

## EFECTIVIDAD DE UNA INTERVENCIÓN FAMILIAR PARA DISMINUIR LA ALTA EMOCIÓN EXPRESADA EN FAMILIARES DE PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA. PROTOCOLO PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Autora: Tamara Encinas Carpintero

Tutora: Estrella Salvador Vadillo

Unidad Docente: Hospital Universitario Ramón y Cajal

### RESUMEN

EFECTIVIDAD DE UNA INTERVENCIÓN FAMILIAR PARA DISMINUIR LA ALTA EMOCIÓN EXPRESADA EN FAMILIARES DE PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA.

**Introducción:** La emoción expresada (EE) es un constructo que representa aspectos claves de la relación interpersonal e informa sobre diferentes estilos de comunicación y relación familiar. La EE se asocia a un curso más severo de esquizofrenia y a un mayor número de recaídas. Por ello, la alta EE familiar está reconocida como uno de los mejores predictores de recaída en esquizofrenia conocidos hasta el momento. Existen numerosos trabajos que emplean la intervención familiar (IF) en esquizofrenia para intentar reducir la tasa de recaídas basándose en el constructo de EE. Son realizadas mayormente por Psicología, de modo que resulta relevante llevar a cabo una IF dirigida por Enfermería. **Objetivo:** Evaluar la efectividad de una intervención familiar para disminuir la alta EE en familiares de pacientes con esquizofrenia en el Centro de Salud Mental de Barajas. **Metodología:** Estudio cuasi-experimental pre-post de un solo grupo. La IF es dirigida a familiares con alta EE de pacientes con esquizofrenia y con los que conviven, seleccionados previamente mediante el FQ y planteando una reducción del valor medio de EE pre-post de 2 puntos en las subescalas CC y SIE. **Resultados:** El tamaño muestral estimado al inicio ( $n=122$ ), finalmente fue reducido a 6 sujetos, planteándose como un estudio piloto. Tras concluir el programa, el número de familiares de alta EE desciende de 6 a 2, produciéndose una disminución de 5 puntos en CC y 3.5 puntos en SIE del valor medio pre-post intervención. **Discusión:** Numerosos estudios demuestran que las intervenciones familiares son efectivas, pues contribuyen a mejorar el funcionamiento familiar en general y en particular, la disminución de la EE, reduciendo a su vez el número de recaídas.

**PALABRAS CLAVE:** Emoción Expresada, Esquizofrenia, Familia, Intervención Familiar, Terapia, Psicoeducación, Enfermería.

## ABSTRACT

### EFFECTIVENESS OF FAMILY INTERVENTION TO REDUCE HIGH EXPRESSED EMOTION IN SCHIZOPHRENIA PATIENT RELATIVES.

**Background:** Expressed Emotion (EE) is a complex construct representing key aspects in the interpersonal relationship and also providing information about different communication and family-relation styles. EE is associated with harder progress in schizophrenia and an increasing number of relapses. That is why High EE is recognized as one of the best known relapse-predictors in schizophrenia. Many studies have researched on Familiar Intervention (FI) in schizophrenia in order to reduce relapse rates, starting from EE construct. They are mainly carried out by Psychologists, so it is notably relevant to conduct FI by nursing. **Aim:** Evaluate the effectiveness of family intervention to reduce high expressed emotion in schizophrenia patient relatives in Barajas Mental Health Center. **Methods:** This is a cuasi-experimental study made up of a single group. FI is addressed to schizophrenia patient relatives and those who live with them; previously selected by FQ and aiming to reduce the average of EE in 2 points (before-after intervention) in CC and SIE subscales. **Results:** Initial sample sized calculated (n=122) was finally reduced to 6 participants, setting the project as a pilot study. EE relative numbers reduced from 6 to 2 at the end of the program. CC score reduced 5 points and SIE reduced 3.5 points in the average comparing before-after intervention. **Discussion:** Many studies show that family interventions are effective to improve family behavior in general terms; and specifically to decrease EE levels, reducing the number of relapses at the same time.

**KEYWORDS:** Expressed Emotion, Schizophrenia, Family, Family Intervention, Therapy, Psychoeducation, Nursing.

## INTRODUCCIÓN

La estructura familiar está considerada como uno de los sistemas más importantes que favorecen la salud y mejoran la calidad de vida de la persona que vive en el entorno familiar. La familia, aunque representa una importante fuente de apoyo, puede convertirse muchas veces en una fuente de tensiones psicológicas entre sus miembros<sup>(1-4)</sup>. En el momento actual no existe ninguna duda sobre el impacto que supone un trastorno como la esquizofrenia sobre la vida familiar, ni de la importancia que tiene la colaboración de la familia para abordar la enfermedad de forma adecuada. Una enfermedad crónica puede dar lugar a un incremento en el malestar emocional y físico de la familia y un funcionamiento familiar deteriorado, por lo tanto, todo programa de tratamiento deberá considerar la atención a las familias tanto por sus necesidades, como por el importante papel que su colaboración puede desempeñar en el control de los síntomas y en la rehabilitación del paciente<sup>(5,6)</sup>.

La esquizofrenia es un trastorno mental grave que afecta a más de 21 millones de personas en todo el mundo (OMS, 2016). Este trastorno acontece en todas las poblaciones, con una prevalencia de un 1% (Peralta Martín et al., 2009). Más allá de la sintomatología clínica de los pacientes (distorsiones en los procesos de pensamiento, de percepción y alteraciones de la afectividad), quienes padecen este trastorno sufren un enorme costo económico y social, un alto grado de estigmatización, y la afección considerada más seria por parte de la comunidad (De Toledo y Blay, 2004)<sup>(6,7)</sup>.

La emoción expresada (EE) es un constructo que representa aspectos claves de la relación interpersonal e informa sobre diferentes estilos de comunicación y de relación familiar. Ha sido considerada como una medida del ambiente familiar que refleja la cantidad y la calidad de las actitudes o aspectos de la conducta emocional, que dentro de un núcleo familiar, se manifiestan hacia algunos de sus miembros con algún tipo de trastorno mental (Barrowclough & Hooley, 2003; Brown, Carstairs & Topping, 1958)<sup>(8)</sup>.

La investigación sobre la emoción expresada fue desarrollada a partir de los estudios de las familias de personas con esquizofrenia. En la década de los años sesenta, Brown y sus colaboradores (1962) empezaron a estudiar los factores de recaída y de reingreso en la población con esquizofrenia (Brown, Carstairs & Topping, 1962). Estos autores contemplan los mecanismos familiares estresantes creando el término «implicación emocional», que se redefine posteriormente y cambia su nombre por el de «emoción expresada» (EE)<sup>(9-11)</sup>. Los resultados de sus investigaciones les permitieron concluir que, existen ciertas características de las relaciones familiares que no son deseables para el enfermo con esquizofrenia y, que la tipología familiar está relacionada con las recaídas psiquiátricas de los enfermos porque refleja el clima emocional que predomina en el hogar (Brown et al., 1962).

