<b>.38**</b>	<b>.27*</b>	<b>.44**</b>	<b>.22*</b>	<b>.39**</b>	<b>.23*</b>	<b>.31**</b>
Reajuste Social	-.02	-.14	.01	-.03	-.04	-.11	-.12	-.12	-.05	-.11
Función física	1.00	<b>.57**</b>	<b>.49**</b>	<b>.62**</b>	<b>.42**</b>	<b>.42**</b>	<b>.26*</b>	<b>.36**</b>	<b>.79**</b>	.18
Rol físico	<b>.57**</b>	1.00	<b>.48**</b>	<b>.48**</b>	<b>.47**</b>	<b>.29**</b>	<b>.36**</b>	<b>.29**</b>	<b>.82**</b>	.20
Dolor corporal	<b>.49**</b>	<b>.48**</b>	1.00	<b>.59**</b>	<b>.57**</b>	<b>.52**</b>	<b>.49**</b>	<b>.46**</b>	<b>.64**</b>	<b>.46**</b>
Salud general	<b>.62**</b>	<b>.48**</b>	<b>.59**</b>	1.00	<b>.50**</b>	<b>.49**</b>	<b>.39**</b>	<b>.51**</b>	<b>.65**</b>	<b>.40**</b>
Vitalidad	<b>.42**</b>	<b>.47**</b>	<b>.57**</b>	<b>.50**</b>	1.00	<b>.36**</b>	<b>.47**</b>	<b>.58**</b>	<b>.46**</b>	<b>.61**</b>
Función social	<b>.42**</b>	<b>.29**</b>	<b>.52**</b>	<b>.49**</b>	<b>.36**</b>	1.00	<b>.46**</b>	<b>.61**</b>	<b>.33**</b>	<b>.62**</b>
Rol emocional	<b>.26*</b>	<b>.36**</b>	<b>.49**</b>	<b>.39**</b>	<b>.47**</b>	<b>.46**</b>	1.00	<b>.55**</b>	.14	<b>.85**</b>
Salud mental	<b>.36**</b>	<b>.29**</b>	<b>.46**</b>	<b>.51**</b>	<b>.58**</b>	<b>.61**</b>	<b>.55**</b>	1.00	<b>.22*</b>	<b>.82**</b>
Componente físico	<b>.79**</b>	<b>.82**</b>	<b>.64**</b>	<b>.65**</b>	<b>.46**</b>	<b>.33**</b>	.14	<b>.22*</b>	1.00	.03
Componente mental	.18	.20	<b>.46**</b>	<b>.40**</b>	<b>.61**</b>	<b>.62**</b>	<b>.85**</b>	<b>.82**</b>	.03	1.00

Tabla XV. Coeficientes de correlación de Spearman (Rho) con la calidad de vida en la muestra de personas cuidadoras familiares; \*:  $p < 0.05$  \*\*:  $p < 0.01$

## **Análisis multivariado**

### *Personas con TMG*

#### *Modelo 1: Salud familiar*

La *Tabla XVI* refleja el modelo 1 más parsimonioso, tras realizar la técnica “Backward Stepwise Regression” al modelo multivariante inicial, que toma la salud familiar como variable dependiente o de respuesta. Se incluyeron en un inicio las variables independientes de componente físico sumario, componente mental sumario, sintomatología global, y diagnóstico. Los resultados muestran un modelo formado por cuatro variables independientes o predictoras: componente físico sumario, sintomatología global, diagnóstico de depresión mayor y diagnóstico de TLP.

De esta manera, cada punto adicional en el componente físico sumario mejora .29 puntos de la salud familiar; cada punto adicional en la medida de sintomatología empeora .11 puntos de la salud familiar; y tener un diagnóstico de depresión o TLP empeora 3.95 y 10.03 puntos respectivamente de la salud familiar en comparación con tener un diagnóstico de esquizofrenia. Todas estas variables explican una parte de la variabilidad, aunque el diagnóstico de depresión mayor no llega a ser estadísticamente significativo. Sin embargo, actúa como variable confusora al intentar eliminarla del modelo, por lo que finalmente se ha incluido en el mismo, aunque no contribuya de forma significativa a explicar lo que ocurre con la variable dependiente.

La  $R^2$  ajustada del modelo es grande (.35): el modelo, que es estadísticamente significativo, explica un 35% de la variabilidad asociada a los datos. Existe, por lo tanto, una relación lineal estadísticamente significativa entre las variables dependiente e independientes

cuando son tenidas en cuenta en conjunto. El diagnóstico de los supuestos en el modelo final fue positivo, observándose en el modelo una buena interpretación a los mismos.

Controlando la influencia por el resto de variables, se observa que el peso relativo de cada variable dentro del modelo es por orden de importancia decreciente: la sintomatología global (tamaño de efecto moderado), el diagnóstico de TLP (tamaño de efecto moderado), el componente físico sumario (tamaño de efecto moderado) y el diagnóstico de depresión mayor (tamaño de efecto débil).

	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes estandarizados	t	P-valor	Estadísticas de colinealidad	
	B	EE	Beta			Tolerancia	VIF
<b>Componente físico sumario</b>	.29	.10	.24	2.89	.00	.87	1.14
<b>Sintomatología</b>	-.11	.02	-.36	-4.15	.00	.83	1.19
<b>Diagnóstico: Depresión Mayor</b>	-3.95	3.18	-.10	-1.24	.21	.96	1.04
<b>Diagnóstico: Trastorno Límite de la Personalidad</b>	-10.03	3.04	-.27	-3.30	.00	.93	1.07

*Tabla XVI. Análisis de regresión del Modelo 1: Variables predictoras de la salud familiar en personas con TMG.*

$R^2$  ajustado = .35;  $F = 15.29$ ;  $p = .00$

*Modelo 2: Calidad de vida. Componente físico sumario*

La *Tabla XVII* refleja el modelo 2 definitivo, que toma el componente físico sumario como variable dependiente. Se incluyeron las variables independientes de salud familiar, sintomatología global y situación laboral. Los resultados muestran un modelo formado por cinco variables independientes o predictoras: sintomatología, situación laboral: en el paro, situación laboral: amo/a de casa, situación laboral: incapacidad permanente y salud familiar.

De esta manera, cada punto adicional en la sintomatología empeora .06 puntos del componente físico sumario; cada punto adicional en la medida de salud familiar mejora .18 puntos del componente físico sumario; y una situación laboral de paro, amo/a de casa o incapacidad permanente, empeoran 4.36, 12.95 o 8.41 puntos respectivamente del componente físico sumario en comparación con tener un empleo remunerado. Todas estas variables explican una parte de la variabilidad. La situación de estar en el paro no llega a ser estadísticamente significativa, aunque actúa como variable confusora al intentar eliminarla del modelo, por lo que finalmente se ha incluido en el mismo, aunque no contribuya de forma significativa a explicar la variable dependiente.

La  $R^2$  ajustada del modelo es moderada (.24): el modelo, que es estadísticamente significativo, explica un 24% de la variabilidad asociada a los datos. Existe, por lo tanto, una relación lineal estadísticamente significativa entre las variables dependiente e independientes cuando son tenidas en cuenta en conjunto. El diagnóstico de los supuestos en el modelo final fue positivo, observándose en el modelo una buena interpretación a los mismos.

Controlando la influencia por el resto de variables, se observa que el peso relativo de cada variable dentro del modelo es por orden de importancia decreciente: la situación de incapacidad permanente, la situación de amo/a de casa, la sintomatología global, la salud familiar (todas con tamaños de efecto moderados) y estar en el paro (tamaño de efecto débil).

	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes estandarizados	t	p-valor	Estadísticas de colinealidad	
	B	EE	Beta			Tolerancia	VIF
<b>Sintomatología</b>	-0.06	.02	-.25	-2.65	.00	.79	1.25
<b>Situación laboral: en el paro</b>	-4.36	2.42	-.19	-1.79	.07	.59	1.68
<b>Situación laboral: amo/a de casa</b>	-12.95	3.90	-.31	-3.31	.00	.80	1.25
<b>Situación laboral: incapacidad permanente</b>	-8.41	2.68	-.34	-3.14	.00	.61	1.63
<b>Salud Familiar</b>	.18	.07	.24	2.55	.01	.79	1.26

*Tabla XVII. Análisis de regresión del Modelo 2: Variables predictoras del componente físico sumario en personas con TMG.  $R^2$  ajustado = .24;  $F = 7.82$ ;  $p = .00$*

*Modelo 3: Calidad de vida. Componente mental sumario*

La *Tabla XVIII* refleja el modelo 3 más parsimonioso, que toma el componente mental sumario como variable dependiente. Se incluyeron las variables independientes de salud familiar, sintomatología global, insight metacognitivo y diagnóstico. Finalmente, los resultados muestran un modelo formado por tres variables independientes o predictoras: sintomatología, insight metacognitivo y diagnóstico de depresión mayor.

De esta manera, cada punto adicional en la sintomatología empeora .21 puntos del componente mental sumario; cada punto adicional en la medida de insight metacognitivo empeora .47 puntos del componente mental sumario; y un diagnóstico de depresión mayor empeora 7.78 puntos del componente mental sumario en comparación con tener un diagnóstico de esquizofrenia. Todas estas variables explican una parte de la variabilidad, aunque la situación del diagnóstico de depresión mayor y el insight metacognitivo no llegan a ser

estadísticamente significativos. Sin embargo, actúan como variables confusoras al intentar eliminarlas del modelo, por lo que finalmente se han incluido en el mismo, aunque no contribuyan de forma significativa a explicar lo que ocurre con la variable dependiente.

La  $R^2$  ajustada del modelo es grande (.32): el modelo, que es estadísticamente significativo, explica un 32% de la variabilidad asociada a los datos. Existe, por lo tanto, una relación lineal estadísticamente significativa entre las variables dependiente e independientes cuando son tenidas en cuenta en conjunto. El diagnóstico de los supuestos en el modelo final fue positivo, observándose en el modelo una buena interpretación a los mismos.

Controlando la influencia por el resto de variables, se observa que el peso relativo de cada variable dentro del modelo es por orden de importancia decreciente: la sintomatología global (tamaño de efecto fuerte), el diagnóstico de depresión mayor y el insight metacognitivo (tamaños de efecto débiles).

	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes estandarizados	t	p-valor	Estadísticas de colinealidad	
	B	EE	Beta			Tolerancia	VIF
<b>Sintomatología</b>	-0.21	.03	-.53	-6.54	.00	.99	1.01
<b>Insight Metacognitivo</b>	-.47	.26	-.14	-1.80	.07	.99	1.00
<b>Diagnóstico: Depresión Mayor</b>	-7.78	4.01	-.15	-1.93	.05	.98	1.01

*Tabla XVIII. Análisis de regresión del Modelo 3: Variables predictoras del componente mental sumario en personas con TMG.  
 $R^2$  ajustado = .32;  $F = 17.51$ ;  $p = .00$*

## *Personas cuidadoras familiares*

### *Modelo 1: Salud familiar*

La *Tabla XIX* refleja el modelo 1 final más parsimonioso, tras realizar la técnica “Backward Stepwise Regression” al modelo multivariante inicial, que toma la salud familiar como variable dependiente o de respuesta. Se incluyeron en un inicio las variables independientes de componente mental sumario, gestión familiar de la enfermedad, sobrecarga de cuidado y apoyo social percibido. Tras el proceso citado, los resultados muestran un modelo formado por dos variables independientes o predictoras: gestión familiar de la enfermedad y sobrecarga del cuidador.

Concretamente, cada punto adicional en la gestión familiar de la enfermedad mejora .89 puntos de la salud familiar y cada punto adicional en la sobrecarga del cuidador empeora .15 puntos de la salud familiar. Estas dos variables explican una parte de la variabilidad y son estadísticamente significativas, contribuyendo a explicar lo que ocurre con la variable dependiente.

La  $R^2$  ajustada del modelo es grande (.50): el modelo, que es estadísticamente significativo, explica un 50% de la variabilidad asociada a los datos. Existe, por lo tanto, una relación lineal estadísticamente significativa entre las variables dependiente e independientes cuando son tenidas en cuenta en conjunto. El diagnóstico de los supuestos en el modelo final fue positivo, observándose en el modelo una buena interpretación a los mismos.

Controlando la influencia por el resto de variables, se observa que el peso relativo de cada variable dentro del modelo es por orden de importancia decreciente: la gestión familiar de la enfermedad (tamaño de efecto fuerte) y la sobrecarga del cuidador (tamaño de efecto moderado).

	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes estandarizados	t	p-valor	Estadísticas de colinealidad	
	B	EE	Beta			Tolerancia	VIF
Gestión Familiar de la enfermedad	.89	.11	.63	8.13	.00	.95	1.05
Sobrecarga del Cuidador	-.15	.05	-.22	-2.80	.00	.95	1.05

Tabla XIX. Análisis de regresión del Modelo 1: Variables predictoras de la salud familiar en familiares de personas con TMG.  
 $R^2$  ajustado = .50;  $F = 44.20$ ;  $p = .00$

*Modelo 2: Calidad de vida. Componente físico sumario*

La Tabla XX refleja el modelo 2 final, que toma el componente físico sumario como variable dependiente. Se incluyeron al principio las variables independientes de sexo, relación de parentesco, presencia en la familia de otros miembros con discapacidad, edad y sobrecarga del cuidador. Al final, los resultados muestran un modelo formado por cinco variables independientes o predictoras: el parentesco de pareja y de hermano/a, la presencia de otros familiares con discapacidad, la edad y el apoyo social percibido.

De esta manera, tener un parentesco de pareja o hermano/a mejora 7.39 y 6.90 puntos respectivamente del componente físico sumario en comparación con tener un parentesco de padre/madre; tener en la familia otras personas con discapacidad empeora en 7.47 puntos componente físico sumario; cada punto que aumenta del apoyo social incrementa en .27 puntos el componente físico sumario; y cada año que aumenta de edad disminuye .14 puntos del componente físico de la calidad de vida. Todas estas variables explican una parte de la variabilidad, aunque la edad y el parentesco de hermano/a no llegan a ser estadísticamente significativas. Sin embargo, actúan como variables confusoras al intentar eliminarlas del modelo, por lo que finalmente se han incluido en el mismo, aunque no contribuyan de forma significativa a explicar lo que ocurre con la variable dependiente.

La  $R^2$  ajustada del modelo es moderada (.23): el modelo, que es estadísticamente significativo, explica un 23% de la variabilidad asociada a los datos. Existe, por lo tanto, una relación lineal estadísticamente significativa entre las variables dependiente e independientes cuando son tenidas en cuenta en conjunto. El diagnóstico de los supuestos en el modelo final fue positivo, observándose en el modelo una buena interpretación a los mismos.

Controlando la influencia por el resto de variables, se observa que el peso relativo de cada variable dentro del modelo es por orden de importancia decreciente: la presencia de otros familiares con discapacidad, el apoyo social, el parentesco de pareja y el de hermano/a (todas con tamaños de efecto moderados) y la edad (tamaño de efecto débil).

	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes estandarizados	t	P-valor	Estadísticas de colinealidad	
	B	EE	Beta			Tolerancia	VIF
<b>Parentesco: Pareja</b>	7.39	3.48	.21	2.12	.03	.87	1.15
<b>Otros familiares con discapacidad</b>	-7.47	2.91	-.24	-2.56	.01	.98	1.01
<b>Edad</b>	-.14	.08	-.18	-1.66	.10	.73	1.35
<b>Apoyo Social</b>	.27	.12	.22	2.26	.02	.92	1.07
<b>Hermano</b>	6.90	3.60	.20	1.91	.05	.76	1.30

*Tabla XX. Análisis de regresión del Modelo 2: Variables predictoras del componente físico sumario en familiares de personas con TMG.  
 $R^2$  ajustado = .23;  $F = 6.30$ ;  $p = .00$*

*Modelo 3: Calidad de vida. Componente mental sumario*

La *Tabla XXI* refleja el modelo 3 definitivo, que toma el componente mental sumario como variable dependiente o de respuesta. Se incluyeron, en un inicio, las variables independientes de salud familiar y sobrecarga del cuidador. Los resultados muestran un modelo formado por una única variable independiente o predictora: la sobrecarga del cuidador.

De esta forma, cada punto adicional en la sobrecarga del cuidador empeora .50 puntos del componente mental sumario. Esta variable explica una parte importante de la variabilidad, contribuyendo de forma significativa a explicar lo que ocurre con la variable dependiente.

La  $R^2$  ajustada del modelo es moderada (.22): el modelo, que es estadísticamente significativo, explica un 22% de la variabilidad asociada a los datos. Existe, por lo tanto, una relación lineal estadísticamente significativa entre las variables dependiente e independiente cuando son tenidas en cuenta en conjunto. El diagnóstico de los supuestos en el modelo final fue positivo, observándose en el modelo una buena interpretación a los mismos.

Controlando la influencia del resto de variables, se observa que el peso de la variable de sobrecarga del cuidador dentro del modelo corresponde a una magnitud del efecto moderada.