El primer trabajo en el que se mencionó con este nombre a la EE es el de Brown, Birley y Wing (1972). Definieron la EE como un índice global de emociones, actitudes y conductas expresadas por los familiares sobre un miembro de la familia que pade-

ce una enfermedad psiquiátrica, además de citar y definir por primera vez todas las medidas que componen la EE. Estos componentes eran los Comentarios Críticos (evaluaciones negativas sobre la conducta de los pacientes), la Hostilidad (evaluaciones negativas sobre el enfermo como persona y de rechazo), la Sobreimplicación Emocional (autosacrificio, desesperanza, sobreprotección al enfermo o manifestaciones emocionales intensas), la Calidez (comentarios del familiar que, bien por su entonación, bien por su contenido, denotaban sentimientos positivos de afecto hacia el enfermo) y la Insatisfacción (expresiones del familiar que denotaban descontento con la actitud del enfermo en áreas como la economía familiar, el cuidado de los hijos, o la ayuda en las tareas domésticas). Posteriormente, estas dos últimas dimensiones fueron excluidas de la formación del índice de EE por no ser independientes de las otras tres dimensiones.

Estos autores, partían de la hipótesis de que la alta EE familiar podía causar recaídas en los enfermos con esquizofrenia independientemente de otros factores, como la duración de la enfermedad, la sintomatología que presentasen o la severidad del deterioro conductual que mostrasen los enfermos. Los resultados indicaron que recayeron el 58% de los pacientes cuya familia fue clasificada con alta EE frente al 16% de aquellos cuya familia fue clasificada con baja EE (diferencias estadísticamente significativas)<sup>(12)</sup>.

Vaughn y Leff (1976) en su investigación confirmaron los resultados del trabajo de Brown et al. (1972). Sus resultados corroboraban que la alta EE se relacionaba con una mayor tasa de recaídas (48% en familias con alta EE frente a 6% en familias con baja EE)<sup>(12,13)</sup>. Así mismo, también se pudo comprobar que tanto la toma regular de medicación, como la reducción de la interacción directa del paciente con sus familiares, constituyen factores protectores contra las recaídas cuando el medio familiar es alto en EE (Vaughn y Leff, 1976; Vaughn et al. 1984)<sup>(14,15)</sup>.

Actualmente, el índice o nivel de EE de la familia se obtiene a partir de los componentes de Criticismo o Comentarios Críticos (CC), Hostilidad (H) y Sobreimplicación Emocional (SIE), que son los que han mostrado el mayor valor predictivo en relación a la recaída<sup>(12,13)</sup>.

Analizando los datos procedentes de los estudios disponibles, las conclusiones de tales revisiones han sido las mismas: la emoción expresada se asocia significativamente a un curso más severo de esquizofrenia y a un mayor número de recaídas. Por este motivo, la alta EE familiar está reconocida como uno de los mejores predictores de recaída en esquizofrenia conocidos hasta el momento<sup>(6)</sup>.

Una característica importante que diferencia la baja y alta EE familiar es el grado de intrusión de la familia en la vida del paciente, el tipo de comunicación y la respuesta emocional del familiar. De este modo, los familiares que presentan altas puntuaciones en EE tienen dificultades para dar autonomía a los pacientes, son intrusivos, se comunican peor, hablan más, escuchan menos eficazmente y responden a la enfermedad con enfado. Igualmente, los familiares con elevada EE suelen dudar sobre el hecho de que el paciente esté realmente enfermo, haciendo aparecer en él sentimientos de culpabilidad o de responsabilidad de la situación (Vaughn & Leff, 1978; Tarrier et al., 2002)<sup>(11)</sup>.

Por todo esto, es importante tener en cuenta la EE familiar, aunque uno de los principales problemas encontrados tiene que ver con cómo se evalúa. La principal técnica utilizada en la evaluación de la EE, es una entrevista especialmente diseñada para identificar la presencia de EE, la Camberwell Family Interview (CFI), basada en trabajos del grupo de G. W. Brown y modificada por Vaughn y Leff, 1976. Mediante esta prueba se evalúa al familiar que convive con el paciente y exploran aspectos relacionados con la enfermedad y con los problemas que surgen en la convivencia. Esta entrevista se ha mostrado como un importante instrumento predictor de recaída y ha permitido evaluar los distintos estilos y componentes de la EE. La CFI ha tenido modificaciones importantes y versiones culturales: alemana, danesa, japonesa, hindi, italiana, española (Vaughn y Leff, 1976; Mino, Y., Tanaka, S., Tsuda, T., Babazono, A., Inoue, S. y Aoyama, H. 1995).

A pesar de ser considerada como el instrumento básico de evaluación de la EE, su aplicación en ambientes clínicos ha estado limitada (Van Humbeeck et al., 2002; Méndez, Orta y Peñate, 2004) por requerir mucho tiempo para ser administrada y corregida, y necesitar de personal experto, previamente entrenado, que la administre y codifique.

Una forma de intentar solventar sus dificultades ha sido la elaboración de instrumentos alternativos que pudieran medir las mismas características familiares de un modo más sencillo. Dichos instrumentos tienen un carácter más genérico, no necesitan de personal experto entrenado para administrarlos, y se administran en relativamente poco tiempo, pero tampoco están libres de problemas: no presentan ningún punto de corte para la clasificación de la familia en alta o baja EE, no muestran evidencia de su validez con respecto a la CFI, no contemplan algunos de los componentes de la EE, no están basados en instrumentos de evaluación de la EE o no utilizan muestra clínica en su validación<sup>(14-18)</sup>.

Se han identificado un total de 14 pruebas de evaluación diferentes. Dichas pruebas se agrupan en función de si son pruebas tipo entrevista o medidas de autoinforme, como ejemplos: Muestra de Habla de cinco minutos o Five Minutes Speech Simple - FMSS (Gottschalk et al., 1988), Nivel de Emoción Expresada o Level of Expressed Emotion - LEE (Cole & Kazarian, 1988), Cuestionario Familiar o Family Questionnaire - FQ (Wiedemann et al., 2002), Escala de Ambiente Familiar o Family Environment Scale - FES (Moos & Moos, 1981), Cuestionario de Evaluación de Emoción Expresada o Questionnaire Assessment of Expressed Emotion - QAEE (Docherty & Serper, 1990), Escala de Actitud Familiar o Family Attitude Scale - FAS (Kavanagh et al., 1997), Escala para Evaluar Emoción Expresada (EEE) (Méndez, Orta & Peñate, 2004)<sup>(8)</sup>.

En cuanto a los programas dirigidos a modificar la EE, se puede señalar que a partir de los años ochenta, surgen una serie de trabajos que emplean la intervención familiar en esquizofrenia, para intentar reducir la tasa de recaídas de estos enfermos. Todos estos estudios se basaban en la teoría de la vulnerabilidad-estrés de Zubin y Spring

(1977) y, la mayoría, en el constructo de la emoción expresada (Brown, Birley y Wing, 1972; Vaughn y Leff, 1976). Según la teoría de la vulnerabilidad-estrés, la EE es un estresor capaz de producir una recaída en un sujeto vulnerable (como puede serlo un paciente con esquizofrenia). El objetivo de la intervención familiar es el de reducir la EE como forma de controlar el nivel de estrés que sufre el sujeto para así, poder evitar la recaída. Algunos de estos estudios son: Estudio de Ventura (1978): terapia orientada a crisis informando a la familia sobre la enfermedad y su relación con el estrés; Estudio de Camberwell (1985): sesiones informativas a las familias en sus domicilios acerca de la enfermedad, de los problemas que causa la convivencia y la forma de tratarlos; Estudio de California (1984): sesiones educativas y de resolución de problemas en el domicilio, con cada familia por separado y con el enfermo presente; Estudio de Pittsburgh (1986): sesiones informativas a los familiares sobre la enfermedad, técnicas para mejorar el clima emocional familiar, reducción del estrés, disminución del sentimiento de culpa, etc.; Estudio de Salford (1988): sesiones educativas sobre la enfermedad, seguidas de un entrenamiento a las familias en planificación de metas y en técnicas conductuales de afrontamiento, reductoras de estrés; Estudio de Birmingham (1995): intervención psicoeducativa centrada en el alivio de la carga familiar y la resolución del sentimiento de pérdida por parte de los familiares; Estudio de Andalucía (Muela y Godoy, 2001): intervención basada en la reducción de la EE y del Estrés Familiar, así como en el aumento de los conocimientos sobre la enfermedad en los familiares<sup>(19-26)</sup>. Todos los estudios mencionados obtuvieron en sus resultados diferencias estadísticamente significativas. El estudio de Andalucía, después de un año de seguimiento tras el inicio del programa, presentó una menor tasa de recaídas en el grupo experimental (20%) frente a la reflejada en el grupo control (63'3%); el estudio de Camberwell encuentra tras dos años de seguimiento una tasa de recaídas en el grupo experimental y control del 14% y del 78% respectivamente; en el de California los porcentajes serían del 17% y del 83%; en el de Pittsburgh del 32% y del 66%; en el de Salford del 33% y del 59%<sup>(20,21)</sup>.

Otro tipo de estudio es el EDUCA-III (2010-2013) promovido por el Instituto de Investigaciones Psiquiátricas, organismo dependiente de la Fundación María Josefa Recio. Se enmarca dentro del proyecto global EDUCA, desarrollado en diversos centros ambulatorios de la red de Hermanas Hospitalarias de Madrid y Portugal, y cuyo fin es el diseño e implementación de intervenciones dirigidas a diferentes poblaciones de familiares/cuidadores. La intervención en la que se basa es EDUCA-ESQ, un programa de intervención psicoeducativo para aliviar la sobrecarga en familiares/cuidadores de personas con trastorno de esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo. Los resultados obtenidos mostraron que se trata de una herramienta relevante, con un alto valor práctico, que destaca por su viabilidad para ser implementada en la asistencia que se presta desde los servicios a pacientes y familiares<sup>(27,28)</sup>.

En general, las diferentes intervenciones familiares suelen basarse en diversas estrategias: construcción de una alianza con los familiares; mejoría del ambiente familiar (mediante la reducción del estrés y de la carga sobre el cuidador) y de la capacidad de

los familiares para prever y resolver problemas; reducción de las expresiones de ira y culpa por parte de la familia; mantenimiento de expectativas razonables sobre el rendimiento de los pacientes; estímulo de los familiares para fijar y mantener los límites apropiados; logro del cambio deseado en la conducta<sup>(16)</sup>. Además, pueden ayudar a mejorar la adherencia terapéutica, ya que se proponen como adyuvantes a los tratamientos farmacológicos, no como alternativas<sup>(29-36)</sup>.

La Guía de Práctica Clínica sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Psicótico Incipiente (2009)<sup>(5)</sup> recoge distintas recomendaciones sobre Intervención Familiar (IF), recopiladas algunas de ellas aquí, con unos Grados de Recomendaciones A, B y C, correspondientes a los Niveles de Evidencia Científica I, II y III, y IV respectivamente: A) se recomiendan los programas de IF para la reducción de la carga familiar, mejoría del funcionamiento social del paciente y disminución del coste económico; A) debe ofrecerse IF a las familias que convivan o estén en contacto con pacientes que sufren esquizofrenia; A) se recomienda la IF de tipo psicoeducativo, basada en el manejo de la emoción expresada, para evitar recaídas y mejorar el pronóstico de la enfermedad; A) los programas deberán aplicarse en grupos de familiares de pacientes homogéneos, deberán incluir de una u otra forma al propio paciente y con una duración que nunca será inferior a seis meses para que resulte efectiva; A) los programas deberían incluir siempre información a las familias sobre la enfermedad junto con diferentes estrategias, como técnicas de afrontamiento del estrés o entrenamiento en resolución de problemas; B) los programas de IF deberían durar más de nueve meses; C) se recomienda transmitir de forma gradual la información en función de las necesidades e inquietudes del paciente y su familia y de la fase de evolución del trastorno en que se encuentre el paciente.

Desde un enfoque enfermero, la familia es una unidad biopsicosocial que mantiene un determinado comportamiento frente a la salud y su pérdida, destacando entre sus funciones las de cuidarse y enseñar a cuidar a sus miembros para satisfacer sus necesidades de forma saludable<sup>(37)</sup>. Por ello, y teniendo en cuenta todos los datos empíricos que demuestran la efectividad de las intervenciones familiares realizadas en mayor medida por Psicología, resulta relevante llevar a cabo una intervención familiar dirigida por Enfermería, para reducir la alta emoción expresada en esquizofrenia, así como para proporcionar a pacientes y familiares, las herramientas suficientes para afrontar la enfermedad de forma digna y reducir el estigma y la discriminación.