	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes estandarizados	T	P-valor	Estadísticas de colinealidad	
	B	EE	Beta			Tolerancia	VIF
<b>Sobrecarga del Cuidador</b>	-.50	.10	-.48	-5.04	.00	1.00	1.00

Tabla XXI. Análisis de regresión del Modelo 3: Variables predictoras del componente mental sumario en familiares de personas con TMG.  
 $R^2$  ajustado = .22;  $F = 25.41$ ;  $p = .00$

Con este estudio se pretendía conocer los factores asociados al estado de salud familiar y la calidad de vida en familias que cuentan con algún miembro con un trastorno mental grave. Hasta donde sabemos, este estudio es el primero que informa sobre la salud familiar, la calidad de vida y sus determinantes en una muestra heterogénea en términos de grupos diagnósticos de individuos con TMG y sus personas cuidadoras en el contexto español, brindando una visión amplia de la salud física, mental y familiar de esta población que es consistente con el modelo de recuperación en salud mental. Los hallazgos se resumen y discuten a continuación.

### **Perfil de los participantes**

La edad media de las personas con TMG encuestadas de unos 16 años menor que la de sus familiares es coherente, dado que la mitad de encuestados en el grupo de familiares son padres y madres de las personas con TMG. La mayor prevalencia de hombres con TMG y de familiares mujeres habitualmente encargadas del cuidado de los mismos, se ha encontrado en otros estudios que comprendían ambos tipos de muestras (Guillén-Andrés y Muñoz-López, 2011). Este hecho puede estar relacionado con la tradición familiar, que aún sigue vigente en cierto modo y a menudo asigna a la mujer el rol del cuidado y acompañamiento de las personas dependientes (Cano y Cano, 2018), recayendo habitualmente en madres, amas de casa, de edad avanzada y bajo nivel de estudios, el peso del cuidado (Orradre, 2000).

Continuando con los factores demográficos, la elevada frecuencia de desempleo entre las personas con TMG puede deberse a las elevadas tasas de desempleo juvenil y el mayor deterioro global que suele provocar un inicio precoz del trastorno mental. Se ha descrito que en el TMG se observa un claro gradiente de desigualdad, mostrando mayores prevalencias entre las personas con menor nivel socioeconómico (Metcalf, Drake y Bond, 2018).

En cuanto a las características de la familia, la gran mayoría de familiares convivían con la persona con TMG, con cifras similares al 80% que establece la bibliografía (Pitschel-

Walz, Leucht, Bauml, Kissling y Engel, 2004; Salvador-Carulla *et al.*, 2020). Más de la mitad de los familiares tenía una familia de tipo nuclear, que es el modelo de familia predominante en nuestro país (Rebollo, 2018). Teniendo en cuenta el ciclo vital familiar, las familias más frecuentes fueron la familia con hijos independientes y la familia en edad madura, ambas pertenecientes a una etapa de contracción del sistema familiar, posterior a la expansión. Esta etapa se corresponde con las edades avanzadas que promedia la muestra y se caracteriza por cambios en los retos de la familia, como son la reafirmación de la relación de la pareja ante el abandono del hogar de los hijos y el mantenimiento de los vínculos familiares (Zumaya, 2017).

Respecto al insight metacognitivo, al comparar los resultados de este estudio con los obtenidos por una muestra de personas con esquizofrenia estudiada por Ochoa *et al.* (2012), se hayan puntuaciones más bajas de insight metacognitivo con un tamaño de efecto moderado ( $r = -.33$ ). Estas diferencias están mediadas sobre todo por la diferencia en la Auto-Reflexión. El insight metacognitivo es menor en el grupo de diagnósticos del espectro psicótico, lo que era de esperar según la bibliografía, ya que en la psicosis las dificultades en el insight constituyen una de las características más prevalentes y representativas, mostrando a menudo un déficit en la evaluación y corrección de interpretaciones inadecuadas y creencias distorsionadas (Ochoa *et al.*, 2012).

Contrastando los resultados por los obtenidos por Lima-Rodríguez *et al.* (2015) al estudiar 392 familias con miembros que tuviesen una enfermedad o discapacidad, la gestión de la enfermedad en las familias de personas con TMG estudiadas en esta investigación es mayor, con un tamaño del efecto pequeño ( $r = 0.15$ ). Esta diferencia es mayor en la dimensión de apoyo familiar. Esto sugiere que, en las familias donde existe un TMG, la gestión familiar del trastorno es adecuada, por lo que tienen capacidad para estar presentes y proporcionar apoyo emocional, participar en los cuidados y decisiones sanitarias y desarrollar estrategias para

adaptarse a la situación. No se han hallado estudios que midan la gestión de la enfermedad con una metodología similar o en muestras de características parecidas.

En lo relativo a las puntuaciones de sobrecarga del cuidador corresponde, en promedio, a una sobrecarga leve de la muestra de familiares ( $48.85 \pm 1.59$ ). Esto quiere decir que las demandas de cuidado sobrepasan a los recursos y capacidades de las personas que cuidan de manera informal. Contrastando las puntuaciones obtenidas con la de una muestra de 120 personas cuidadoras utilizadas para valorar el cuestionario, no se hallan diferencias significativas en los niveles de apoyo social, siendo éste ligeramente más bajo en este estudio ( $r = -.08$ ). Por último, el reajuste social indica un riesgo de disfunción familiar de un 50% en el promedio de familias encuestadas. Sorprendentemente, esta variable no ha mostrado estar relacionada con otras en este estudio.

### **Salud familiar**

La salud familiar percibida tanto por personas con TMG como por familiares ha mostrado puntuaciones más bajas que en una muestra general de 432 familias sevillanas (Lima-Rodríguez *et al.*, 2021). Al contrastar esos resultados con la muestra de este estudio, se extrae que tener TMG ( $r = -.73$ ) o ser familiar de una persona con TMG ( $r = -.34$ ) supone un tamaño de efecto grande o mediano, respectivamente, sobre la salud familiar.

El grupo de familiares tiene mejores puntuaciones en la autopercepción de la salud familiar (y sus dimensiones de clima, integridad y afrontamiento) que el grupo de personas con TMG. Casanova-Rodas, Rascón-Gasca, Alcántara-Chabelas y Soriano-Rodríguez (2014) también encontraron diferencias significativas en la percepción de la función familiar en personas con TMG y familiares. Esta visión más negativa por parte de los individuos con TMG puede deberse a su sintomatología y a las consecuencias que genera la discapacidad, que puede llevarlos a percibir la realidad de un modo más negativo, aun compartiendo la misma realidad

objetiva que sus familiares (Ntsayagae, Myburgh y Poggenpoel, 2019). Así, perciben una menor capacidad de la familia para mantener un ambiente adecuado, mantenerse unidos y afrontar los problemas.

#### *Análisis bivariado*

Entre los factores asociados a la salud familiar que no han tenido cabida en el análisis multivariado se encuentra el nivel de estudios en personas con TMG, y la calidad de vida (componente mental) y el apoyo social percibido en personas cuidadoras.

En este sentido, la estabilidad del clima familiar determina que los miembros de la familia se desarrollen de un modo adecuado en términos de competencias personales y desarrollo intelectual (Lima-Rodríguez *et al.*, 2013), pudiendo reflejarse en el nivel de estudios. Otros estudios han reportado de igual manera que la salud familiar está asociada con un mayor nivel educativo (Lima-Rodríguez *et al.*, 2021).

En cuanto al apoyo social, recibir ayuda o asistencia por parte de otras personas puede ser importante como un apoyo tangible para los familiares, aliviando la carga de cuidado mediante apoyos procedimentales o emocionales, de modo que esta no sobrepase las capacidades de la familia (Mulud y McCarthy, 2017).

Por último, cabe destacar que los sentimientos positivos y de estabilidad que caracterizan al componente mental de la calidad de vida, permiten una correcta adaptación y se asocian con un mejor ambiente familiar, unidad, funcionamiento, y mayores recursos de resiliencia y adaptación. A su vez, una salud familiar adecuada podría contribuir al bienestar a nivel mental de los familiares (Rodríguez *et al.*, 2014).

#### *Análisis multivariado*

Los factores asociados a la salud familiar que han emergido en el análisis multivariado en personas con TMG han sido la sintomatología global, el diagnóstico y el componente físico de la calidad de vida. El hecho de que las personas con esquizofrenia y trastorno bipolar obtengan mejores puntuaciones en las dimensiones de salud familiar que el resto de grupos diagnósticos puede ser explicado por una visión del mundo más negativa y pesimista en la depresión y el TLP (APA. Asociación Americana de Psiquiatría, 2013) que provocaría una falacia o distorsión afectiva y cognitiva, de modo que valorasen la situación de modo más negativo debido a sus pensamientos y emociones. Además, el hecho de que las personas con esquizofrenia manifiesten menores niveles de insight metacognitivo hace que sus percepciones sean menos objetivas y reflexivas (Ochoa *et al.*, 2012).

Diferentes estudios pusieron de manifiesto la influencia de las dimensiones de la salud familiar sobre la evolución del TMG, como se detalla a continuación. El clima familiar ha mostrado previamente una relación con la sintomatología, de modo que un estilo democrático caracterizado por la cercanía en las relaciones familiares y un entorno familiar expresivo y sociable guarda una relación positiva con la mejor evolución del trastorno (Dadic-Hero *et al.*, 2013; Haidl *et al.*, 2018). Por el contrario, las personas que viven en entornos familiares carentes de estilo democrático, donde hay alta crítica y hostilidad y baja calidez emocional sufren un empeoramiento sintomatológico (Schlosser *et al.*, 2010). Estudios posteriores apoyan estos hallazgos, considerando que el grado en que los familiares se sienten libres para expresarse tiene un impacto positivo en el curso de la enfermedad (Chien, Yeung y Chan, 2014).

Algunas investigaciones defienden que una elevada integridad familiar provoca una mejoría en el curso del trastorno, ya que en las familias más unidas habrá un mayor soporte proporcionado entre sus miembros, que comparten la carga del cuidado (Gold, Treadwell,

Weissman y Vichinsky, 2008). Sin embargo, en los casos en que los miembros de la familia se perciben desunidos, su lealtad hacia la familia pierde fuerza y participan menos en los rituales de la misma, lo que predice el malestar prolongado en el tiempo (Barrowclough, Gooding, Hartley, Lee y Lobban, 2014).

Se han documentado diversas estrategias de afrontamiento que podrían estar asociadas a una mejora sintomatológica en el TMG, como son la esperanza y la comunicación positiva (Hernández, Barrio y Yamada, 2013), comprometerse y apoyar a la familia, reformular las crisis como un desafío, un locus de control interno (Bishop y Greeff, 2015), exteriorizar los problemas y buscar ayuda (Chien *et al.*, 2014), y la realización de actividades de ocio (Zahid y Ohaeri, 2010).

Por último, en cuanto al componente físico de la calidad de vida, éste se asocia a un mayor nivel de salud familiar percibida, siendo predictivo de la misma. La capacidad de llevar a cabo actividades físicas sin dolor ni limitaciones en su día a día y la autovaloración de su salud física sería un elemento facilitador de la salud familiar, de modo que propicia un desarrollo más saludable de los miembros de la familia sin experiencias físicas limitantes y desagradables. Es sorprendente el hecho de que el componente mental de la calidad de vida no actúe también como predictor de la salud familiar en las personas con TMG, ya que, adoptando una visión integral de la familia, la salud familiar se relaciona con la salud y adaptación tanto física como mental (Rodríguez, del Carmen, Montes de Oca-Ramos y Hernandez-Díaz, 2014).

En el grupo de personas cuidadoras, la gestión familiar de la enfermedad y la sobrecarga de cuidado son los factores asociados que emergen del análisis multifactorial. Era de esperar la relación entre la salud familiar y la gestión familiar de la enfermedad, al ser el TMG es un fenómeno que se convierte en parte de la vida familiar, produciendo cambios estructurales, de rutinas y emocionales, que puede suponer una gran carga para la familia y afectar a su salud

(Lima-Rodríguez *et al.*, 2015). Así, la forma en la que la familia gestiona la enfermedad por medio de un apoyo entre sus miembros, la participación en el proceso asistencial y la normalización de la situación mediante la adaptación a la misma condicionará la mejora de la salud familiar y todas sus dimensiones.

Una mayor salud familiar se predice también por una disminución en la sobrecarga de la persona que cuida. Debido a las características del TMG, éste suele requerir de cuidados de forma crónica por parte de sus familiares, que a menudo suponen un efecto negativo sobre los recursos de la familia (económicos, de tiempo, de salud física y mental). El impacto físico, psíquico y social que experimentan los familiares en su rol de cuidado dificulta las tareas y funciones de la familia, haciendo ineficaz el cuidado y repercutiendo negativamente en la salud familiar (Mulud y McCarthy, 2017).

### **Calidad de vida**

En ambos grupos, todas las dimensiones de la calidad de vida estuvieron por debajo del punto de corte en la población general (50). Otros autores también encontraron una calidad de vida deficiente en una muestra similar (Noghani *et al.*, 2016). El TMG es crónico y a menudo conduce a limitaciones significativas para la persona afectada y una carga considerable para la familia, lo que resulta en una menor calidad de vida (Leng *et al.*, 2019). Noghani, Seyedfatemi, Karimirad, Akbarzadeh y Hasanpour-Dehkordi (2016) hallaron también una pobre calidad de vida en familiares de personas con TMG, por debajo de las puntuaciones medias de la población general. El TMG es crónico y, a menudo conlleva un estrés considerable para la familia, que puede encontrarse con sentimientos de frustración, soledad y hastío que causen una disminución de la calidad de vida en sus componente físico y mental, conduciendo a la disfunción familiar y, en última instancia, disminuyendo la salud familiar (Wong, Lam, Chan y Chan, 2012).

El grupo de familiares tiene mejores puntuaciones en calidad de vida, especialmente en aquellas dimensiones relacionadas con la esfera mental, lo que puede deberse a la sintomatología propia de las personas con TMG y a las limitaciones del bienestar psicológico que genera la discapacidad (Lien *et al.*, 2018).

#### *Análisis bivariado*

Entre los factores asociados a la calidad de vida que no se incluyeron en el análisis multivariado, destacan la salud familiar, el sexo femenino, la convivencia con la persona con TMG, y la tipología de familia.

La relación positiva entre la salud familiar y la calidad de vida en los familiares se observa también en este grupo. Aunque ninguna investigación ha estudiado la salud familiar del modo en el que lo ha hecho este, existen investigaciones que evalúan métodos de afrontamiento como el ingenio personal, que está constituido por habilidades de pensamiento positivo, resolución de problemas, autocontrol y autoayuda, y está relacionado con una diferencia positiva en la calidad de vida. El ingenio personal ha demostrado además ser un indicador de la resiliencia familiar, asociado con un funcionamiento más adaptativo (Zauszniewski, Bekhet y Suresky, 2015).

Existen diversas investigaciones que reafirman que, en estos grupos poblacionales, los hombres tienen una mejor calidad de vida que las mujeres en el dominio físico (Noghani *et al.*, 2016; ZamZam *et al.*, 2011), calidad de vida general, dolor corporal, salud general, vitalidad y salud mental (ZamZam *et al.*, 2011). La asociación del sexo femenino con una menor calidad de vida refleja la tendencia de la población general, en la que las mujeres tienen una calidad de vida menor que los hombres, probablemente determinado por un efecto de socialización del género sobre la salud y el bienestar (Gumà, Treviño y Cámara, 2015).

Los familiares que conviven con la persona con TMG muestran menores niveles de calidad de vida en las dimensiones de vitalidad y función social. La convivencia con la persona con TMG ha mostrado previamente estar relacionada con una menor calidad de vida en las dimensiones de salud mental, componente mental, rol físico, rol emocional y vitalidad (Boyer *et al.*, 2012; Zauszniewski *et al.*, 2008). Probablemente, tener que prestar cuidados al familiar en el domicilio puede restar al familiar energía y, consecuentemente, motivación y tiempo para mantener relaciones sociales (Johansson *et al.*, 2015; Li *et al.*, 2007).

En cuanto al tipo de familia, se observa que las familias monoparentales tienen una calidad de vida menor que otros tipos de familia en las dimensiones de dolor corporal y salud general. Esta tendencia se ha observado en estudios previos, en los que los familiares tenían mejor calidad de vida cuando las familias eran de tipo nuclear. En una familia monoparental, existen por lo general menos apoyos a nivel económico, emocional y en las tareas del hogar, por lo que recae una carga mayor sobre los familiares (Flores y Hernández, 2013).

#### *Análisis multivariado*

Los resultados del análisis de regresión en personas con TMG muestran un modelo formado por cinco variables predictoras del componente físico de la calidad de vida: la situación de incapacidad permanente, la situación de amo/a de casa, la sintomatología global, la salud familiar y estar en el paro. Por su parte, el modelo multivariante que establecía como variable dependiente la calidad de vida en su componente mental, estaba formado por tres variables independientes: la sintomatología global, el diagnóstico de depresión mayor y el insight metacognitivo.