## HIPÓTESIS

La intervención familiar (IF) realizada en el Centro de Salud Mental de Barajas (Madrid) dirigida a familiares con alta Emoción Expresada (EE) de pacientes con esquizofrenia y con los que conviven, seleccionados previamente mediante el cuestionario "Family Questionnaire" (FQ), reducirá el valor medio de EE de sus participantes en 2 puntos, tanto en los niveles de Comentarios Críticos (CC), como en los niveles de Sobreimplicación Emocional (SIE) a los tres meses de la realización de la intervención.

## OBJETIVOS

### Objetivo general

Evaluar la efectividad de una intervención familiar para disminuir la alta EE en familiares de pacientes con esquizofrenia en el CSM de Barajas.

### Objetivos específicos

- Evaluar el nivel de EE (cuestionario familiar, FQ) de los familiares antes de la intervención y el grado de disminución a los 3 meses después.
- Evaluar las características socio-demográficas y psicopatológicas de los pacientes y familiares participantes en el estudio.
- Describir la relación entre la variable principal (nivel de EE) y las variables secundarias más relevantes de los familiares y pacientes (sexo, edad, estado civil, personas con las que convive, cuidador principal, presencia de enfermedad mental, duración de la enfermedad mental, toma de psicofármacos, consumo de sustancias tóxicas y número de hospitalizaciones psiquiátricas previas).

## METODOLOGÍA

### Diseño del estudio

Debido a los numerosos estudios publicados sobre la emoción expresada como factor de recaída en esquizofrenia, así como a la amplia evidencia científica que existe sobre la efectividad de la intervención familiar para su manejo, se propone un estudio cuasi-experimental dirigido por Enfermería, como aspecto innovador, tratándose de un diseño pre-post de un solo grupo.

### Ámbito del estudio

Consulta de Enfermería del Centro de Salud Mental de Barajas.

### Duración

El proyecto tiene una duración de 11 meses.



## Sujetos del estudio

Familiares de pacientes vinculados al CSM de Barajas.

### ▪ Criterios de INCLUSIÓN

- Edad superior a 18 años.
- Familiar de paciente con diagnóstico de esquizofrenia según el CIE-10 [F20].
- Convivencia de familiares y pacientes en el mismo espacio.
- Entender y hablar el idioma español de forma fluida.
- Aceptar formar parte del estudio voluntariamente.

### ▪ Criterios de EXCLUSIÓN

- Discapacidad intelectual moderada o dificultades cognitivas que impidan la comprensión del programa de intervención.
- Familiares con diagnóstico psiquiátrico en fase aguda.
- Familiares que estén recibiendo un programa de intervención psicoeducativo similar, tanto en formato grupal como individual.

## *Tipo de muestreo*

El tipo de muestreo es un muestreo no probabilístico por conveniencia.

## *Cálculo del tamaño de la muestra*

Se realiza el cálculo del tamaño de la muestra mediante el programa informático EPIDAT 4.1.

Según la bibliografía consultada, el porcentaje español de alta Emoción Expresada en familias de pacientes con trastornos psicóticos es de aproximadamente un 58%<sup>(4,16)</sup>. Tomando como referencia los datos de estudios publicados, se asume una reducción de dicho porcentaje hasta un 29%<sup>(29,32)</sup>.

Considerando un nivel de confianza del 95%, con un error máximo admitido del 8% (potencia del 80%); se calcula una estimación de la muestra necesaria, siendo el tamaño muestral estimado de 122 sujetos, asumiéndose una pérdida de un 10%.

## Variables

### ▪ Principales

- Intervención familiar (variable independiente).
- Nivel de emoción expresada correspondiente con la puntuación del cuestionario FQ (variable dependiente) (**Anexo 1**).

- **Secundarias**

De familiares y pacientes:

- Sociodemográficas: sexo, edad, estado civil, hijos, personas con las que convive (número y vínculo con ellas), cuidador principal, formación académica y ocupación (**Anexos 2, 3**).
- Clínicas: antecedentes médicos y diagnósticos de salud mental, duración de la enfermedad mental, toma de psicofármacos, consumo de sustancias tóxicas y número de hospitalizaciones psiquiátricas previas del paciente (**Anexos 2, 3**).

### **Instrumento de evaluación**

El instrumento de evaluación que se utiliza es la versión del “Family Questionnaire” (FQ), de Wiedemann et al. (2002) adaptada y validada al español por Sepúlveda et al. (2014). Se trata de un autoinforme que consta de 20 preguntas y que evalúa el nivel de EE en los familiares. Está basado en la Entrevista Familiar de Camberwell (CFI; Vaughn & Leff, 1976) que mide los componentes de la emoción expresada (crítica y sobreimplicación emocional) de los familiares de pacientes con esquizofrenia. Está distribuido igualmente en dos subescalas: 10 ítems evalúan los Comentario Críticos (CC) y los 10 restantes evalúan el componente de Sobreimplicación Emocional (SIE); valorados a través de una escala tipo Likert, con un intervalo de cuatro puntos (1=“muy raramente”, 4=“frecuentemente”). El rango para cada subescala va de 10 a 40.

El FQ tiene una estructura factorial clara, una buena consistencia interna de las subescalas y mantiene una relación aceptable con la entrevista Camberwell<sup>(8)</sup>.

- **Puntuación**

Se han utilizado los puntos de corte que proponen los autores de la prueba (Wiedemann et al., 2002) para determinar altos niveles de CC (punto de corte de 23) y altos niveles de SIE (punto de corte de 27)<sup>(8)</sup>.

Altas puntuaciones en alguna de las subescalas del FQ (CC y/o SIE) nos indican elevados niveles de EE, evaluando a una familia de alta EE cuando uno de los familiares presente altas puntuaciones según los puntos de corte señalados.

- **Características psicométricas de la prueba**

En el estudio realizado para su validación se compara con la CFI en la medida de la EE en familiares de pacientes con esquizofrenia. Se obtuvo una correlación positiva significativa con las categorías de CC (78% de clasificaciones correctas) y SIE (71% de clasificaciones correctas) de la CFI. En la puntuación global, hace una clasificación correcta de familias con alta EE en un 74% de los casos. Además, muestra la mejor correlación con la CFI en SIE que otros cuestionarios cortos de evaluación de EE, aunque no aísla un elemento claro de la EE como es la Hostilidad<sup>(8,17)</sup>.

### Otros instrumentos

- Cuestionario de elaboración propia para recoger las distintas variables secundarias (**Anexos 2, 3**).
- Manual EDUCA-ESQ, en la versión del cuidador y del terapeuta: es el propio material de intervención.
- Cuestionario de satisfacción del programa de la intervención (**Anexo 4**).