La menor calidad de vida entre las amas de casa puede relacionarse con que estas personas se encuentran a menudo ante la responsabilidad de afrontar los cuidados de la casa de forma continuada y no remunerada, pudiendo ser una fuente de malestar. Es sorprendente el

resultado contrario encontrado en personas jubiladas, ya que habitualmente tienen peores niveles de salud percibida, debida principalmente a una mayor edad. Este resultado podría atribuirse al menor número de responsabilidades asociado a esta situación (Artazcoz, Moya, Vanaclocha y Pont, 2004).

Por último, son coherentes los niveles bajos de calidad de vida en las personas que están en situación de paro o tienen una incapacidad permanente, debido a las dificultades económicas, la menor red de apoyo social y las consecuencias negativas para el autoconcepto que suelen ir asociadas a estas condiciones (Artazcoz *et al.*, 2004). Boyer *et al.* (2012), Lua y Bakar (2011) y ZamZam *et al.* (2011) encontraron que estar empleado estaba relacionado positivamente con una calidad de vida más alta. Esto podría explicarse por las consecuencias financieras positivas, los aspectos sociales y relacionales, así como una mayor autoestima y satisfacción personal (Gold, Macías y Rodican, 2016).

Por otra parte, la percepción de una calidad de vida más baja en el TLP, el TOC y la depresión mayor, se podría explicar por una visión del mundo más negativa en estos trastornos (APA. Asociación Americana de Psiquiatría, 2013) y el hecho de que las personas con esquizofrenia manifiesten menores niveles de insight metacognitivo (Ochoa *et al.*, 2012), por lo que a menudo no llegan a tomar plena conciencia de las limitaciones que supone el TMG. Sorprendentemente, tener mayores niveles de insight metacognitivo se relaciona con una menor calidad de vida en su componente mental. La investigación apoya este resultado, sugiriendo que la percepción sobre las consecuencias negativas y limitaciones que puede tener el TMG o la mayor conciencia o focalización sobre los síntomas pueden producir sentimientos de vergüenza y culpa, aumentando el autoestigma y generando malestar subjetivo (Lysaker, Roe y Yanos, 2006).

En relación al papel de la sintomatología como factor asociado a la calidad de vida, el TMG conlleva a menudo un menor funcionamiento global en diversos aspectos (social, cognitivo, emocional, físico) (Magliano *et al.*, 2009). Ser conscientes del estigma que cae sobre su enfermedad les lleva a menudo a retirarse de muchos contactos sociales y a ocultar la enfermedad a los demás, lo que se traduce en un empeoramiento del auto-concepto y la sintomatología que deterioran el nivel funcional de la persona (Chien *et al.*, 2014; Leifker, Bowie y Harvey, 2009). Se ha destacado que, a mayor limitación, mayor estigma perciben estas personas, ya que, al tener más necesidades insatisfechas por parte de su entorno, se sienten más discriminadas (Lam *et al.*, 2011). Cabe recordar que, tanto la sintomatología como la calidad de vida (componente físico) son predictoras de la salud familiar, por lo que la relación entre estas tres variables es recíproca: una menor calidad de vida se asocia a mayores niveles de sintomatología y menor salud familiar.

En cuanto al análisis multivariado llevado a cabo en el grupo de familiares, los factores relacionados con el componente físico de la calidad de vida son la presencia de otros familiares con discapacidad, el apoyo social, el parentesco y la edad. Tomando como variable dependiente al componente mental de la calidad de vida, el modelo está formado por una única variable independiente: la sobrecarga del cuidador.

En esta línea se sitúan también ZamZam *et al.* (2011), que exponen que tener dos o más miembros dependientes en la familia está relacionado con una calidad de vida más pobre de los familiares, que se ven en la tesitura de prestar más cuidados, lo que repercute en su bienestar.

En cuanto al apoyo social, Chou *et al.* (2009) también encontraron que un alto nivel de apoyo social percibido, en términos de apoyo instrumental, emocional e informativo, aumenta la calidad de vida de los familiares. El apoyo social, según refieren Casanova-Rodas *et al.*

(2014), juega un papel importante en los familiares de personas con TMG, ya que incrementar el bienestar emocional, la estabilidad, haciéndoles sentir mejor, percibir su ambiente de manera positiva y disminuir la probabilidad de efectos negativos y sobre todo mejora la calidad de vida del paciente.

Según diferentes autores, ser padre, a diferencia de tener cualquier otra relación con el individuo con TMG, generalmente se relaciona con peor calidad de vida en todas sus dimensiones (Boyer *et al.*, 2012; Lua y Bakar, 2011; Margetić *et al.*, 2013; Noghani *et al.*, 2016; ZamZam *et al.*, 2011; Zauszniewski *et al.*, 2008). Los padres a menudo asumen el cuidado de sus hijos con TMG, llegando hasta donde no pueden llegar los servicios de salud. En comparación con otras relaciones de parentesco, el mayor compromiso emocional y apego entre padres e hijos podría dar lugar a preocupaciones sobre posibles recaídas, sentimientos de responsabilidad personal por la enfermedad debido a la paternidad, preocupaciones sobre el futuro relacionadas con su responsabilidad permanente por el paciente y con quién cuidará a su hijo cuando ellos ya no puedan (Jungbauer, Wittmund, Dietrich y Angermeyer, 2003).

Diversos estudios refuerzan la asociación de la edad con una menor calidad de vida (Angermeyer *et al.*, 2006; Boyer *et al.*, 2012; Lua y Bakar, 2011; Margetić *et al.*, 2013; Mizuno *et al.*, 2012). Es razonable que, como consecuencia del envejecimiento, el estado de salud influya negativamente en la independencia y la salud, lo que determina una calidad de vida significativamente peor (Awadalla, Ohaeri, Salih y Tawfiq, 2005). Otras investigaciones, por el contrario (Mizuno, Iwasaki, Sakai y Kamizawa, 2012; Zauszniewski, Bekhet y Suresky, 2008), encontraron que el hecho de envejecer produce efectos positivos en la calidad de vida que pueden relacionarse con los cambios en los roles y responsabilidades propias del ciclo vital.

Existe un amplio cuerpo de conocimientos que sustenta la relación de la sobrecarga de cuidado con una peor calidad de vida. Gómez-de-Regil *et al.* (2014) hallaron que un alto nivel de percepción de la enfermedad (ser consciente de las consecuencias que tiene el TMG para el

familiar) estaba relacionado con una peor calidad de vida. Johansson *et al.* (2015) y Li *et al.* (2007) encontraron que los problemas y los cambios en la vida familiar (rutina del hogar, relaciones y tiempo libre) se asociaron con una calidad de vida más pobre. Además, los sentimientos negativos y el estado de salud mental de los familiares (sobrecarga de cuidado), tienen asociaciones con una calidad de vida inferior (Johansson *et al.*, 2015; Li *et al.*, 2007; Kate, Grover, Kulhara y Nehra, 2013; Zauszniewski *et al.*, 2009). Chou *et al.*, 2009, Gómez-de-Regil *et al.* (2014), Johansson *et al.* (2015) y Zauszniewski *et al.* (2009), evaluaron los síntomas somáticos, la ansiedad, el insomnio, la disfunción social y los síntomas depresivos que se encontraron asociados negativamente a los dominios de la calidad de vida. El familiar puede experimentar una sobrecarga al proporcionar cuidados a su familiar, que se añaden las tareas domésticas y a otras responsabilidades familiares (Caqueo-Urizar *et al.*, 2014).

### **Limitaciones**

Este estudio, dado su carácter transversal, no permite establecer una relación causa-efecto, haciendo imposible determinar la dirección de la asociación entre las variables predictivas y la variable dependiente, y dificultando el hecho de explicar todos los factores que determinan la situación estudiada.

Además, los instrumentos utilizados son medidas genéricas y de autoinforme que reflejan las percepciones y sentimientos subjetivos de los participantes en un punto concreto en el tiempo. Por lo tanto, no captan los cambios que pueden ocurrir a lo largo del tiempo en las variables de interés. Pese a que se hayan tomado medidas para prevenir los sesgos propios de estas medidas, su existencia es inherente a esta metodología, y deben tenerse en cuenta en la interpretación de los resultados. Por ejemplo, al interpretar los resultados de la muestra de personas con TMG, hay que tener en cuenta que éstos tienen unos niveles de sintomatología psiquiátrica mayores y un insight cognitivo menor que las muestras utilizadas para validar los

instrumentos, por lo que existe el riesgo de que las falacias psicopatológicas condicionen los resultados en el resto de las variables. Por otro lado, para evitar la fatiga cognitiva se han medido menos variables en la muestra de personas con TMG en relación a la muestra de familiares. Habría sido interesante incluir otras variables en este grupo, como la gestión de la enfermedad.

Pese a que el tamaño de la muestra ha sobrepasado los cálculos iniciales y los modelos resultantes del análisis de regresión explican una parte importante de la variabilidad y son estadísticamente significativos, habría sido interesante un tamaño de muestra mayor que permitiese un análisis estadístico multivariado más potente, donde pudiesen añadirse más factores predictivos al estudio de las variables principales. Además, la alta correlación entre las distintas dimensiones de un mismo instrumento entre sí (las de salud familiar, gestión familiar de la enfermedad, calidad de vida y sintomatología) y de instrumentos parecidos entre ellos (salud familiar y gestión familiar de la enfermedad) puede estar condicionada por un sesgo de proximidad causado por cuestiones formales de los instrumentos.

La representatividad es limitada, pese a que se haya intentado compensar con el tamaño muestral, el muestreo por cuotas y el carácter multicéntrico del estudio. Un factor importante que limita esta representatividad es que la mayoría de las personas fueron encuestadas en los servicios de salud mental de Cáceres. El hecho de que los participantes de la investigación fuesen personas que se ofrecieran voluntariamente a participar deja fuera del rango del estudio a otras personas que no estaban dispuestas a ello y que habrían contribuido a la representatividad del estudio, junto con un muestreo aleatorio que no pudo hacerse debido a que no se contaba con un listado de toda la población que potencialmente cumplía los criterios de inclusión. Estos motivos pueden afectar a la validez externa, por lo que debe interpretarse

que los resultados obtenidos son válidos para la muestra estudiada, pero se debe ser prudente al extrapolar los resultados a la población.

### **Fortalezas e implicaciones de los resultados**

Pese a las limitaciones expuestas, este estudio lleva asociadas diversas aportaciones. En primer lugar, se considera que este estudio es novedoso, al ser el primero que estudia la salud familiar en personas con TMG y con sus familiares por medio de un instrumento validado que refleja los contenidos de este constructo desde un enfoque enfermero. La salud familiar se examinó a través de una perspectiva sistémica de la familia y un enfoque enfermero. Se utilizó la NOC como referencia para evaluar la salud familiar y la gestión familiar de la enfermedad, ofreciendo una visión amplia de la salud en las familias con un miembro que padece TMG. La evaluación de ambas perspectivas, la de las personas con TMG y la de sus personas cuidadoras, permite una visión amplia del tema. Además, se constituye también como el primero en estudiar los fenómenos de calidad de vida y salud familiar en una muestra de estas características.

Por otro lado, muchos estudios en el ámbito de la salud mental se han enfocado en estudiar la calidad de vida en patologías psiquiátricas concretas, pero son menos los que lo hacen desde un informe más global como supone el TMG, que permite investigar el fenómeno más allá de las categorías diagnósticas prototípicas como los trastornos del espectro de la esquizofrenia, pese a que se sigan teniendo en consideración los diagnósticos en el análisis de los datos. La consideración de la calidad de vida y la salud familiar como variables asociadas al bienestar, aportan una visión positiva al estudio de este fenómeno al asociarlas con otras variables ligadas al sufrimiento como la sobrecarga de cuidado y la sintomatología.

Este trabajo puede sentar una base aprovechable para investigaciones futuras que profundicen en las asociaciones halladas intentando determinar la dirección de las relaciones

causa-efecto o estudiando la evolución de las variables a lo largo del tiempo, estudiándolas en otras poblaciones y ámbitos de aplicación.

En una vertiente más práctica, este estudio proporciona datos de referencia que las enfermeras podrían utilizar para evaluar la calidad de vida y la salud familiar, realizando un seguimiento del progreso a lo largo del curso de la recuperación. Otra utilidad potencial de los resultados de este estudio es la de desarrollar intervenciones terapéuticas en salud mental sobre las personas con TMG y sus familiares. Así, los cuidados en salud mental pueden tener en cuenta los factores que han mostrado estar relacionados con la calidad de vida y la salud familiar para mejorarlas en esta población mediante intervenciones personalizadas e individualizadas según las características de los receptores de cuidados.

Conocer estas asociaciones permitirá brindar apoyo a las familias con un miembro con TMG, fortaleciendo los factores asociados a un aumento del bienestar e intentando equilibrar los factores de riesgo. Para ello, será importante diferenciar entre factores no modificables y factores modificables, que serán susceptibles de intervención terapéutica. Los factores no modificables deberían evaluarse sistemáticamente en la práctica clínica para detectar una posible asociación con una merma en la salud familiar o en la calidad de vida en sus componentes físico y mental. La población que presente estos factores no modificables podrá ser tomada en cuenta como la población diana para intervenciones terapéuticas individualizadas. Por otro lado, poner el foco en los factores modificables permitirá intervenir sobre ellos y mejorar el nivel de salud de los receptores de cuidados. Teniendo en cuenta los hallazgos, lograr una mejora en la salud familiar mediante intervenciones terapéuticas podría conllevar también mejoras en la calidad de vida y disminuir la sintomatología psiquiátrica en personas con TMG y la sobrecarga de cuidado en sus familiares.

En cuanto a la calidad de vida, también se pueden establecer diferentes estrategias de intervención diferencial entre personas con TMG y familiares.

Dos intervenciones que han mostrado ser efectivas en la mejora de la calidad de vida son la psicoeducación y las intervenciones grupales de apoyo, que ayudan a las familias a comprender mejor los factores facilitadores y las barreras para su bienestar (Sin y Norman 2013; Yesufu-Udechuku *et al.*, 2015). Promover la calidad de vida y el apoyo social percibido mediante la promoción de estrategias de resolución de problemas, el conocimiento del trastorno, la búsqueda de apoyos externos, las estrategias para mantener la salud física, las actitudes positivas y las técnicas de afrontamiento mejorarían también los niveles de calidad de vida percibida. Respecto a las intervenciones grupales de apoyo, alentar a los familiares a solicitar ayuda para el cuidado de otros miembros de la familia y amigos, promover grupos de autoayuda donde las familias puedan compartir sus inquietudes con otras personas que se enfrentan a desafíos similares y puedan obtener conocimientos útiles para afrontar la situación sería otra manera posible para obtener una mejoría en el apoyo social percibido y la calidad de vida (Bernabéu-Álvarez, Faus-Sanoguera, Lima-Serrano y Lima-Rodríguez, 2020; Chou *et al.*, 2009).

Para terminar, cabe destacar algunas actividades que pueden ser de utilidad en el trabajo con estas familias de cara a fortalecer la salud familiar y la calidad de vida, incidiendo en una mejora de sus factores relacionados: la sintomatología, el bienestar físico, el apoyo social, la salud familiar, la gestión de la enfermedad por parte de la familia, o la sobrecarga de cuidado. De este modo, las enfermeras pueden proporcionar a las familias información relevante y comprensible sobre el TMG y su impacto, favorecer una buena relación terapéutica, facilitar la claridad en las recomendaciones y explicaciones, hablar con naturalidad sobre el trastorno, evitar el aislamiento social, proporcionar momentos de respiro a las personas cuidadoras,

colaborar a identificar las capacidades positivas de la persona con TMG, distribuir la carga de cuidados entre todos los miembros de la familia, ayudar en la búsqueda de apoyos sociales, ayudar en la obtención de asesoramiento, favorecer la comunicación familiar, desarrollar estrategias para prevenir y afrontar las situaciones de crisis, evaluar la función y disfunción familiar, o abordar estresantes o conflictivas para la familia (Varea *et al.*, 2005).

## CONCLUSIONES

1. El perfil predominante en el grupo de personas con TMG es de hombres en situación de desempleo o con una incapacidad permanente, de  $40.18 \pm 1.08$  años de media de edad. Tenían al menos un síntoma y niveles elevados de sintomatología ( $51.91 \pm 4.07$ ) y bajos de salud familiar ( $46.10 \pm 1.38$ ), calidad de vida (componente físico:  $45.53 \pm 1.06$ ; componente mental:  $34.41 \pm 1.64$ ) e insight metacognitivo ( $2.95 \pm .51$ ).