### Intervención a desarrollar

La intervención familiar, basada en el programa EDUCA-ESQ, se realiza en todos aquellos sujetos que cumplan los criterios de inclusión y presenten alta EE. Esta intervención requiere un papel activo del familiar y se orienta en que este adquiera habilidades para la resolución de problemas, basándose en técnicas cognitivo-conductuales, avaladas empíricamente.

El contenido del programa de tratamiento consiste en 12 sesiones grupales multifamiliares y agrupadas en cuatro bloques:

Bloque I – Información sobre la enfermedad:

- Sesión 1: Conociendo la enfermedad I.
- Sesión 2: Conociendo la enfermedad II.
- Sesión 3: El tratamiento.

Bloque II – Bienestar del cuidador:

- Sesión 4: Cuidar de uno mismo.
- Sesión 5: Tensión y bienestar.
- Sesión 6: El papel del pensamiento.
- Sesión 7: Planificación de actividades agradables.

Bloque III – Estrategias de afrontamiento:

- Sesión 8: Mejorando la comunicación: la comunicación eficaz.
- Sesión 9: Entender el comportamiento problemático.
- Sesión 10: Cómo resolver problemas.
- Sesión 11: Manejo de situaciones difíciles.

Bloque IV – Recursos sociales y asistenciales disponibles:

- Sesión 12: Conociendo los recursos disponibles. Incluye además una síntesis del programa y una evaluación global del mismo, y de la satisfacción por parte del familiar.

La duración de las sesiones es de 90-120 minutos, con una frecuencia semanal y en grupos de 8-15 participantes. Cada sesión queda estructurada de la siguiente manera:

- Guión de la sesión.
- Revisión de las tareas de casa de la sesión anterior.
- Contenidos de la sesión.
- Ejercicios.

- Descripción de las tareas para casa.
- Práctica de relajación (a partir de la sesión 5 hasta la 11), dirigida para la adquisición de la habilidad y su aplicación en la vida cotidiana.
- Al finalizar, siempre que es posible se fomenta un espacio informal (café) que fomente el contacto entre los familiares

Las sesiones se llevan a cabo haciendo uso del manual del programa psicoeducativo EDUCA-ESQ como herramienta de apoyo para la intervención, durante un período total de 3 meses.

La metodología de la intervención se basa en las estrategias derivadas de las teorías del Aprendizaje Social; las técnicas principales son:

- Instrucción verbal: explicar la conducta que deben realizar o las habilidades que deben aprender.
- Modelado: el propio terapeuta supone un modelo para el familiar.
- Refuerzo positivo: prestar especial atención a los logros conseguidos reforzándolos.
- Generalización: aplicar los conocimientos aprendidos en las sesiones al entorno doméstico y a la atención del enfermo.
- Ensayos: “role-playing”, prácticas en las sesiones.
- “Feedback”: aportar una visión subjetiva de la actuación con el objetivo de que esta pueda mejorar. No se trata de una crítica.

Intervenciones de Enfermería (NIC)<sup>(38)</sup> a realizar: 7140 Apoyo a la familia, 5430 Grupo de apoyo, 5240 Asesoramiento, 5880 Técnica de relajación, 4920 Escucha activa, 5450 Terapia de grupo, 7110 Fomentar la implicación familiar, 7150 Terapia familiar.

### Procedimiento

El proyecto se lleva a cabo por la Enfermera Interna Residente de Salud Mental (investigadora colaboradora del estudio) junto con la Enfermera Especialista en Salud Mental de la Consulta (investigadora principal).

La primera fase consiste en un entrenamiento previo de la intervención familiar, utilizando el manual del programa psicoeducativo EDUCA-ESQ, elaborado rigurosamente por psicólogas expertas en la materia. Posteriormente, se realiza una comunicación directa con el profesional colaborador, así como sesiones informativas explicando el estudio, su proceso y sus objetivos.

La segunda fase está compuesta por la captación de participantes voluntarios. En primer lugar, se seleccionan a los pacientes vinculados al CSM que acudan a la consulta de Enfermería y que cumplan los criterios de inclusión. Tras haber finalizado y

resuelto el motivo de consulta por el que el paciente acude, este es informado del propósito y desarrollo del estudio, recogiendo el consentimiento informado y permitiendo así, consultar datos de su Historia Clínica de manera confidencial. Después, se procede a comunicar a los familiares su colaboración, mediante una llamada telefónica en la que se les explica la finalidad del estudio, la confidencialidad de los datos, el carácter voluntario del mismo y la posibilidad de abandonarlo en cualquier momento.

La tercera fase es proporcionar toda la documentación a los familiares según deseen, bien en formato papel (acudiendo la persona al CSM o entregándoselo a su familiar) o en formato online (envío por e-mail): hoja de información del estudio, consentimiento informado, cuestionario FQ (el cual es cumplimentado en versión autoinforme) y cuestionario de recogida de variables secundarias.

En la cuarta fase, se continúa con la cuantificación de los resultados y la realización de la IF en aquellos participantes que cumplan criterios de inclusión y presenten alta EE.

La última fase del proyecto concluye con una evaluación post-test de los participantes, administrando de nuevo el cuestionario FQ y contrastando los resultados con los del pre-test. La entrega de dicho cuestionario se realiza en formato papel a los familiares, junto con el cuestionario de satisfacción anónimo del programa de la intervención, para cumplimentar antes de finalizar la última sesión.

El incumplimiento del 80% de asistencia a las sesiones programadas, es motivo de exclusión para la evaluación post-test de los resultados.

### **Análisis de los datos**

Se realiza una base de datos para la recogida de estos y se analizan mediante el programa informático SPSS, versión 22.0.

Para el análisis descriptivo, las variables secundarias (sociodemográficas y clínicas) cuantitativas se expresan en medias y desviaciones típicas cuando sigan una distribución normal, y en medianas y rangos cuando sigan una distribución asimétrica. Las variables secundarias cualitativas se expresan en porcentajes.

Estas variables son analizadas por separado y además, se estudia su relación con la variable dependiente (nivel de emoción expresada) utilizando T-de Student para las variables cuantitativas y Chi-Cuadrado para las variables cualitativas.

El análisis inferencial, pre-post intervención, de la variable dependiente (nivel de emoción expresada) se realiza mediante la prueba Chi-Cuadrado.

## **CRONOGRAMA Y PLANIFICACIÓN DEL ESTUDIO**

### **1ª Etapa: Julio y agosto 2016.**

- Creación de cuestionarios para la recogida de datos (online y papel).
- Elaboración de consentimientos informados.

### **2ª Etapa: Septiembre 2016.**

- Reunión con los colaboradores para la realización del proyecto.
- Presentación del protocolo al CEIC del Hospital Universitario Ramón y Cajal.

### **3ª Etapa: Octubre y noviembre 2016.**

- Realización de las modificaciones recomendadas por el CEIC.