En el grupo de familiares, predominan mujeres con un empleo remunerado o jubiladas y una media de edad de  $56.35 \pm 1,75$ . La gran mayoría convivía con la persona con TMG y tenían con ellos una relación de madres. El perfil de familia más frecuente era la nuclear y el momento del ciclo vital familiar de contracción de la familia. Las puntuaciones fueron más bajas que en población general en las variables de salud familiar ( $51.98 \pm 1.08$ ) y calidad de vida (componente físico:  $44.29 \pm 1.37$ ; componente mental:  $42.56 \pm 1.65$ ) y similares a otras familias con miembros dependiente en cuanto a la gestión de la enfermedad ( $51.26 \pm .77$ ). Manifestaron una sobrecarga leve de la persona cuidadora ( $48.85 \pm 1.59$ ), una media en la puntuación de apoyo social percibido de  $38.45 \pm 1.09$  y un reajuste social indicador de riesgo de disfunción familiar de un 50% ( $225.60 \pm 19.59$  puntos).

2. En las personas con TMG, una mayor salud familiar se asocia en el análisis bivariado a mayores niveles de calidad de vida en su componente físico, un mayor nivel de estudios, y los diagnósticos de esquizofrenia y trastorno bipolar (frente a los de depresión, TLP o TOC). Por el contrario, se asocia a menores niveles de sintomatología.

En personas cuidadoras, la salud familiar ha mostrado asociarse positivamente con la calidad de vida (componente mental), la gestión familiar de la enfermedad y el apoyo social percibido. Por otro lado, la sobrecarga de la persona que cuida se asocia negativamente con la salud familiar.

3. La salud familiar de las personas con TMG ha mostrado en los análisis de regresión lineal tener tres variables estadísticamente significativas que la predicen: la sintomatología global, el diagnóstico de TLP y el componente físico sumario de la calidad de vida, que explican un 35% de la variabilidad asociada a los datos.

El análisis multivariado de la salud familiar en familiares, muestra un modelo formado por dos variables independientes estadísticamente significativas, que explican un 50% de la variabilidad asociada a los datos: la gestión familiar de la enfermedad y la sobrecarga del cuidador.

4. En el análisis bivariado, la calidad de vida de los usuarios se asocia positivamente con la salud familiar; y negativamente con la sintomatología psiquiátrica, el sexo femenino, la situación de amo/a de casa, y los diagnósticos de depresión, TOC o TLP.

La calidad de vida de los familiares ha mostrado estar positivamente asociada con la salud familiar y el apoyo social percibido; y negativamente relacionada con la sobrecarga de la persona que cuida, tener otros miembros con discapacidad en la familia además de la persona con TMG, ser padre o madre de la persona con TMG, tener una edad avanzada, ser mujer, ser amo/a de casa o tener incapacidad permanente, convivir con la persona con TMG, y tener una familia monoparental.

5. El modelo resultante del análisis multivariado sobre la calidad de vida en su componente físico en personas con TMG se compone de tres variables estadísticamente significativas, explicando un 35% de la variabilidad asociada a los datos: la situación de incapacidad permanente, la situación de amo/a de casa, la sintomatología global y la salud familiar.

El modelo para el componente físico de la calidad de vida en familiares, explica un 23% de la variabilidad asociada a los datos, incluyendo la presencia de otros familiares con discapacidad en la familia, el apoyo social y un parentesco de pareja (frente al de padre o madre).

6. El modelo multivariado que establecía como variable dependiente la calidad de vida en su componente mental se compone de una variable estadísticamente significativa, explicando un 32% de la variabilidad asociada a los datos: la sintomatología psiquiátrica.

En personas cuidadoras, el modelo obtenido explica un 22% de la variabilidad asociada a los datos y está formado por una única variable independiente: la sobrecarga del cuidador.

7. Este estudio puede sentar una base para investigaciones futuras que determinen la dirección de las relaciones causa-efecto en las asociaciones halladas o estudien la evolución de las variables a lo largo del tiempo, estudiándolas en otras poblaciones y ámbitos de aplicación. Por otro lado, también puede servir como guía para desarrollar intervenciones terapéuticas basadas en actuar sobre los factores modificables, teniendo en cuenta a la población de riesgo mediante la evaluación de los factores no modificables.

## REFERENCIAS

Addo, R., Agyemang, S. A., Tozan, Y., y Nonvignon, J. (2018). Economic burden of caregiving for persons with severe mental illness in sub-Saharan Africa: A systematic review. *PloS one*, 13(8), e0199830.

Allgood, M. R., y Tomey, A. M. (2018). *Modelos y teorías en enfermería*. Elsevier Health Sciences.

Alonso, J., Prieto, L., y Antó, J. M. (1995). La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Medicina Clínica*, 104(20), 771-776.

Álvarez-Uría, F. (1983). *Miserables y locos: medicina mental y orden social en la España del siglo XIX* (Vol. 106). Tusquets Editor.

Angermeyer, M. C., Kilian, R., Wilms, H. U., y Wittmund, B. (2006). QoL of spouses of mentally ill people. *International Journal of Social Psychiatry*, 52(3), 278-285.

APA. Asociación Americana de Psiquiatría (2013). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5 (5a Ed)*. Washington: American Psychiatric Association.

Argimón-Pallás J., y Jiménez-Villa J. (2013). *Métodos de investigación clínica y epidemiológica*. Cuarta ed. Barcelona: Elsevier.

Artazcoz, L., Moya, C., Vanaclocha, H., y Pont, P. (2004). La salud de las personas adultas. *Gaceta Sanitaria*, 18, 56-68.

Asociación Médica Mundial (2000). *Declaración de Helsinki, 52ª Asamblea General de la Asociación Médica Mundial*. Escocia.

Awadalla, A. W., Ohaeri, J. U., Salih, A. A., y Tawfiq, A. M. (2005). Subjective quality of life of family caregivers of community living Sudanese psychiatric patients. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40(9), 755-763.

Barrowclough, C., Gooding, P., Hartley, S., Lee, G. y Lobban, F. (2014). Factors associated with distress in relatives of a family member experiencing recent-onset psychosis. *The Journal of nervous and mental disease*, 202(1), 40-46.

Berghöfer, A., Martin, L., Hense, S., Weinmann, S., y Roll, S. (2020). Quality of life in patients with severe mental illness: a cross-sectional survey in an integrated outpatient health care model. *Quality of Life Research*, 29(8), 2073-2087.

Bernabéu-Álvarez, C., Faus-Sanoguera, M., Lima-Serrano, M., y Lima-Rodríguez, J. S. (2020). Revisión sistemática: influencia de los Grupos de Ayuda Mutua sobre cuidadores familiares. *Enfermería Global*, 19(58), 560-590.

Beteghelli, P., Toledo, V. P., Crepschi, J. L. B., y Duran, É. C. M. (2005). Sistematização da assistência de enfermagem em um ambulatório de saúde mental. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 7(3).

Bishop, M., y Greeff, A. P. (2015). Resilience in families in which a member has been diagnosed with schizophrenia. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 22(7), 463-471.

Bobes, J., Gonzalez, M. P., Bascaran, M. T., Arango, C., Saiz, P. A., y Bousoño, M. (2001). Quality of life and disability in patients with obsessive-compulsive disorder. *European Psychiatry*, 16(4), 239-245.

Boletín Oficial del Estado (1986). *Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad*. España: Boletín Oficial del Estado.

Boletín Oficial del Estado (1999). *Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal*. España: Boletín Oficial del Estado.

Boletín Oficial del Estado (2002). *Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*. España: Boletín Oficial del Estado.

Boletín Oficial del Estado (2007). *Ley 14/2007, de Investigación Biomédica*. España: Boletín Oficial del Estado.

Boletín Oficial de la Junta de Andalucía (2010). *Decreto 439/2010 de 14 de diciembre, por el que se regulan los órganos de ética asistencial y de la investigación biomédica en Andalucía*. España: Boletín Oficial de la Junta de Andalucía.

Bones-Rocha, K., Pérez, K., Rodríguez-Sanz, M., Borrell, C., y Obiols, J. E. (2010). Prevalencia de problemas de salud mental y su asociación con variables socioeconómicas, de trabajo y salud: resultados de la Encuesta Nacional de Salud de España. *Psicothema*, 22(3).

Boyer, L., Caqueo-Urizar, A., Richieri, R., Lancon, C., Gutiérrez-Maldonado, J., y Auquier, P. (2012). QoL among caregivers of patients with schizophrenia: A cross-cultural comparison of Chilean and French families. *BMC Family Practice*, 13(1), 1.

Butcher, H. K., Bulechek, G. M., Dochterman, J. M. M., y Wagner, C. (2018). *Nursing Interventions classification (NIC)*. Elsevier Health Sciences.

Cano, B. G., y Cano, F. G. (2018). Consecuencias del desempeño del rol de cuidador: Revisión bibliográfica. *Hygia de enfermería: revista científica del colegio*, 99, 9-13.

Capafóns, J. I., y Sosa, C. D. (2015). Relaciones de pareja y habilidades sociales: el respeto interpersonal. *Behavioral Psychology*, 23(1).

Caqueo-Urizar, A., Gutiérrez-Maldonado, J., y Miranda-Castillo, C. (2009). Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: a literature review. *Health and quality of life outcomes*, 7(1), 84.

Caqueo-Urizar, A., y Lemos-Giráldez, S. (2008). Calidad de vida y funcionamiento familiar de pacientes con esquizofrenia en una comunidad latinoamericana. *Psicothema*, 20(4).

Caqueo-Urizar, A., Miranda-Castillo, C., Giráldez, S. L., Maturana, S. L. L., Pérez, M. R., y Tapia, F. M. (2014). An updated review on burden on caregivers of schizophrenia patients. *Psicothema*, 26(2), 235-243.

Casanova-Rodas, L., Rascón-Gasca, M. L., Alcántara-Chabelas, H., y Soriano-Rodríguez, A. (2014). Apoyo social y funcionalidad familiar en personas con trastorno mental. *Salud mental*, 37(5), 443-448.

Chien, W. T., Yeung, F. K. y Chan, A. H. (2014). Perceived stigma of patients with severe mental illness in Hong Kong: Relationships with patients' psychosocial conditions and attitudes of family caregivers and health professionals. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 41(2), 237-251.

Chittem, M., Lindström, B., Byrapaneni, R., y Espnes, G. A. (2015). Sense of coherence and chronic illnesses: Scope for research in India. *Journal of Social Health and Diabetes*, 3(2), 79.

Chou, Y. C., Pu, C. Y., Lee, Y. C., Lin, L. C., y Kröger, T. (2009). Effect of perceived stigmatisation on the QoL among ageing female family carers: A comparison of carers of adults with intellectual disability and carers of adults with mental illness. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(7), 654-664.

Cirici Amell, R., Cobo, J., Martí-Castanyer, M., y Giménez-Gómez, N. (2018). Gender and other factors influencing the burden of care in relatives of people diagnosed with schizophrenia and schizophrenia spectrum disorders. *International Journal of Culture and Mental Health*, 1-15.

Comisión de las Comunidades Europeas (2005). *Libro Verde: Mejorar la salud mental de la población. Hacia una estrategia de la Unión Europea en materia de salud mental*.

Consejería de Salud (2020). *Proceso Asistencial Integrado Trastorno Mental Grave*. Sevilla, Consejería de Salud.

Conselleria de Salut i Consum (2006). *Estrategia de Salud Mental de las Illes Balears. Línea estratégica 7: "Realizar y desarrollar un Plan integral de atención comunitaria a las personas con trastorno mental grave"*. Palma de Mallorca: Conselleria de Salut i Consum.

Corrigan, P. W., Morris, S. B., Michaels, P. J., Rafacz, J. D., y Rüsch, N. (2012). Challenging the public stigma of mental illness: a meta-analysis of outcome studies. *Psychiatric services*, 63(10), 963-973.

Cross-Disorder Group of the Psychiatric Genomics Consortium. (2013). Genetic relationship between five psychiatric disorders estimated from genome-wide SNPs. *Nature Genetics*, 45(9), 984-994.

Cuéllar-Flores, I., y Dresch, V. (2012). Validación del cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-UNK-11 en personas cuidadoras. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación-e Avaliação Psicológica*, 2(34).

Dadic-Hero, E., Ruzic, K., Zarkovic Palijan, T., Graovac, M., Siuc-Valkovic, D., Knez, R. y Grahovac, T. (2013). Relations between the Course of Illness, Family History of

Schizophrenia and Family Functioning in Persons with Schizophrenia. *Collegium antropologicum*, 37(1), 47-55.

Daumit, G. L., Dickerson, F. B., Wang, N. Y., Dalcin, A., Jerome, G. J., Anderson, C. A., ... y Oefinger, M. (2013). A behavioral weight-loss intervention in persons with serious mental illness. *New England Journal of Medicine*, 368(17), 1594-1602.

Davtian, H., y Scelles, R. (2014). Penser la formation des familles et de l'entourage d'une personne atteinte de schizophrénie. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* (Vol. 172, No. 9, pp. 735-740). Elsevier Masson.

De Medina-Moragas, A., Lima-Rodríguez, J., Fernández-Fernández, M. y Lima-Serrano, M. (2015). *Salud Familiar y Gestión Familiar de la Enfermedad en el Trastorno Mental Grave*. VIII Congreso Internacional y XIII Nacional de Psicología Clínica., ed., *Avances en Psicología Clínica*. 2015, 1st ed. [online] Granada (España).: Asociación Española de Psicología Conductual (AEPC)., pp.499-507. Available at: [http://www.aepc.es/PsClinicaX/libro\\_capitulos\\_2015.pdf](http://www.aepc.es/PsClinicaX/libro_capitulos_2015.pdf) [Accessed 28 Jun. 2018].

De Sousa, S., Marques, A., Rosário, C., y Queirós, C. (2012). Stigmatizing attitudes in relatives of people with schizophrenia: a study using the Attribution Questionnaire AQ-27. *Trends in psychiatry and psychotherapy*, 34(4), 186-197.

Desviat, M. (2000). *Informe SESPAS. Objetivo 12: Reducir las enfermedades mentales y suicidios*.

Domínguez-Lara, S. (2017). *Magnitud del efecto, una guía rápida*. Educación Médica.

Dong, M., Lu, L., Zhang, L., Zhang, Y. S., Ng, C. H., Ungvari, G. S., ... y Xiang, Y. T. (2019). Quality of life in schizophrenia: A meta-analysis of comparative studies. *Psychiatric Quarterly*, 90(3), 519-532.

Druss, B. G., Chwastiak, L., Kern, J., Parks, J. J., Ward, M. C., y Raney, L. E. (2018). Psychiatry's role in improving the physical health of patients with serious mental illness: a report from the American Psychiatric Association. *Psychiatric Services*, 69(3), 254-256.

Duvall, E. R. M., y Miller, B. C. (1985). *Marriage and family development*. Harper & Row.

Espinal, I., Gimeno, A., y González, F. (2006). El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia. *Revista internacional de sistemas*, 14, 21-34.

Faulkner, J. P., Murphy, E., y Scott, M. (2020). Developing a holistic 'vulnerability-resilience' model for local and regional development. *European Planning Studies*, 28(12), 2330-2347.

Febriana, B., Susanto, W., Rochmawati, D. H., y Setiawati, W. E. (2020). Family support is the key to compliance with the treatment of relapsing schizophrenia patients. *J Ners*, 15(2), 457-61.

Field, A. y Babbie, E.R. (2011). *Discovering statistics using SPSS: (and sex and drugs and rock'n'roll)*. London: SAGE.

Flores, B., y Hernández, R. (2013). Satisfacción con la vida y autoestima en jóvenes de familias monoparentales y biparentales. *Psicología y salud*, 18(1), 117-2.

Fox, A. B., Earnshaw, V. A., Taverna, E. C., y Vogt, D. (2018). Conceptualizing and measuring mental illness stigma: The mental illness stigma framework and critical review of measures. *Stigma and health*, 3(4), 348.

Funder, D. C., y Ozer, D. J. (2019). Evaluating effect size in psychological research: Sense and nonsense. *Advances in Methods and Practices in Psychological Science*, 2(2), 156-168.

García-Cabeza, I., Díaz-Caneja, C. M., Ovejero, M., y de Portugal, E. (2018). Adherence, insight and disability in paranoid schizophrenia. *Psychiatry research*, 270, 274-280.

Gerson, R., Wong, C., Davidson, L., Malaspina, D., McGlashan, T., y Corcoran, C. (2011). Self-reported coping strategies in families of patients in early stages of psychotic disorder: an exploratory study. *Early intervention in psychiatry*, 5(1), 76-80.

Gold, J. I., Treadwell, M., Weissman, L., y Vichinsky, E. (2008). An expanded Transactional Stress and Coping Model for siblings of children with sickle cell disease: family functioning and sibling coping, self-efficacy and perceived social support. *Child: Care, health and development*, 34(4), 491-502.

Gómez-de-Regil, L., Kwapil, T. R., y Barrantes-Vidal, N. (2014). Predictors of expressed emotion, burden and QoL in relatives of Mexican patients with psychosis. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 21(2), 170-179.

Grupo de la OMS sobre la calidad de vida. (1996). La gente y la salud: ¿Qué calidad de vida? *Revista Internacional Desarrollo Sanitario*, 17(4).