### **4ª Etapa: Diciembre 2016.**

- Obtención del informe favorable del CEIC.
- Captación de participantes.
- Evaluación pre-intervención.
- Introducción de los datos en la base de datos y análisis de los resultados.

### **5ª Etapa: Enero, febrero y marzo 2017.**

- Realización de la intervención familiar.
- Evaluación post-intervención.
- Introducción de los datos en la base de datos y análisis final de los resultados.

### **6ª Etapa: Abril y mayo 2017.**

- Redacción del informe final.
- Difusión de resultados.

## **CONSIDERACIONES ÉTICAS**

Antes de realizar el estudio se presentó el anteproyecto al Comité de Ética e Investigación Clínica (CEIC) del H.U. Ramón y Cajal, obteniendo un informe favorable para la puesta en marcha del protocolo (diciembre 2016) (**Anexo 5**). Cada participante (paciente y familiar) es informado de manera verbal y escrita del objetivo del estudio, del carácter voluntario de participación en el mismo y de la posibilidad de abandonarlo en cualquier momento (**Anexos 6, 7, 8**). Posteriormente se les pide que firmen un consentimiento informado (**Anexos 9, 10**).

Se cumple lo establecido con el Real Decreto 994/1999 del 11 de Junio, en la Ley Orgánica 15/1999 del 13 de Diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal y en la Declaración de Helsinki, para garantizar el cumplimiento de los derechos de los sujetos participantes en el estudio.

## RESULTADOS

El programa de intervención fue ofrecido a un total de 30 pacientes que cumplían criterios de inclusión, de los cuales 10 accedieron. Tras hablar con sus familiares, se obtuvo una participación de 10 sujetos (un familiar por cada uno de los pacientes captados) produciéndose posteriormente 4 abandonos antes de iniciar la intervención. El tamaño muestral estimado en un principio ( $n=122$ ), finalmente fue reducido a 6 sujetos ( $n=6$ ) que completaron el programa de intervención con una tasa de cumplimiento de las sesiones del 91,7% (asistencia a 11 de las 12 sesiones en total).

De esta forma, el proyecto ha sido planteado como un estudio piloto, ya que no se ha obtenido una muestra representativa de la población. El análisis estadístico realizado corresponde al análisis descriptivo de los datos de la muestra captada.

Respecto a las variables sociodemográficas de los pacientes captados, el 66.7% eran varones, media de edad de 43.3 años y desviación típica de 10.9 años. El 100% refería estar soltero/a y ninguno tenía hijos. En cuanto a la variable de formación académica, el 33.3% tenía graduado escolar, el 33.3% tenía un ciclo superior, el 16.7% tenía estudios universitarios y otro 16.7% no tenía estudios. En cuanto a la ocupación, el 33.3% mencionó estar parado y el 66.7% tener la incapacidad.

En cuanto a las variables clínicas, sólo uno de los pacientes señaló antecedentes médicos (crónicos). La duración de la enfermedad mental asciende a más de 20 años en el 50%, siendo de 10 a 20 años en el 33.3% y de 5 a 10 años en el 16.7%. Todos los pacientes se encontraban en tratamiento con psicofármacos en el momento de la recogida de datos. El 100% refirió tomar neurolépticos, un 50% antidepresivos, benzodiacepinas y un 33.3% estabilizadores del ánimo. En cuanto a tóxicos, el 83.3% indicó consumo de tabaco y el resto refirió no consumir ningún tipo de sustancia. El 66.7% señaló entre 1 y 3 hospitalizaciones psiquiátricas previas, un 16.7% entre 4 y 6, y otro 16.7% indicó entre 7 y 9 (Figura 1).

**Figura 1: Datos pacientes**

Pacientes	Sexo	Edad	Estado civil	Formación	Ocupación	Ant. Médicos	Duración EM	Psicofármacos	Tóxicos	Hospitalizaciones previas
1	M	36	Soltero	Universitarios	Parado	-	10-20 años	N	Tabaco	1 a 3
2	H	47	Soltero	Graduado	Incapacidad	-	>20 años	N+B	Tabaco	7 a 9
3	M	58	Soltero	Ciclo superior	Incapacidad	-	>20 años	N+A	Tabaco	1 a 3
4	H	53	Soltero	Ciclo superior	Incapacidad	Crónicos	>20 años	N+A+E	-	1 a 3
5	H	35	Soltero	Sin estudios	Incapacidad	-	10-20 años	N+B+A+E	Tabaco	4 a 6
6	H	31	Soltero	Graduado	Parado	-	5-10 años	N+B	Tabaco	1 a 3

N: neurolépticos/ B: benzodiacepinas/ A: antidepresivos/ E: estabilizadores del ánimo

Respecto a las variables sociodemográficas de los familiares, de los 6 participantes un 83.3% eran mujeres, media de edad de 59.2 años y desviación típica de 14.9 años. El 50% refería estar casado/a, un 33.3% viudo/a y un 16.7% soltero/a. El 83.3% indicó tener hijos. Todos convivían con el paciente en el mismo espacio, siendo esto uno

de los criterios de inclusión al estudio. En cuanto a la relación con el paciente, el 50% refirió ser la madre, el 16.7% refirió ser el padre y el 33.3% ser otro familiar (hermana y sobrina). Un 50% indicó ser cuidador principal de algún familiar. Un 33.3% tenía graduado escolar, un 16.7% tenía un ciclo superior, otro 33.3% estudios universitarios y el 16.7% restante indicó no tener estudios. En cuanto a la ocupación, el 50% señaló ser ama de casa, el 33.3% ser trabajador activo y el 16.7% estar jubilado.

En cuanto a las variables clínicas, un 66.7% refirió no tener antecedentes médicos, un 16.7% antecedentes médicos tipo crónicos, y el otro 16.7% restante tipo intervenciones quirúrgicas. Sólo el 33.3% indicó presencia de enfermedad mental, especificando un sujeto ansiedad-depresión (de 6 meses a 1 año de duración) y otro trastorno bipolar (de 1 a 5 años de duración), y señalando toma de psicofármacos tipo anti-depresivos y estabilizadores del ánimo respectivamente. El resto de familiares indicó ninguno. En cuanto al consumo de tóxicos, el 83.3% refirió no consumir ningún tipo de sustancias. Sólo el 17.6% identificó consumo de alcohol (Figura 2).

En cuanto al instrumento de evaluación FQ, la primera vez que se evaluó a los familiares, antes de iniciar el programa de intervención, todos mostraron alta EE (criterio de inclusión al estudio). Se alcanzó una puntuación media en la subescala CC de 28.8, siendo el valor mínimo 23 y máximo 39; y una puntuación media en la subescala SIE de 26.5, valor mínimo 18 y máximo 38. El 100% de los familiares presentaban altos niveles de CC y un 50% de SIE.