Guatrochi, M. (2020). Nuevas configuraciones familiares: tipos de familia, funciones y estructura familiar. *Revista Redes*, 41.

Guillén-Andrés, A. I., y Muñoz-López, A. (2011). Variables asociadas a las necesidades psicosociales de personas con enfermedad mental grave usuarias de servicios comunitarios y de sus cuidadores familiares. *Anuario de psicología clínica y de la salud*, (7), 15-24.

Gumà, J., Treviño, R., y Cámara, A. D. (2015). Posición en el hogar y género. Desigualdades en la calidad de vida relacionada con la salud entre la población adulta en España. *Revista internacional de sociología*, 73(1), 003.

Haidl, T., Rosen, M., Schultze-Lutter, F., Nieman, D., Eggers, S., Heinimaa, M., ... y Salokangas, R. (2018). Expressed emotion as a predictor of the first psychotic episode—Results of the European prediction of psychosis study. *Schizophrenia research*.

Harper, A. (1998). Development of the World Health Organisation WHOQOL-BREF QoL assessment. *Psychological Medicine*, 28(3), 551-558.

Hegde, A., Chakrabarti, S., y Grover, S. (2019). Caregiver distress in schizophrenia and mood disorders: the role of illness-related stressors and caregiver-related factors. *Nordic journal of psychiatry*, 73(1), 64-72.

Herdman, H. T., y Kamitsuru, S. (2017). *Nursing Diagnoses: Definitions y Classification 2018-2020*. Thieme.

Hernandez, M., Barrio, C., y Yamada, A. M. (2013). Hope and burden among Latino families of adults with schizophrenia. *Family process*, 52(4), 697-708.

Heydarnejad, M. S., Hassanpour, D. A., y Solati, D. K. (2011). Factors affecting QoL in cancer patients undergoing chemotherapy. *African health sciences*, 11(2), 266-270.

Hjärthag, F., Helldin, L., Olsson, A. K. y Norlander, T. (2012). Family burden and functional assessment in the Swedish CLIPS-study: do staff and relatives agree on individuals with psychotic disorders' functional status? *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 47(4), 581-587.

Holmes, T. H., y Rahe, R. H. (1967). The social readjustment rating scale. *Journal of psychosomatic research*, 11(2), 213-218.

Hsiao, C. Y., Lu, H. L., y Tsai, Y. F. (2018). Effect of family sense of coherence on internalized stigma and health-related quality of life among individuals with schizophrenia. *International journal of mental health nursing*, 27(1), 138-146.

Hsiao, C. Y. y Riper, M. V. (2009). Individual and family adaptation in Taiwanese families of individuals with severe and persistent mental illness (SPMI). *Research in nursing & health*, 32(3), 307-320.

Huertas, R. (2019). *Historia cultural de la psiquiatría:(re) pensar la locura*. Los libros de la Catarata.

Jiménez-Picón, N., Lima-Rodríguez, J. S., y Lima-Serrano, M. (2018). Relación entre variables familiares y el ajuste conyugal. *Atención Primaria*, 50(4), 205-212.

Johansson, A., Ewertzon, M., Andershed, B., Anderzen-Carlsson, A., Nasic, S., y Ahlin, A. (2015). Health-Related QoL—From the Perspective of Mothers and Fathers of Adult Children Suffering from Long-Term Mental Disorders. *Archives of Psychiatric Nursing*, 29(3), 180-185.

Jørgensen, K., Rasmussen, T., Hansen, M., y Andreasson, K. (2021). Recovery-oriented intersectoral care between mental health hospitals and community mental health services: An integrative review. *International Journal of Social Psychiatry*, 67(6), 788-800.

Jungbauer, J., Wittmund, B., Dietrich, S., y Angermeyer, M. C. (2003). Subjective burden over 12 months in parents of patients with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 17(3), 126-134.

Kate, N., Grover, S., Kulhara, P., y Nehra, R. (2013). Relationship of caregiver burden with coping strategies, social support, psychological morbidity, and QoL in the caregivers of schizophrenia. *Asian Journal of Psychiatry*, 6(5), 380-388.

Katsching, H. (2006). Calidad de vida y trastornos mentales: Desafío para la investigación y para la práctica clínica. *World Psychiatry (Spanish edition)*, 4(3), 139-145.

Kim, J., Ozzoude, M., Nakajima, S., Shah, P., Caravaggio, F., Iwata, Y., ... y Gerretsen, P. (2020). Insight and medication adherence in schizophrenia: An analysis of the CATIE trial. *Neuropharmacology*, 168, 107634.

Koutsouleris N., Kambeitz-Ilankovic L., Ruhrmann S., Rosen M., Ruef A., Dwyer D. B., ... y Consorcio Pronia. (2018). Modelos de predicción de resultados funcionales para individuos en estado de alto riesgo clínico de psicosis o con depresión de inicio reciente: un análisis de aprendizaje automático multimodal y multisitio. *JAMA Psychiatry*, 75(11), 1156-1172.

Kular, L., y Kular, S. (2018). Epigenetics applied to psychiatry: clinical opportunities and future challenges. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 72(4), 195-211.

Lam, M. M., Pearson, V., Ng, R. M., Chiu, C. P., Law, C. W., y Chen, E. Y. (2011). What does recovery from psychosis mean? Perceptions of young first-episode patients. *International Journal of Social Psychiatry*, 57(6), 580-587.

Leal, M. I., Sales, R., Ibáñez, E., Giner, J., y Leal, C. (2008). Valoración de la sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia antes y después de un programa psicoeducativo. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 36(2).

Leifker, F. R., Bowie, C. R., y Harvey, P. D. (2009). Determinants of everyday outcomes in schizophrenia: the influences of cognitive impairment, functional capacity, and symptoms. *Schizophrenia research*, 115(1), 82-87.

Leng, A., Xu, C., Nicholas, S., Nicholas, J., y Wang, J. (2019). Quality of life in caregivers of a family member with serious mental illness: Evidence from China. *Archives of psychiatric nursing*, 33(1), 23-29.

Li, J., Lambert, C. E., y Lambert, V. A. (2007). Predictors of family caregivers' burden and QoL when providing care for a family member with schizophrenia in the People's Republic of China. *Nursing & Health Sciences*, 9(3), 192-198.

Lien, Y. J., Chang, H. A., Kao, Y. C., Tzeng, N. S., Lu, C. W., y Loh, C. H. (2018). The impact of cognitive insight, self-stigma, and medication compliance on the quality of life in patients with schizophrenia. *European archives of psychiatry and clinical neuroscience*, 268(1), 27-38.

Lima-Rodríguez, J. S., de Medina-Moragas, A. J., Fernández-Fernández, M. J., y Lima-Serrano, M. (2022). Factors associated with quality of life in relatives of adults with serious mental illness: a systematic review. *Community mental health journal*, 1-20.

Lima-Rodríguez, J. S., Domínguez-Sánchez, I., y Lima-Serrano, M. (2021). Variables familiares y sociales asociadas a la salud familiar. *Western journal of nursing research*, 43(1), 1- 12.

Lima-Rodríguez, J. S., y Lima-Serrano, M., (2012). Valoración enfermera de la familia. Guía básica. [consultado 2 junio 2018]. Disponible en <http://rodas.us.es/items/e15d054f-757a-3d84-0345-64a4e1d00969/1/viewscorm.jsp?tempwn.b=close>

Lima-Rodríguez, J. S., Lima-Serrano, M., y Domínguez-Sánchez, I. (2015). Psychometric properties of an instrument to measure family disease management. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 15(3), 253-264.

Lima-Rodríguez, J. S., Lima-Serrano, M., Jiménez-Picón, N., y Domínguez-Sánchez, I. (2012). Consistencia interna y validez de un cuestionario para medir la autopercepción del estado de salud familiar. *Revista Española de Salud Pública*, 86, 509-521.

Lima-Rodríguez, J. S., Lima-Serrano, M., Jiménez-Picón, N., y Domínguez-Sánchez, I. (2013). Content validation of the Self-perception of Family Health Status scale using the Delphi technique. *Revista latino-americana de enfermagem*, 21(2), 595-603.

Lima-Rodríguez, J. S., Lima-Serrano, M., y Sáez-Bueno, Á. (2009). Intervenciones enfermeras orientadas a la familia. *Enfermería clínica*, 19(5), 280-283.

Lopera-Vásquez, J. P. (2020). Calidad de vida relacionada con la salud: exclusión de la subjetividad. *Ciência & Saúde Coletiva*, 25, 693-702.

Lua, P. L., y Bakar, Z. A. (2011). Health-related QoL profiles among family caregivers of patients with schizophrenia. *Family & Community Health*, 34(4), 331-339.

Lysaker, P. H., Roe, D., y Yanos, P. T. (2006). Toward understanding the insight paradox: internalized stigma moderates the association between insight and social functioning, hope, and self-esteem among people with schizophrenia spectrum disorders. *Schizophrenia bulletin*, 33(1), 192-199.

Magliano, L., Orrico, A., Fiorillo, A., Vecchio, H. D., Castiello, G., Malangone, C. ... y Maj, M. (2009). Family burden in bipolar disorders: results from the Italian Mood Disorders Study (IMDS). *Epidemiologia e psichiatria sociale*, 18(02), 137-146.

Manao, B. M., y Pardede, J. A. (2019). Correlation of Family Burden of the Prevention of Recurrence of Schizophrenia Patients. *Mental Health*, 4(1), 31-42.

Margetic, B. A., Jakovljevic, M., Furjan, Z., Margetic, B., y Marsanic, V. B. (2013). QoL of key caregivers of schizophrenia patients and association with kinship. *Central European Journal of Public Health*, 21(4), 220-223.

Mestre, M. F. V. (2019). ¿Qué sabemos de las bases genéticas de la esquizofrenia? *Revista de enfermería y salud mental*, 12, 21-26.

Metcalf, J. D., Drake, R. E., y Bond, G. R. (2018). Economic, labor, and regulatory moderators of the effect of individual placement and support among people with severe mental illness: a systematic review and meta-analysis. *Schizophrenia Bulletin*, 44(1), 22-31.

Mizuno, E., Iwasaki, M., Sakai, I., y Kamizawa, N. (2012). Sense of coherence and QoL in family caregivers of persons with schizophrenia living in the community. *Archives of Psychiatric Nursing*, 26(4), 295-306.

Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., y Altman, D. G. (2010). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *International journal of surgery*, 8(5), 336-341.

Moorhead, S., Johnson, M., Maas, M. L., y Swanson, E. (2018). *Nursing Outcomes Classification (NOC): Measurement of Health Outcomes*. Elsevier Health Sciences.

Mulud, Z. A., y McCarthy, G. (2017). Caregiver burden among caregivers of individuals with severe mental illness: testing the moderation and mediation models of resilience. *Archives of psychiatric nursing*, 31(1), 24-30.

Muro Pérez-Aradros, C., Navarro-Prados, A. B., Satorres, E., Serra, E., y Meléndez, J. C. (2022). Coping and guilt in informal caregivers: a predictive model based on structural equations. *Psychology, Health & Medicine*, 1-12.

Myer, L., Stein, D.J., Grimsrud, A., Seedat, S., y Williams, D.R. (2008). Social determinants of psychological distress in a nationally-representative sample of South African adults. *Social Science y Medicine*, 66, 1828-1840.

Nasirin, C., y Lionardo, A. (2020). Administration Healthcare System: Advancing the Knowledge and Skills of Nurses' Professional Working with Family Caregiver of Mental Illness. *International Journal of Pharmaceutical Research*, 12(4).

National Institute of Mental Health. (1987). *Toward a model plan for a comprehensive, community-based mental health system*. Rockville, MD: Division of Education and Service Systems Liaison.

Noghani, F., Seyedfatemi, N., Karimirad, M. R., Akbarzadeh, A., y Hasanpour-Dehkordi, A. (2016). Health Related QoL in Family Caregivers of Patients Suffering from Mental Disorders. *Journal of Clinical & Diagnostic Research*, 10(11), 5-9.

Ntsayagae, E. I., Myburgh, C., y Poggenpoel, M. (2019). Experiences of family caregivers of persons living with mental illness: A meta-synthesis. *Curationis*, 42(1), 1-9.

Ochoa, S., Ahuir, M., Carlson, J., Bernardo, M., Cañizares10, S., Escartin, G., ... y Salamero, M. (2012). Adaptación española de la Escala de Insight Cognitivo de Beck (EICB) en esquizofrénicos. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 40(1), 2-9.

Ochoa, S., Vilaplana, M., Haro, J. M., Villalta-Gil, V., Martínez, F., Negredo, M. C., ... y Autonell, J. (2008). Do needs, symptoms or disability of outpatients with schizophrenia influence family burden? *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 43(8), 612-618.

Ochoa-de Alda, I. (1995). *Enfoques en terapia familiar sistémica*. Barcelona: Herder.

Orihuela, T. (2003). *Población con enfermedad mental grave y prolongada*. Madrid: IMSERSO, Fundación INTRAS.

Orradre, M. (2000). El enfermo esquizofrénico y sus familias inmersos en un cambio profundo. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 23, 111-122.

Osborne, J. W., y Waters, E. (2002). *Multiple Regression Assumptions*. ERIC Digest.

Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., ... y Moher, D. (2021). Declaración PRISMA 2020: una guía actualizada para la publicación de revisiones sistemáticas. *Revista Española de Cardiología*, 74(9), 790-799.

Pardo, A. y Ruiz, M.A. (2002). *SPSS 11: Guía para el análisis de datos*. Madrid: McGraw Hill.

Perea-Baena, J. M., Sánchez-Gil, L. M., Calzado Luengo, M. J., y Villanueva Calvero, E. (2009). Apoyo social y Carga de la persona cuidadora en una Unidad de Salud Mental Infantil. *Index de Enfermería*, 18(3), 166-170.

Pharoah, F., Mari, J. J., Rathbone, J., y Wong, W. (2010). Family intervention for schizophrenia. *The Cochrane database of systematic reviews*, (12), CD000088.

Pinikahana, J., Happell, B., Hope, J., y Keks, N. A. (2002). Quality of life in schizophrenia: a review of the literature from 1995 to 2000. *International journal of mental health nursing*, 11(2), 103-111.

Piñeiro, I., Rodríguez, S., Albite, A., Freire, C., y del Mar-Ferradás, M. (2017). Sobrecarga y salud percibida en cuidadores informales de pacientes con enfermedad mental. *European Journal of Health Research*, 3(3), 185-196.

Pitschel-Walz, G., Leucht, S., Bauml, J., Kissling, W., y Engel, R. R. (2004). The effect of family interventions on relapse and rehospitalization in schizophrenia: a meta-analysis. *Focus*, 2(1), 78.

Polit, D. F., Féher de la Torre, G., Hungler, B. P., y Palacios Martínez, R. (2000). *Investigación científica en ciencias de la salud: principios y métodos*.

Ramírez, N. A., Álvarez, M. C. B., y Galán, I. C. (2000). Fiabilidad y estructura factorial del «inventario breve de síntomas» (brief symptom inventory, bsi) en adultos. *Psicología Conductual*, 8, 73-83.

Rascón, M. L., Caraveo, J. y Valencia, M. (2009). Emotional, physical and psychiatric disorders in relatives of schizophrenia patients in Mexico. *Revista de investigación clínica; órgano del Hospital de Enfermedades de la Nutrición*, 62(6), 509-515.

Rebollo, J. G. (2018). Maleabilidad y transformaciones. La " familia euroamericana" contemporánea. *Tiempo devorado*, 5(1), 37-59.

Restrepo, C., Escobar Valencia, C., Mejía Giraldo, A. M., Tamayo Arango, S., García García, H. I., Lugo Agudelo, L. H., y Sanclemente Mesa, G. (2013). Instrumentos de evaluación de la calidad de vida en dermatología. *Iatreia*, 26(4), 467-475.

Ribé, J. M., Salamero, M., Pérez-Testor, C., Mercadal, J., Aguilera, C., y Cleris, M. (2018). Quality of life in family caregivers of schizophrenia patients in Spain: caregiver characteristics, caregiving burden, family functioning, and social and professional support. *International journal of psychiatry in clinical practice*, 22(1), 25-33.

Rocha, K. B., Pérez, K., Rodríguez-Sanz, M., Borrell, C., y Obiols, J. E. (2011). Propiedades psicométricas y valores normativos del General Health Questionnaire (GHQ-12) en población general española. *International journal of clinical and health psychology*, 11(1).

Rodríguez, C., del Carmen, M., Montes de Oca Ramos, R., y Hernandez Díaz, O. (2014). La familia en el cuidado de la salud. *Revista Médica Electrónica*, 36(4), 462-472.

Román-Sánchez, J. M., Martín-Antón, L. J., y Carbonero-Martín, M. Á. (2009). Tipos de familia y satisfacción de necesidades de los hijos. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2(1), 549-558.

Rosland, A. M., Piette, J. D., Choi, H., y Heisler, M. (2011). Family and friend participation in primary care visits of patients with diabetes or heart failure: patient and physician determinants and experiences. *Medical care*, 49(1), 37.

Rosland, A. M., Heisler, M., Janevic, M. R., Connell, C. M., Langa, K. M., Kerr, E. A., y Piette, J. D. (2013). Current and potential support for chronic disease management in the United States: The perspective of family and friends of chronically ill adults. *Families, Systems, & Health*, 31(2), 119.

Ruiz-Rodríguez, P., Cano-Vindel, A., Navarro, R. M., Medrano, L., Moriana, J. A., Aguado, C. B., ... e Investigación PsicAP, G. (2017). Impacto económico y carga de los trastornos mentales comunes en España: una revisión sistemática y crítica. *Ansiedad y Estrés*, 23(2-3), 118-123.

Salvador-Carulla, L., Almeda, N., Álvarez-Gálvez, J., y García-Alonso, C. (2020). En la montaña rusa: breve historia del modelo de atención de salud mental en España. Informe SESPAS 2020. *Gaceta Sanitaria*, 34, 3-10.

Salzer, M. S., Brusilovskiy, E., y Townley, G. (2018). National estimates of recovery-remission from serious mental illness. *Psychiatric services*, 69(5), 523-528.

Sandín, B., Valiente, R. M., Chorot, P., Santed, M. A., y Lostao, L. (2008). SA-45: forma abreviada del SCL-90. *Psicothema*, 20(2), 290-296.

Schlosser, D. A., Zinberg, J. L., Loewy, R. L., Casey-Cannon, S., O'Brien, M. P., Bearden, C. E. ... y Cannon, T. D. (2010). Predicting the longitudinal effects of the family environment on prodromal symptoms and functioning in patients at-risk for psychosis. *Schizophrenia research*, 118(1), 69-75.

Sin, J., y Norman, I. (2013). Psychoeducational interventions for family members of people with schizophrenia: a mixed-method systematic review. *The Journal of clinical psychiatry*, 74(12), e1145-62.

Steyerberg, E. W., Eijkemans, M. J., Harrell, F. E., y Habbema, J. D. F. (2000). Prognostic modelling with logistic regression analysis: a comparison of selection and estimation methods in small data sets. *Statistics in medicine*, 19(8), 1059-1079.

Tang, I. C., y Wu, H. C. (2012). QoL and self-stigma in individuals with schizophrenia. *Psychiatric Quarterly*, 83(4), 497-507.

US Department of Health and Human Services. (2003). *Achieving the promise: Transforming mental health care in America. Final Report*. Rockville, MD: US Department of Health and Human Services.

Valdés-Cuervo, Á. A. (2007). *Familia y desarrollo: intervenciones en terapia familiar*. Editorial El Manual Moderno.

Varea, J. G., Armengol, J., Cuixart, I., Manteca, H., Carbonell, M., y Azcón, M. A. (2005). Cuidar a los cuidadores: Atención familiar. *Enfermería global*, 4(1).

Varela-Pinedo, L. F. (2016). Salud y calidad de vida en el adulto mayor. *Revista peruana de medicina experimental y salud pública*, 33, 199-201.

Von Elm, E., Altman, D. G., Egger, M., Pocock, S. J., Gøtzsche, P. C., Vandenbroucke, J. P., y Strobe Initiative. (2007). The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) statement: guidelines for reporting observational studies. *PLoS medicine*, 4(10), e296.

Von Kardorff, E., Soltaninejad, A., Kamali, M., y Eslami Shahrababaki, M. (2016). Family caregiver burden in mental illnesses: The case of affective disorders and schizophrenia—a qualitative exploratory study. *Nordic journal of psychiatry*, 70(4), 248-254.

Vilagut, G., Ferrer, M., Rajmil, L., Rebollo, P., Permanyer-Miralda, G., Quintana, J. M., ... y Alonso, J. (2005). El cuestionario de salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gaceta sanitaria*, 19(2), 135-150.

Wolff, J. L., y Roter, D. L. (2011). Family presence in routine medical visits: a meta-analytical review. *Social science & medicine*, 72(6), 823-831. celona: Glossa.

Wong, D. F. K., Lam, A. Y. K., Chan, S. K., y Chan, S. F. (2012). QoL of caregivers with relatives suffering from mental illness in Hong Kong: roles of caregiver characteristics, caregiving burdens, and satisfaction with psychiatric services. *Health and QoL Outcomes*, 10(1), 15.

World Health Organization. (1992). *CIE 10: Trastornos mentales y del comportamiento: descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico*.

Yesufu-Udechuku, A., Harrison, B., Mayo-Wilson, E., Young, N., Woodhams, P., Shiers, D., ... y Kendall, T. (2015). Interventions to improve the experience of caring for people with severe mental illness: systematic review and meta-analysis. *The British Journal of Psychiatry*, 206(4), 268-274.

Zahid, M. A. y Ohaeri, J. U. (2010). Relationship of family caregiver burden with quality of care and psychopathology in a sample of Arab subjects with schizophrenia. *BMC psychiatry*, 10(1), 71.

ZamZam, R., Midin, M., Hooi, L. S., Eng, J. Y., Ahmad, S. N., Azman, S. F., ... y Radzi, R. S. (2011). Schizophrenia in Malaysian families: A study on factors associated with QoL of primary family caregivers. *International Journal of Mental Health Systems*, 5(1), 1.

Zauszniewski, J. A., Bekhet, A. K., y Suresky, M. J. (2008). Factors associated with perceived burden, resourcefulness, and QoL in female family members of adults with serious mental illness. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 14(2), 125-135.

Zauszniewski, J. A., Bekhet, A. K., y Suresky, M. J. (2009). Relationships among perceived burden, depressive cognitions, resourcefulness, and Quality of Life in female relatives of seriously mentally ill adults. *Issues in Mental Health Nursing*, 30(3), 142-150.

Zauszniewski, J. A., Bekhet, A. K., y Suresky, M. J. (2015). Indicators of resilience in family members of adults with serious mental illness. *Psychiatric Clinics of North America*, 38(1), 131-146.

Zendjidjian, X., Richieri, R., Adida, M., Limousin, S., Gaubert, N., Parola, N., ... y Boyer, L. (2012). Quality of Life among caregivers of individuals with affective disorders. *Journal of Affective Disorders*, 136(3), 660-665.

Zhang, B., Conner, K. O., Meng, H., Tu, N., Liu, D., y Chen, Y. (2021). Social support and quality of life among rural family caregivers of persons with severe mental illness in Sichuan Province, China: mediating roles of care burden and loneliness. *Quality of Life Research*, 30(7), 1881-1890.

Zumaya, M. (2017). La formación y ciclo de la pareja humana. *GénEros*, 9, 39-50.

## ANEXOS

### *Anexo 1. Cuestionario a cumplimentar por la muestra de personas con TMG.*

**Investigador responsable:** Alejandro Jesús de Medina Moragas. *Teléfono:* 692785442.

#### **Investigación:** SALUD FAMILIAR Y CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS ATENDIDAS EN LOS SERVICIOS DE SALUD MENTAL

Esta investigación se lleva a cabo para conocer aspectos de la salud y la calidad de vida de las personas que acuden a los servicios de salud mental y sus familias, para así tener una base de conocimientos de las necesidades de salud este colectivo. Para ello, los participantes deben rellenar un cuestionario. Solo serán necesarios unos 15 minutos de su tiempo.

Los datos obtenidos en la investigación serán confidenciales, respetando la Ley Orgánica 15/99 de Protección de Datos de Carácter Personal y la Ley 41/02 de Autonomía del Paciente, y se garantiza el anonimato de los datos personales proporcionados.

**MARQUE CON UNA  LA CASILLA QUE MEJOR CORRESPONDA A SU SITUACIÓN**

**Sexo:**  Hombre  Mujer **Edad:**  años

#### **País de nacimiento:**

España  
 Otro (por favor, indique cuál):

#### **¿Cuál es el nivel más alto de estudios que usted ha finalizado?**

No sé leer o escribir  No he estudiado pero sé leer o escribir  
 Estudios primarios (hasta 5º EGB)  EGB completa (8º) o similar (bachiller elemental)  
ESO (Educación Secundaria Obligatoria)  Estudios de FP I  
 Estudios de FP II  Estudios secundarios (BUP, B. Superior)  
 Estudios universitarios de grado medio  Estudios universitarios de grado superior  
 Otros estudios (especifique cuáles):

#### **¿Cuál es su situación laboral actual?:**

Trabajo (empleo remunerado)  Estoy en el paro  Jubilado/a (trabajé anteriormente)  
Amo/a de casa  Tengo incapacidad / invalidez permanente

**¿Tiene algún diagnóstico, trastorno mental, sufrimiento o enfermedad mental? Indíquelo, si es así:**

**POR FAVOR RESPONDA A LAS SIGUIENTES CUESTIONES RESPECTO A SU FAMILIA. MARQUE CON UNA  SÓLO UNA DE LAS SIGUIENTES OPCIONES:**

<b><u>EN MI FAMILIA:</u></b>	<b>CASI NUNCA</b>	<b>A VECES</b>	<b>CASI SIEMPRE</b>
1. Las cosas se hacen de la forma establecida.			
2. Se da mucha importancia a cumplir las normas.			
3. Tenemos ideas muy precisas de lo que está bien o mal.			
4. Nos sentimos comprendidos por los demás.			
5. Cuando tengo un problema puedo comentarlo.			
6. Se valora la realización de actividades intelectuales (lectura, estudio)			
7. Acudimos a actividades culturales (cine, teatro, conciertos).			
8. Nos informamos de lo que pasa a nuestro alrededor.			
9. Nos apoyamos realmente los unos a los otros.			
10. Nos ayudamos los unos a los otros.			
11. Realmente nos llevamos bien unos con otros.			
12. Confiamos los unos en los otros.			
13. Tenemos mucho espíritu de grupo.			
14. En las decisiones importantes participamos todos			
15. Cuando tenemos un problema acudimos todos a resolverlo.			
16. Nos sentimos orgullosos de nuestra familia.			
17. Nos cuidamos unos a otros.			
18. Cada uno cumple sus obligaciones.			
19. Cada cual tiene claro lo que tiene que hacer.			
20. Aceptamos y cumplimos las reglas establecidas.			
21. Nos comunicamos sin rodeo.			
22. Somos flexibles a la hora de organizarnos en casa.			
23. Sabemos claramente quien tiene la autoridad.			
24. Sabemos cómo obtener ayuda de instituciones públicas.			
25. Sabemos cómo acceder a los servicios municipales.			

**EN MI FAMILIA:**

	<b>CASI NUNCA</b>	<b>A VECES</b>	<b>CASI SIEMPRE</b>
26. Sabemos a dónde dirigirnos para buscar ayuda profesional.			
27. Sabemos qué hacer cuando tenemos un problema de salud.			
28. Valoramos tener hábitos saludables.			
29. Si es necesario nos organizamos de otra manera.			
30. Nos enfrentamos a los problemas para solucionarlos.			
31. Intentamos conocer las causas de los problemas.			
32. Tratamos de informarnos de las posibles soluciones.			
33. Estamos atentos a los problemas que puedan afectarnos.			
34. Nos anticipamos a los problemas para prevenirlos.			

	<b>Excelente</b>	<b>Muy buena</b>	<b>Buena</b>	<b>Regular</b>	<b>Mala</b>
1. En general, usted diría que su salud es:					

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A ACTIVIDADES O COSAS QUE USTED PODRÍA HACER EN UN DÍA NORMAL. **SU SALUD ACTUAL, ¿LE LIMITA PARA HACER ESTAS ACTIVIDADES O COSAS?:**

	<b>Sí, me limita mucho</b>	<b>Sí, me limita un poco</b>	<b>No, no me limita nada</b>
2. Esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora.			
3. Subir varios pisos por la escalera.			

**DURANTE LAS ÚLTIMAS 4 SEMANAS,** ¿HA TENIDO ALGUNO DE LOS SIGUIENTES PROBLEMAS EN SU TRABAJO O EN LAS ACTIVIDADES COTIDIANAS, **A CAUSA DE SU SALUD FÍSICA?:**

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Solo alguna vez	Nunca
4. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer, por algún problema físico?					
5. ¿Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, por algún problema físico?					

**DURANTE LAS ÚLTIMAS 4 SEMANAS,** ¿HA TENIDO ALGUNO DE LOS SIGUIENTES PROBLEMAS EN SU TRABAJO O EN LAS ACTIVIDADES COTIDIANAS, **A CAUSA DE ALGÚN PROBLEMA EMOCIONAL** (COMO ESTAR TRISTE, DEPRIMIDO O NERVIOSO)?

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Solo alguna vez	Nunca
6. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer, por algún problema emocional?					
7. ¿No hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, por algún problema emocional?					

Durante las **ÚLTIMAS 4 SEMANAS:**

	Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho
8. ¿Hasta qué punto <b><u>EL DOLOR</u></b> le ha dificultado el trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?:					

**¿DURANTE LAS ÚLTIMAS 4 SEMANAS...**

	<b>Siempre</b>	<b>Casi siempre</b>	<b>Algunas veces</b>	<b>Solo alguna vez</b>	<b>Nunca</b>
9. ...se sintió calmado y tranquilo?					
10. ...tuvo mucha energía?					
11. ... se sintió desanimado y triste?					
12. ¿DURANTE LAS ÚLTIMAS 4 SEMANAS la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?					

Lea atentamente la siguiente lista de **PROBLEMAS Y MOLESTIAS QUE CASI TODO EL MUNDO SUFRE EN ALGUNA OCASIÓN**. Indique **CUÁNTO HA EXPERIMENTADO CADA UNO DE ELLOS EN LOS ÚLTIMOS 7 DÍAS** (incluido hoy) poniendo una  en la casilla que corresponda.

**EN LOS ÚLTIMOS 7 DÍAS HE EXPERIMENTADO:**

	<b>Nada</b>	<b>Un poco</b>	<b>Modera-mente</b>	<b>Bas-tante</b>	<b>Extre-mada-mente</b>
01. La idea de que otra persona pueda controlar sus pensamientos					
02. Creer que la mayoría de sus problemas son culpa de los demás					
03. Sentir miedo en los espacios abiertos o en la calle					
04. Oír voces que otras personas no oyen					
05. La idea de que uno no se puede fiar de la mayoría de las personas					
06. Tener miedo de repente y sin razón					
07. Arrebatos de cólera o ataques de furia que no logra controlar					
08. Miedo a salir de casa solo/a					
09. Sentirse solo/a					
10. Sentirse triste					
11. No sentir interés por las cosas					
12. Sentirse nervioso o con mucha ansiedad					
13. Creer que los demás se dan cuenta de sus pensamientos					
14. La sensación de que los demás no le comprenden o no le hacen caso					

**EN LOS ÚLTIMOS 7 DÍAS HE EXPERIMENTADO:**

	<b>Nada</b>	<b>Un poco</b>	<b>Modera-mente</b>	<b>Bas-tante</b>	<b>Extre-mada-mente</b>
15. La impresión de que otras personas son poco amistosas o que usted no les gusta					
16. Tener que hacer las cosas muy despacio para estar seguro de que las hace bien					
17. Sentirse inferior a los demás					
18. Dolores musculares					
19. Sensación de que las otras personas le miran o hablan de usted					
20. Tener que comprobar una y otra vez todo lo que hace					
21. Tener dificultades para tomar decisiones					
22. Sentir miedo a viajar en autobús, metro o tren					
23. Sentir calor o frío de repente					
24. Tener que evitar ciertos lugares o situaciones porque le dan miedo					
25. Que se le quede la mente en blanco					
26. Entumecimiento y hormigueo en alguna parte del cuerpo					
27. Sentirse desesperanzado con respecto al futuro					
28. Tener dificultades para concentrarse					
29. Sentirse débil en alguna parte del cuerpo					
30. Sentirse preocupado/a, tenso/a o agitado/a					
31. Pesadez en los brazos o en las piernas					
32. Sentirse incómodo cuando la gente le mira o habla acerca de usted					
33. Tener pensamientos que no son suyos					
34. Sentir el impulso de golpear, herir o hacer daño a alguien					
35. Tener ganas de romper algo					
36. Sentirse muy cohibido/a entre otras personas					
37. Sentir miedo o ansiedad entre mucha gente (en el cine, supermercado, etc.)					

**EN LOS ÚLTIMOS 7 DÍAS HE EXPERIMENTADO:**

	<b>Nada</b>	<b>Un poco</b>	<b>Modera-mente</b>	<b>Bas-tante</b>	<b>Extre-mada-mente</b>
38. Ataques de terror o pánico					
39. Tener discusiones frecuentes					
40. El que otros no le reconozcan adecuadamente sus logros					
41. Sentirse inquieto/a o intranquilo/a					
42. La sensación de ser un/a inútil o no valer nada					
43. Gritar o tirar cosas					
44. La impresión de que la gente intentaría aprovecharse de usted si los dejara					
45. La idea de que debería ser castigado/a por sus pecados.					