**Figura 2: Datos familiares**

Familiares	Sexo	Edad	Estado civil	Relación	Cuidador principal	Formación	Ocupación	Ant. Médicos	Enf. mental	Psicofármacos	Tóxicos
1	M	60	Viuda	Madre	No	Graduado	Ama de casa	-	-	-	-
2	M	48	Soltera	Hermana	Si	Oob superior	Activo	-	TB 1-5 años	E	-
3	M	39	Casada	Sobrina	Si	Universitarios	Activo	-	-	-	-
4	M	75	Viuda	Madre	No	Graduado	Ama de casa	Crónicos	-	-	-
5	H	68	Casado	Padre	Si	Universitarios	Jubilado	IQx	-	-	Alcohol
6	M	70	Casada	Madre	No	Sin estudios	Ama de casa	-	AD 6m-año	A	-

IQx: intervenciones quirúrgicas/ TB: Trastorno Bipolar/ AD: ansiedad-depresión/ E: estabilizadores del ánimo/ A: antidepresivos

Tras concluir el programa, se observó que las puntuaciones de la subescala CC se redujeron en el 100% de participantes, las puntuaciones de la subescala SIE en el 66.7% y que el número de familiares considerados de alta EE descendió de 6 a 2, destacando unas variaciones estadísticamente significativas en ambas subescalas. La puntuación media en la subescala CC fue de 23.8 (valor mínimo 14 y máximo 37) y de 23.1 en la subescala de SIE (valor mínimo 15 y máximo 34). Cabe señalar, que ambos familiares que continuaban siendo de alta EE, presentaban puntuaciones elevadas en CC (29 y 37 puntos) y sólo uno de ellos en SIE (34 puntos) (Figuras 3, 4, 5).



Figura 3: Subescala CC pre-post

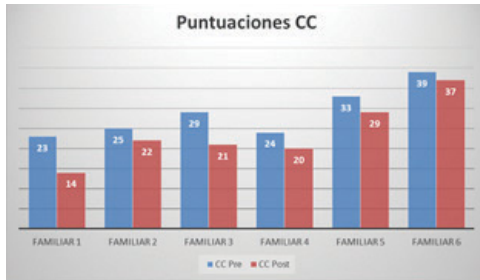
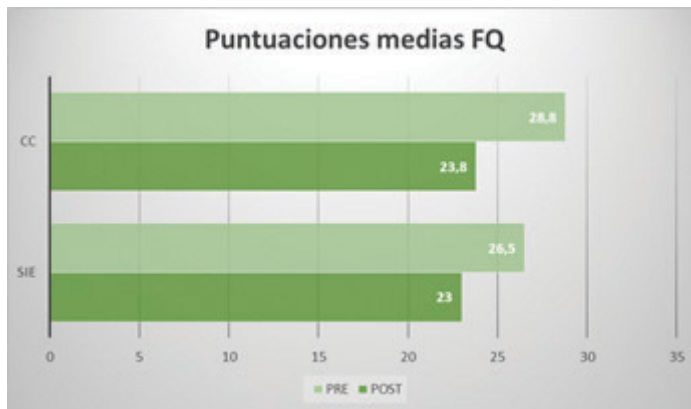


Figura 4: Subescala SIE pre-post



Figura 5: Valores medios pre-post intervención



Asimismo, se debe resaltar el descenso de 5 puntos en los niveles de CC y de 3.5 puntos en los niveles de SIE del valor medio pre-post intervención, confirmando así la hipótesis del proyecto de investigación planteada. Como dato de interés, se puede especificar que tanto las mayores puntuaciones pre-intervención de ambas subescalas como las post-intervención, corresponden a una madre de 70 años de edad, ama de casa, con el diagnóstico de ansiedad-depresión, cuyo hijo con esquizofrenia es un varón de 31 años, parado y con una duración de la enfermedad de 5 a 10 años.

Todos los familiares completaron al final de la última sesión el cuestionario de satisfacción del programa de intervención. En cuanto a los contenidos específicos del programa, el 66.7% coincidió en que la información sobre la enfermedad, síntomas, tratamiento y manejo de situaciones difíciles, han sido unos de los conocimientos adquiridos que más les han ayudado. La intervención grupal también fue muy valorada por ofrecer el intercambio de experiencias con otras personas en circunstancias similares. Los familiares no identificaron aspectos de las sesiones que no les han ayudado. El 100% de los participantes ha considerado que se han cumplido sus expectativas del programa. Del mismo modo, el 100% señaló que las habilidades adquiridas le serán de ayuda en el futuro, el 83.3% indicó que sí continuará ejercitando las habilidades

aprendidas y el 16.7% restante que es posible que lo haga. Sólo un sujeto identificó un aspecto del programa que cambiaría, el cual consiste en la disminución del número de sesiones (de 12 a 10). Finalmente, el programa de intervención fue valorado como “muy útil” por el 50% de los sujetos y como “útil” por el otro 50%.

## DISCUSIÓN

Tras una revisión crítica de la literatura encontrada, se puede afirmar que la EE es un predictor de recaídas que se ha estudiado sobre todo en trastornos como la esquizofrenia<sup>(39)</sup>. Asimismo, se puede enunciar que, para que los pacientes con esquizofrenia y sus familiares puedan obtener el mayor beneficio derivado de la IF, es necesario conocer y tener en cuenta la EE familiar<sup>(16)</sup>.

La eficacia de las intervenciones familiares ha sido ampliamente demostrada en anteriores estudios nacionales e internacionales como método de prevención de la hospitalización de pacientes con esquizofrenia. Además, dichos estudios han evaluado el impacto de estas intervenciones sobre los factores mediadores de las recaídas, como la carga familiar y la emoción expresada<sup>(40,41)</sup>.

Un estudio multicéntrico, controlado y aleatorizado de Mayoral et al.<sup>(41)</sup>, realizado en España, encontró a los 18 meses de IF psicoeducativa, una reducción del 40.18% de recaídas en el grupo experimental. El porcentaje de pacientes ingresados fue del 2,72% en el grupo con IF y del 18,18% en el grupo con tratamiento habitual.

Comparando estos resultados con otros estudios internacionales, como el “Munich Psychosis Information Project Study”<sup>(42)</sup>, el porcentaje de pacientes que tuvieron algún ingreso a los 24 meses fue del 33% en el grupo con IF y del 54% en el grupo control.