**A continuación, encontrará una lista de frases sobre cómo piensan y sienten las personas. Indique hasta qué punto está de acuerdo con cada frase.**

	<b>Nada de acuerdo</b>	<b>Un poco de acuerdo</b>	<b>Bastan-te de acuerdo</b>	<b>Total-mente de acuerdo</b>
1. Algunas veces he malinterpretado las actitudes que los demás tienen hacia mí				
2. Las interpretaciones que hago de mis experiencias son sin duda correctas				
3. Otras personas pueden entender mejor que yo la causa de mis experiencias raras				
4. Llego a conclusiones demasiado rápido				
5. Algunas de mis experiencias que me han parecido muy reales pueden haberse debido a mi imaginación				
6. Algunas de las ideas que tenía como ciertas acabaron siendo falsas				
7. Si siento que algo es correcto significa que es correcto				
8. Aunque me siento muy seguro/a de estar en lo cierto, podría estar equivocado/a				
9. Conozco mejor que nadie cuáles son mis problemas				

	<b>Nada de acuerdo</b>	<b>Un poco de acuerdo</b>	<b>Bastante de acuerdo</b>	<b>Totalmente de acuerdo</b>
10. Cuando los demás no están de acuerdo conmigo, normalmente están equivocados				
11. No puedo fiarme de lo que opinan los demás sobre mis experiencias				
12. Si alguien comenta que mis creencias son erróneas estoy dispuesto/a a considerar su opinión				
13. Puedo confiar en mi propio juicio siempre				
14. Suele haber más de una explicación posible sobre por qué la gente actúa de la manera en que lo hace				
15. Mis experiencias raras pueden deberse a que esté muy alterado/a o estresado/a				

**¡MUCHAS GRACIAS POR SU RESPUESTA!**

**Anexo 2. Cuestionario a cumplimentar por la muestra de familiares.**

**Investigador responsable:** Alejandro Jesús de Medina Moragas. *Teléfono:* 692785442

**Investigación:** SALUD FAMILIAR Y CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS ATENDIDAS EN LOS SERVICIOS DE SALUD MENTAL

Esta investigación se lleva a cabo para conocer aspectos de la salud y la calidad de vida de las personas que acuden a los servicios de salud mental y sus familias, para así tener una base de conocimientos de las necesidades de salud este colectivo. Para ello, los participantes deben rellenar un cuestionario. Solo serán necesarios unos 15 minutos de su tiempo.

Los datos obtenidos en la investigación serán confidenciales, respetando la Ley Orgánica 15/99 de Protección de Datos de Carácter Personal y la Ley 41/02 de Autonomía del Paciente, y se garantiza el anonimato de los datos personales proporcionados.

**MARQUE CON UNA  LA CASILLA QUE MEJOR CORRESPONDA A SU SITUACIÓN**

**Sexo:**  Hombre  Mujer **Edad:**  j

**País de nacimiento:**

España

Otro (por favor, indique cuál):  j

**¿Cuál es el nivel más alto de estudios que usted ha finalizado?**

No sé leer o escribir  No he estudiado pero sé leer o escribir

Estudios primarios (hasta 5º EGB)  EGB completa (8º) o similar (bachiller elemental) ESO (Educación Secundaria Obligatoria)  Estudios de FP I

Estudios de FP II  Estudios secundarios (BUP, B. Superior)

Estudios universitarios de grado medio  Estudios universitarios de grado superior

Otros estudios (especifique cuáles):  j

**¿Cuál es su situación laboral actual?:**

Trabajo (empleo remunerado)  Estoy en el paro  Jubilado/a (trabajé anteriormente) Amo/a de casa  Tengo incapacidad / invalidez permanente

**Indique el diagnóstico, trastorno mental o enfermedad que padece su familiar:**

c

**¿Recuerda hace cuántos años empezó la enfermedad de su familiar? Por favor, Indique el número de años que han pasado**  j

**¿Convive usted con la persona afectada por la enfermedad?**  Sí  No

**¿Qué relación de parentesco tiene usted con esa persona?**

Pareja o esposo/a  Hijo/a  Hermano/a  Padre/madre

Otros (por favor, indique su relación de parentesco):  j

¿Cuántas personas conviven con él/ella?  S

Señale las personas que conviven con él/ella:

Padre  Madre  Hermanos/as  Pareja o esposo/a  Hijo  Hija  Otros

¿Tomando como referencia a su primer hijo, si lo tienen, con qué tipo de familia se identifican?

Formación de pareja  familia con hijos lactantes (0-1 año)  familia con hijos en edad preescolar (2-5 años)  Familia con hijos en edad escolar (6-12 años)  Familia con hijos adolescentes (13-20 años)  Familia con hijos independientes  Familia en edad madura  Familia en edad anciana

¿Existen otros miembros en su familia que tengan una enfermedad o discapacidad?

Sí (Por favor indique el tipo de enfermedad / discapacidad):

No

**POR FAVOR RESPONDA A LAS SIGUIENTES CUESTIONES RESPECTO A SU FAMILIA. MARQUE CON UNA  SÓLO UNA DE LAS SIGUIENTES OPCIONES:**

<b><u>EN MI FAMILIA:</u></b>	<b>CASI NUNCA</b>	<b>A VECES</b>	<b>CASI SIEMPRE</b>
1. Las cosas se hacen de la forma establecida.			
2. Se da mucha importancia a cumplir las normas.			
3. Tenemos ideas muy precisas de lo que está bien o mal.			
4. Nos sentimos comprendidos por los demás.			
5. Cuando tengo un problema puedo comentarlo.			
6. Se valora la realización de actividades intelectuales (lectura, estudio)			
7. Acudimos a actividades culturales (cine, teatro, conciertos).			
8. Nos informamos de lo que pasa a nuestro alrededor.			
9. Nos apoyamos realmente los unos a los otros.			
10. Nos ayudamos los unos a los otros.			
11. Realmente nos llevamos bien unos con otros.			
12. Confiamos los unos en los otros.			
13. Tenemos mucho espíritu de grupo.			
14. En las decisiones importantes participamos todos			
15. Cuando tenemos un problema acudimos todos a resolverlo.			
16. Nos sentimos orgullosos de nuestra familia.			

<b><u>EN MI FAMILIA:</u></b>	<b>CASI NUNCA</b>	<b>A VECES</b>	<b>CASI SIEMPRE</b>
17. Nos cuidamos unos a otros.			
18. Cada uno cumple sus obligaciones.			
19. Cada cual tiene claro lo que tiene que hacer.			
20. Aceptamos y cumplimos las reglas establecidas.			
21. Nos comunicamos sin rodeo.			
22. Somos flexibles a la hora de organizarnos en casa.			
23. Sabemos claramente quien tiene la autoridad.			
24. Sabemos cómo obtener ayuda de instituciones públicas.			
25. Sabemos cómo acceder a los servicios municipales.			
26. Sabemos a dónde dirigirnos para buscar ayuda profesional.			
27. Sabemos qué hacer cuando tenemos un problema de salud.			
28. Valoramos tener hábitos saludables.			
29. Si es necesario nos organizamos de otra manera.			
30. Nos enfrentamos a los problemas para solucionarlos.			
31. Intentamos conocer las causas de los problemas.			
32. Tratamos de informarnos de las posibles soluciones.			
33. Estamos atentos a los problemas que puedan afectarnos.			
34. Nos anticipamos a los problemas para prevenirlos.			

<b><u>EN MI FAMILIA, CUANDO ALGUIEN ENFERMA:</u></b>	<b>CASI NUNCA</b>	<b>A VECES</b>	<b>CASI SIEMPRE</b>
1. Nos preocupamos por su estado.			
2. Nos encargamos de cubrir sus necesidades.			
3. Le ayudamos con aquellas tareas que no pueda realizar.			
4. Le ayudamos a seguir el tratamiento médico.			
5. Tratamos de escucharlo y comunicarnos con él.			
6. Intentamos entender su situación.			

**EN MI FAMILIA,  
CUANDO ALGUIEN ENFERMA:**

	<b>CASI NUNCA</b>	<b>A VECES</b>	<b>CASI SIEMPRE</b>
7. Le animamos a que ponga de su parte para mejorar su salud.			
8. Pedimos ayuda a otras personas de la familia.			
9. Informamos de su estado al resto de la familia.			
10. Colaboramos todos en su cuidado.			
11. Vemos cómo puede afectar al resto de la familia.			
12. Integramos en el día a día el cuidado de su enfermedad.			
13. Intentamos ayudar a otros miembros afectados.			
14. Lo animamos a que sea lo más autónomo posible.			
15. Nos organizamos con las tareas que no pueda realizar.			
16. Adaptamos la casa a sus necesidades.			
17. Pretendemos que se encuentre lo mejor posible.			
18. Intentamos que viva la situación lo mejor posible.			
19. Procuramos que la familia funcione con normalidad.			
20. Nos organizamos para ayudar cuando es necesario.			
21. Tratamos de conseguir los recursos necesarios.			

**EN MI FAMILIA,  
CUANDO ALGUIEN RECIBE  
ASISTENCIA SANITARIA:**

	<b>CASI NUNCA</b>	<b>A VECES</b>	<b>CASI SIEMPRE</b>
22. Participamos en las decisiones sobre lo que va a hacer.			
23. Tomamos decisiones si el enfermo no puede hacerlo.			
24. Colaboramos activamente con los profesionales.			
25. Valoramos si la asistencia se presta de forma adecuada.			

**EN MI FAMILIA,  
CUANDO ALGUIEN RECIBE  
ASISTENCIA SANITARIA:**

	<b>CASI NUNCA</b>	<b>A VECES</b>	<b>CASI SIEMPRE</b>
26. Aseguramos que el enfermo tenga lo que necesite.			
27. Lo acompañamos durante la misma.			
28. Ofrecemos al profesional la información que necesite.			
29. Pedimos al profesional que nos informe sobre su estado.			

	<b>Nunca</b>	<b>Casi nunca</b>	<b>A veces</b>	<b>Bastantes veces</b>	<b>Casi siempre</b>
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?					
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?					
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?					

	<b>Nunca</b>	<b>Casi nunca</b>	<b>A veces</b>	<b>Bastantes veces</b>	<b>Casi siempre</b>
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?					
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de un familiar a otra persona?					
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar? Cada ítem se valora					

	<b>Excelente</b>	<b>Muy buena</b>	<b>Buena</b>	<b>Regular</b>	<b>Mala</b>
1. En general, usted diría que su salud es:					

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A ACTIVIDADES O COSAS QUE USTED PODRÍA HACER EN UN DÍA NORMAL. **SU SALUD ACTUAL, ¿LE LIMITA PARA HACER ESTAS ACTIVIDADES O COSAS?:**

	Sí, me limita mucho	Sí, me limita un poco	No, no me limita nada
2. Esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora.			
3. Subir varios pisos por la escalera.			

**DURANTE LAS ÚLTIMAS 4 SEMANAS,** ¿HA TENIDO ALGUNO DE LOS SIGUIENTES PROBLEMAS EN SU TRABAJO O EN LAS ACTIVIDADES COTIDIANAS, **A CAUSA DE SU SALUD FÍSICA?:**

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Solo alguna vez	Nunca
4. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer, por algún problema físico?					
5. ¿Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, por algún problema físico?					

**DURANTE LAS ÚLTIMAS 4 SEMANAS,** ¿HA TENIDO ALGUNO DE LOS SIGUIENTES PROBLEMAS EN SU TRABAJO O EN LAS ACTIVIDADES COTIDIANAS, **A CAUSA DE ALGÚN PROBLEMA EMOCIONAL** (COMO ESTAR TRISTE, DEPRIMIDO O NERVIOSO)?

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Solo alguna vez	Nunca
6. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer, por algún problema emocional?					
7. ¿No hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, por algún problema emocional?					

Durante las **ÚLTIMAS 4 SEMANAS:**

	<b>Nada</b>	<b>Un poco</b>	<b>Regular</b>	<b>Bastante</b>	<b>Mucho</b>
8. ¿Hasta qué punto <b><u>EL DOLOR</u></b> le ha dificultado el trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?:					

**¿DURANTE LAS ÚLTIMAS 4 SEMANAS...**

	<b>Siempre</b>	<b>Casi siempre</b>	<b>Algunas veces</b>	<b>Solo alguna vez</b>	<b>Nunca</b>
9. ...se sintió calmado y tranquilo?					
10. ...tuvo mucha energía?					
11. ... se sintió desanimado y triste?					
12. ¿DURANTE LAS ÚLTIMAS 4 SEMANAS la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?					

	<b>Mucho menos de lo que deseo</b>	<b>Menos de lo que deseo</b>	<b>Ni mucho ni poco</b>	<b>Casi tanto como deseo</b>	<b>Tanto como deseo</b>
1.- Recibo visitas de mis amigos y familiares					
2.- Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa					
3.- Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo					
4.- Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede					
5.- Recibo amor y afecto					
6.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa					
7.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares					
8.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos					
9.- Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas					
10.- Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida					
11.- Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama					

**SEÑALE LOS ACONTECIMIENTOS QUE HAN OCURRIDO EN SU FAMILIA EN EL ÚLTIMO AÑO:**

1. Muerte del cónyuge
2. Divorcio
3. Separación matrimonial
4. Matrimonio
5. Reconciliación matrimonial
6. Rotura de noviazgo o similar
7. Enamorarse o iniciar una relación de amistad íntima
8. Embarazo deseado
9. Embarazo no deseado
10. Aborto provocado
11. Aborto no deseado
12. Relación sexual al margen del matrimonio
13. Ruptura de relación sexual al margen del matrimonio
14. Dificultades sexuales
15. Dificultades en la educación de los hijos
16. Niños al cuidado de otra persona
17. Muerte de un familiar cercano
18. Enfermedad o mejoría en enfermedad de un miembro cercano a la familia
19. Incorporación de un nuevo miembro a la familia
20. Un miembro de la familia deja de vivir en la casa familiar
21. Ruptura de la familia (separación de los padres)
22. Problemas con vecinos o familiares que no viven en la casa familiar
23. Desaparición de problemas con vecinos o familiares que no viven en la casa familiar
24. Periodo de alejamiento del hogar
25. Hijos lejos del hogar
26. Quedarse sin trabajo
27. Retiro laboral
28. Despido
29. Cambio de lugar de trabajo
30. Conyugue comienza o deja de trabajar
31. Ascenso en el trabajo
32. Problemas superiores en el trabajo
33. Nuevo empleo en la misma línea de trabajo
34. Nuevo empleo en distinta línea de trabajo
35. Cambio de horario en condiciones de trabajo actual
36. Problemas con colegas o compañeros de trabajo
37. Préstamo hipotecario
38. Ingresos aumentados sustancialmente (25%)
39. Ingresos reducidos sustancialmente (25%)
40. Problema legal grave que puede terminar en encarcelamiento
41. Problema legal menor (multa, borrachera)
42. Complicación en una pelea
43. Enfermedad o accidente que requiera guardar cama
44. Muerte de un amigo
45. Cambio de casa
46. Compra de casa
47. Accidente o situación de violencia física
48. Éxito personal de gran envergadura
49. Exámenes
50. Reformas en la casa
51. Cambio en las costumbres personales (de salir, de vestir, de estilo de vida, etc.)
52. Cambios en opiniones religiosas
53. Cambios en opiniones políticas
54. Cambios en costumbres sociales
55. Cambio en el ritmo del sueño
56. Cambio en las costumbres alimenticias o de apetito
57. Vacaciones fuera de casa
58. Fiesta de Navidad y Reyes
59. Problemas relacionados con el alcohol o drogas
60. Enfermedad prolongada que requiere tratamiento médico
61. Repentino y serio deterioro de la audición y/o visión

**Anexo 3. Hoja de registro elaborada para la corrección de los cuestionarios de personas con TMG.**

Número de cuestionario	
Usuario	1
Ciudad 1 CC 2 SV 3 REINOSA:	
Sexo 1H 2M:	
Edad:	
País (1 ESP)	
Estudios (1 No sé leer o escribir 2 No he estudiado pero sé leer o escribir 3 Estudios primarios (hasta 5° EGB) 4 EGB completa (8°) o similar (bachiller elemental) 5 ESO (Educación Secundaria Obligatoria) 6 Estudios de FP I 7 Estudios de FP II 8 Estudios secundarios (BUP, B. Superior) 9 Estudios universitarios de grado medio 10 Estudios universitarios de grado Superior)	
Laboral (1 Trabajo (empleo remunerado) 2 Estoy en el paro 3 Jubilado/a (trabajé anteriormente) 4 Amo/a de casa 6 Tengo incapacidad / invalidez permanente)	
DX 1.SQ 2.TB 3.DM 4. TLP 5. TOC:	
Salud Familiar (0-2 cada ítem): 0-68:	
Clima ítems <b>1-8:</b>	
Integridad ítems <b>9-17:</b>	
Funcionamiento ítems <b>18-23:</b>	
Resistencia ítems <b>24-28:</b>	
Afrontamiento ítems <b>29-34:</b>	
SF-12 (ítems una a una, la primera opción es 1 y sucesivo). 1- 2- 3- 4- 5- 6- 7- 8- 9- 10- 11- 12-	
SA-45 (0-180) (0-4 cada ítem):	
Hostilidad: <b>7, 34, 35, 39, 43;</b>	
Somatización: <b>18, 23, 26, 29, 31;</b>	
Depresión: <b>9, 10, 11, 27, 42;</b>	
Obsesión-compulsión: <b>16, 20, 21, 25, 28;</b>	
Ansiedad: <b>6, 12, 30, 38, 41;</b>	
Sensibilidad interpersonal: <b>14, 15, 17, 32, 36;</b>	
Ansiedad fóbica: <b>3, 8, 22, 24, 37;</b>	
Ideación paranoide: <b>2, 5, 19, 40, 44;</b>	
Psicoticismo: <b>1, 4, 13, 33, 45:</b>	
<i>Insight</i> Cognitivo como Reflexión-Certeza ( <b>IC=R-C</b> ) ( <b>0-3 cada</b> ):	
Auto-Reflexión (R) (9 ítems) <b>1, 4, 5, 6, 8, 12, 14 y 15:</b>	
Auto-Certeza (C) (6 ítems) <b>2, 7, 9, 10, 11 y 13:</b>	

**Anexo 4. Hoja de registro elaborada para la corrección de cuestionarios de familiares.**

Número de cuestionario	
Familiar	2
Ciudad 1 CC 2 SV 3 REINOSA 4 PALMA:	
Sexo 1H 2M:	
Edad:	
País (1 ESP)	
Estudios (1 No sé leer o escribir 2 No he estudiado pero sé leer o escribir 3 Estudios primarios 4 EGB completa 5 ESO (Educación Secundaria Obligatoria) 6 Estudios de FP I 7 Estudios de FP II 8 Estudios secundarios) 9 Estudios universitarios de grado medio 10 Estudios universitarios de grado Superior)	
Laboral (1 Trabajo (empleo remunerado) 2 Estoy en el paro 3 Jubilado/a (trabajé anteriormente) 4 Amo/a de casa 6 Tengo incapacidad / invalidez permanente)	
DX 1.SQ 2.TB 3.DM 4. TLP 5. TOC:	
Años enfermedad:	
Convivencia (0 No 1 Sí):	
Parentesco (1 Pareja 2 Hijo/a 3 Hermano/a 4 Padre/madre):	
Número en la familia:	
Personas que conviven (1 Padre 2 Madre 3 Hermanos/as 4 Pareja o esposo/a 5 Hijo 6 Hija):	
Ciclo Vital Familiar: 1 Formación de pareja 2 familia con lactantes 3 familia preescolar 4 Familia escolar 5 Familia adolescentes 6 Familia independientes 7 Familia madura 8 Familia anciana:	
Otros miembros con discapacidad (0 No 1 Sí, especificar)	
Salud Familiar (0-2 cada ítem): 0-68:	
Clima ítems 1-8:	
Integridad ítems 9-17:	
Funcionamiento ítems 18-23:	
Resistencia ítems 24-28:	
Afrontamiento ítems 29-34:	
Gestión familiar de la enfermedad (0-2 cada) , 0-58:	
Apoyo (1-10):	
Normalización (11-21):	
Participación (22-29):	
SF-12 (ítems una a una, la primera opción es 1 y sucesivo). 1- 2- 3- 4- 5- 6- 7- 8- 9- 10- 11- 12-	
Zarit (de 1 casi nunca a 5 casi siempre):	
DUKE -UNC Apoyo social entre 11 y 55 puntos:	
Escala de Reajuste social:	

Escala de Reajuste social (Holmes y Rahe)

Acontecimiento vital	Valor	Acontecimiento vital	Valor
1. Muerte del cónyuge	92	33. Nuevo empleo en la misma línea de trabajo	42
2. Divorcio	50	34. Nuevo empleo en distinta línea de trabajo	52
3. Separación matrimonial	58	35. Cambio de horario en condiciones de trabajo actual	37
4. Matrimonio	60	36. Problemas con colegas o compañeros de trabajo	46
5. Reconciliación matrimonial	62	37. Préstamo hipotecario	67
6. Rotura de noviazgo o similar	50	38. Ingresos aumentados sustancialmente (25%)	48
7. Enamorarse o iniciar una relación de amistad íntima	57	39. Ingresos reducidos sustancialmente (25%)	61
8. Embarazo deseado	67	40. Problema legal grave que puede terminar en encarcelamiento	84
9. Embarazo no deseado	65	41. Problema legal menor (multa, borrachera)	47
10. Aborto provocado	51	42. Complicación en una pelea	52
11. Aborto no deseado	71	43. Enfermedad o accidente que requiera guardar cama	66
12. Relación sexual al margen del Matrimonio	58	44. Muerte de un amigo	68
13. Ruptura de relación sexual al margen del matrimonio	49	45. Cambio de casa	37
14. Dificultades sexuales	67	46. Compra de casa	51
15. Dificultades en la educación de los Hijos	70	47. Accidente o situación de violencia física	66
16. Niños al cuidado de otra persona	57	48. Éxito personal de gran envergadura	67
17. Muerte de un familiar cercano	73	49. Exámenes	61
18. Enfermedad o mejoría en enfermedad de un miembro cercano a la familia	61	50. Reformas en la casa	41
19. Incorporación de un nuevo miembro a la familia	52	51. Cambio en las costumbres personales (de salir, de vestir, de estilo de vida, etc.)	40
20. Un miembro de la familia deja de vivir en la casa familiar	50	52. Cambios en opiniones religiosas	37
21. Ruptura de la familia (separación de los padres)	79	53. Cambios en opiniones políticas	32
22. Problemas con vecinos o familiares que no viven en la casa familiar	40	54. Cambios en costumbres sociales	34
23. Desaparición de problemas con vecinos o familiares que no viven en la casa familiar	34	55. Cambio en el ritmo del sueño	43
24. Periodo de alejamiento del hogar	53	56. Cambio en las costumbres alimenticias o de apetito	39
25. Hijos lejos del hogar	68	57. Vacaciones fuera de casa	48
26. Quedarse sin trabajo	82	58. Fiesta de Navidad y Reyes	51
27. Retiro laboral	58	59. Problemas relacionados con el alcohol o drogas	71
29. Cambio de lugar de trabajo	42	60. Enfermedad prolongada que requiere tratamiento médico	73
30. Conyugue comienza o deja de trabajar	47	61. Repentino y serio deterioro de la audición y/o visión	81
31. Ascenso en el trabajo	57		
32. Problemas superiores en el trabajo	55		

*Anexo 5. Hoja de información al participante sobre la investigación y consentimiento informado.*

**HOJA DE INFORMACIÓN**

**Investigador responsable:** Alejandro Jesús de Medina Moragas. Investigador Doctorando en la Facultad de Enfermería, Fisioterapia, y Podología. Universidad de Sevilla.

*Teléfono:* 692785442

**Investigación:** SALUD FAMILIAR Y CALIDAD DE VIDA EN EL TRASTORNO MENTAL GRAVE: UN ESTUDIO DESCRIPTIVO.

Esta investigación se lleva a cabo en varias ciudades durante los años 2017-2020 para conocer la calidad de vida y la salud de las personas con trastorno mental grave y sus familias, para así tener una base de conocimientos sobre el estado y las necesidades de salud este colectivo. Para ello, los participantes deben rellenar una serie de cuestionarios que más tarde serán analizados conjuntamente con el resto. Para hacer esto, solo serán necesarios unos 30 minutos de su tiempo, y no existe ningún tipo de riesgos asociados.

Los participantes de la investigación son personas con trastorno mental grave y sus familiares que participarán voluntariamente en el estudio firmando previamente el consentimiento informado, y que podrán abandonar el estudio y revocar su participación en el momento en que lo deseen sin ningún tipo de repercusión.

Los datos obtenidos en la investigación serán confidenciales, respetando la Ley Orgánica 15/99 de Protección de Datos de Carácter Personal y la Ley 41/02 de Autonomía del Paciente, y se garantiza el anonimato de los datos personales proporcionados.

Yo (nombre y apellidos del participante)

.....

Declaro que:

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio.

He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con (nombre del investigador):

.....

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

1. Cuando quiera
2. Sin tener que dar explicaciones.
3. Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información.

Firma del **participante**

Firma del **investigador**

Nombre:

Nombre:

Fecha:

Fecha:

## Anexo 6. Dictamen del Comité de Ética de la Investigación de la Junta de Andalucía.

JUNTA DE ANDALUCÍA

CONSEJERÍA DE IGUALDAD, SALUD Y POLÍTICAS SOCIALES  
Dirección General de Calidad, Investigación, Desarrollo e Innovación  
Comité Coordinador de Ética de la Investigación Biomédica de Andalucía

### DICTAMEN ÚNICO EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE ANDALUCÍA

D.Dª. Jose Salas Turrents como secretaria/a del CEI de los hospitales universitarios Virgen Macarena-Virgen del Rocío

#### CERTIFICA

Que este Comité ha evaluado la propuesta de (No hay promotor/a asociado/a) para realizar el estudio de investigación titulado:

TÍTULO DEL ESTUDIO: SALUD FAMILIAR Y CALIDAD DE VIDA EN EL TRASTORNO MENTAL GRAVE:  
UN ESTUDIO DESCRIPTIVO ( SALUD FAMILIAR Y CALIDAD DE VIDA EN EL  
TRASTORNO MENTAL GRAVE)  
Protocolo, Versión: PRIMERA  
HIP, Versión: PRIMERA  
CI, Versión: PRIMERA

Y que considera que:

Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y se ajusta a los principios éticos aplicables a este tipo de estudios.

La capacidad del/de la investigador/a y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

Están justificados los riesgos y molestias previsibles para los participantes.

Que los aspectos económicos involucrados en el proyecto, no interfieren con respecto a los postulados éticos.

Y que este Comité considera, que dicho estudio puede ser realizado en los Centros de la Comunidad Autónoma de Andalucía que se relacionan, para lo cual corresponde a la Dirección del Centro correspondiente determinar si la capacidad y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

Lo que firmo en SEVILLA a 13/02/2015

D.Dª. Jose Salas Turrents, como Secretaria/a del CEI de los hospitales universitarios Virgen Macarena-Virgen del Rocío



Código Seguro De Verificación:	449770c217757cd30b38fca182f31ac7b20c73be	Fecha:	13/02/2015		
Normativa:	Este documento incorpora firma electrónica reconocida de acuerdo a la Ley 58/2003, de 19 de diciembre, de firma electrónica.				
Firmado Por:	Jose Salas Turrents				
Url De Verificación:	<a href="https://www.justadeandalucia.es/salud/portaleetica/shtml/ayuda/verifirma?FirmaDocumento.iFace/code/449770c217757cd30b38fca182f31ac7b20c73be">https://www.justadeandalucia.es/salud/portaleetica/shtml/ayuda/verifirma?FirmaDocumento.iFace/code/449770c217757cd30b38fca182f31ac7b20c73be</a>	Página:	1/2		

## CERTIFICA

Que este Comité ha ponderado y evaluado en sesión celebrada el 30/01/2015 y recogida en acta 01/2015 la propuesta del/de la Promotor/a (No hay promotor/a asociado/a), para realizar el estudio de investigación titulado:

**TÍTULO DEL ESTUDIO:** SALUD FAMILIAR Y CALIDAD DE VIDA EN EL TRASTORNO MENTAL GRAVE: UN ESTUDIO DESCRIPTIVO ( SALUD FAMILIAR Y CALIDAD DE VIDA EN EL TRASTORNO MENTAL GRAVE)  
**Protocolo, Versión:** Primera  
**HP, Versión:** PRIMERA  
**Ci, Versión:** PRIMERA

Que a dicha sesión asistieron los siguientes integrantes del Comité:

**Presidente/a**

DDª. Víctor Sánchez Margalef

**Vicepresidente/a**

DDª. Dolores Jiménez Hernández

**Secretario/a**

DDª. Jose Salas Turrents

**Vocales**

DDª. JOSE FRANCISCO FALANTES GONZALEZ

DDª. M Isabel Alvarez Laiva

DDª. Enrique Calderón Sandubete

DDª. Amancio Camero Moya

DDª. Enrique de Ázava Casado

DDª. Juan Manuel García González

DDª. Antonio Hervá Alonso

DDª. M LORENA LOPEZ CERERO

DDª. Luis Lopez Rodríguez

DDª. CRISTOBAL MORALES PORTILLO

DDª. Manuel Ortega Calvo

DDª. Cristina Pichardo Guerrero

DDª. Joaquín Quirarte Enriquez

DDª. Clara María Rosso Fernández

DDª. Javier Vitorica Fernandez

DDª. MARIA EUGENIA ACOSTA MOSQUERA

DDª. ANGELA CEJUDO LOPEZ

DDª. Regina Sandra Benavente Cantalejo

DDª. EVA MARIA DELGADO CUESTA

DDª. LUIS GABRIEL LUQUE ROMERO

DDª. Adoración Valiente Méndez

Que dicho Comité, está constituido y actúa de acuerdo con la normativa vigente y las directrices de la Conferencia Internacional de Buena Práctica Clínica.



Lo que firmo en SEVILLA a 13/02/2015

<b>Código Seguro De Verificación:</b>	449770c217757cd30b35fca182f31ac7b20c73be	<b>Fecha:</b>	13/02/2015		
<b>Normativa:</b>	Este documento incorpora firma electrónica reconocida de acuerdo a la Ley 59/2003, de 19 de diciembre, de firma electrónica.				
<b>Firmado Por:</b>	Jose Salas Turrents				
<b>Url De Verificación:</b>	<a href="https://www.juntadeandalucia.es/salud/portaldedeetica/shtml/ayuda/verifirma?FirmaDocumento.iFace/code/449770c217757cd30b35fca182f31ac7b20c73be">https://www.juntadeandalucia.es/salud/portaldedeetica/shtml/ayuda/verifirma?FirmaDocumento.iFace/code/449770c217757cd30b35fca182f31ac7b20c73be</a>	<b>Página:</b>	2/2		



## Anexo 7. Dictamen del Comité de Ética del Servicio Extremeño de Salud



Complejo Hospitalario  
de Cáceres  
Hospital Ntra. Sra. de la Montaña

GOBIERNO DE EXTREMADURA  
Consejería de Salud y Política Sociosanitaria

M<sup>a</sup> Aquilina Sánchez Rubio, Secretaria del Comité Ético de Investigación Clínica de Cáceres.

### CERTIFICA

Que este Comité, con fecha 22 de Septiembre de 2015, ha evaluado la documentación relativa al proyecto de tesis doctoral titulada "Salud familiar y calidad de vida en el trastorno mental grave. Un estudio descriptivo" presentado por D. Alejandro Jesús de Medina Moragas, Grado en Enfermería incluido en el programa de doctorado de Ciencias de la Salud de la Universidad de Sevilla y dirigido por el Dr. D. Joaquín Salvador Lima Rodríguez de la Universidad de Sevilla.

Que se trata de un proyecto de tesis doctoral cuyo objetivo es conocer el estado de salud familiar en familiar residentes en la provincia de Cáceres que cuentan con algún miembro con un trastorno mental grave y que figuren en la base de datos de las Asociaciones de Familiares de personas con trastornos mentales graves.

Que analizada la documentación presentada, nos parece un estudio que reúne los requisitos sobre los aspectos éticos requeridos, justificado de forma adecuada, siendo los objetivos del mismo interesantes y viables con la metodología propuesta, en el que consideramos recomendable contemplar aspectos importantes en el mismo vinculados a: custodia de bases de datos de pacientes y confidencialidad de los datos.

Que presenta hoja de información al paciente y documento de consentimiento informado.

Que consideramos igualmente la capacidad del investigador y la de los Centros para la evaluación de las actividades previstas.

Que no parece imprescindible la aportación de otros requisitos de Protocolos de Investigación propiamente dichos como son: Pólizas de seguros o indemnización.

Que, en el caso de que se evalúe algún proyecto en el que participe alguno de los miembros de este Comité, éste no está presente en la misma y, durante la evaluación de este estudio, existía *quorum* suficiente para tomar decisiones de acuerdo con lo recogido en nuestro Procedimiento Normalizado de Trabajo.

Que el Comité tanto en su composición como en el PNT, cumple con las normas de BPC (CPMP/ICH/135/95) y con el Real Decreto 223/2004 // ORDEN SAS/3470/2009 estando acreditado por Resolución de 28 de Enero de 2014 de la Dirección General de Planificación, Calidad y Consumo, modificada por Resolución de 13 de abril de 2015 (DOE n<sup>o</sup> 152 de 7 de Agosto de 2015).

Se emite dictamen favorable al mismo.

En Cáceres a 25 de Septiembre de 2015.

Fdo.: M<sup>a</sup> Aquilina Sánchez Rubio

Avda. de España, 2

10004 CÁCERES

Teléfono 927 25 68 00

Fax 927 25 68 16