Del mismo modo, las conclusiones de la última revisión realizada por la Colaboración Cochrane sobre la eficacia de las IF en esquizofrenia respecto a la prevención de recaída, muestra que los programas de intervención familiar psicoeducativos, estructurados en sesiones y con una duración mínima de 3 meses, reducen la tasa de recaídas y de hospitalización a corto y medio plazo, y mejoran el cumplimiento en el 30% de los pacientes que reciben IF frente a los que reciben tratamiento habitual<sup>(31)</sup>.

El programa de IF del presente estudio, se enmarca en un modelo de intervención terapéutica de tipo psicoeducativo con componentes cognitivo-conductuales. Permite ofrecer información sobre la enfermedad mental, asesoramiento sobre los recursos sociales y servicios asistenciales disponibles, enseñar técnicas para mejorar el bienestar general, entrenar habilidades de comunicación y de resolución de problemas, y mejorar así, la calidad de la relación familiar afrontando las dificultades derivadas de la enfermedad mental y de la convivencia.

Numerosos estudios llegan a la conclusión de que las intervenciones familiares psicoeducativas son efectivas, pues contribuyen a mejorar el funcionamiento familiar en general y en particular, la reducción de la sobrecarga familiar y emoción expresada, produciendo por consiguiente, una disminución en el número de recaídas<sup>(19,43)</sup>.

Concretamente, en los resultados obtenidos de este estudio, destacan unas variaciones estadísticamente significativas pre-post intervención en ambas subescalas del FQ: descenso del valor medio de 5 puntos en los niveles de CC y de 3.5 puntos en los niveles de SIE, por lo que se puede confirmar que la hipótesis planteada *“la IF realizada en el CSM dirigida a familiares con alta EE de pacientes con esquizofrenia y con los que conviven, seleccionados previamente mediante el cuestionario FQ, reducirá el valor medio de EE de sus participantes en 2 puntos, tanto en los niveles de CC, como en los niveles de SIE a los tres meses de la realización de la intervención”*, ha quedado demostrada estadísticamente.

En este caso, la IF es llevada a cabo exclusivamente por Enfermería. Sin embargo, en la mayoría de los estudios revisados, no participan como terapeutas de intervenciones familiares, enfermeros especialistas en salud mental. Con el apoyo de la evidencia científica existente, puede afirmarse que la Enfermería puede ejercer una inmensa labor en la aplicación de intervenciones familiares, para mejorar la calidad de vida de los pacientes y su entorno familiar, como parte de un equipo multidisciplinar y desde la concepción humanista del cuidar<sup>(19)</sup>.

Las limitaciones que, necesariamente se deben considerar a la hora de valorar los datos de este estudio, tienen que ver con varios aspectos.

En primer lugar, cabe destacar la inexistencia de un grupo control paralelo con el que contrastar los resultados, así como la falta de aleatorización de sujetos, lo cual amenaza la validez interna del estudio.

En segundo lugar, el reducido número de participantes hace que los datos no puedan ser extrapolables a la población general. Dicha limitación viene dada por la dificultad en la recogida de datos, principalmente por problemas en la planificación del tiempo de recogida, así como por la existencia de un grupo multifamiliar en el Centro Psicosocial ubicado enfrente del CSM y al que acudían varios familiares de pacientes con esquizofrenia, siendo este uno de los criterios de exclusión. De esta forma, el proyecto queda planteado como un estudio piloto.

También resulta una limitación el hecho de que para medir la EE no se utilice la CFI, considerada como el instrumento principal para su evaluación. Además, el uso de un cuestionario autoadministrado puede generar algún sesgo, ya que no se conoce con certeza si ha existido influencia de otros en las respuestas. A parte de este problema, el cuestionario utilizado no identifica uno de los componentes importantes de la Emoción Expresada como es la Hostilidad.

Como líneas futuras de investigación, se considera importante realizar estudios futuros teniendo en cuenta la inclusión de un grupo control y poder realizar, de esta forma, un estudio comparativo de los resultados con un mayor desarrollo estadístico.

También resulta de interés, aumentar el tiempo de recogida de datos y el ámbito de actuación para intentar conseguir un mayor nivel de participación, además de tener en cuenta la reevaluación del grupo que ha seguido el programa de intervención, tiempo después y con el mismo cuestionario.

Referente al instrumento de evaluación, puede ser significativo el desarrollo de instrumentos cuantitativos que permitan la inclusión de los aspectos positivos de la EE, fundamentalmente la Calidez, como factores de protección. La familia es un agente activo de cambio y posible factor protector (y no sólo promotor de recaídas), por lo que habría que trabajar con ella desde la promoción del afecto positivo en las interacciones familiares de cara a mejorar el pronóstico<sup>(43,44)</sup>.

## BIBLIOGRAFÍA

- 1) Sánchez S. La emoción expresada familiar en una muestra costarricense de pacientes esquizofrénicos. Barcelona. 2001.
- 2) Muela JA, Godoy JF. El estrés crónico en la esquizofrenia: la emoción expresada. *Rev Electrónica de Emoción y Motivación*. Jaén. 2001;4(7).
- 3) Espina A, Pumar B. Emoción expresada y variables contextuales en padres de esquizofrénicos. *Rev Asoc Esp Neuropsiq*. 2000;20(76):49-64.
- 4) Espina A, Pumar B, Santos A, González P, García E, Ayerbe A. Emoción expresada y características de personalidad, psicopatológicas y de ajuste diádico en padres de esquizofrénicos. *Psiquis*. 2000;21(4):181-191.
- 5) Guía de Práctica Clínica sobre la esquizofrenia y el trastorno psicótico incipiente. GPC en el SNS. 2009.
- 6) Caqueo A, Lemos S. Calidad de vida y funcionamiento familiar de pacientes con esquizofrenia en una comunidad latinoamericana. *Psicothema*. 2008;20(4):58-577.
- 7) Espina A, Pumar B. Emoción expresada y sintomatología esquizofrénica. *AN Psiq*. 2000;16(3):94-103.
- 8) March J. Emoción expresada en familiares de pacientes hospitalizados con trastornos de la conducta alimentaria. Bellaterra. 2014.
- 9) Rascón ML, Gutiérrez ML, Valencia M, Murow E. Relación entre la emoción expresada por el familiar responsable y la conducta sintomática de pacientes con esquizofrenia, incluido el funcionamiento social. *Salud Mental*. 2008;31(3):205-212.
- 10) Espina A, Pumar B, Santos A, González P, García E, Ayerbe A. Correlación entre la emoción expresada por padres de esquizofrénicos y su percepción por los hijos. *Rev Asoc Esp Neuropsiq*. 1999;20(71):393-406.
- 11) Vaughn CE, Leff JP. Influencia de la familia y de los factores sociales en el curso de la enfermedad psiquiátrica. *British Journal of Psychiatry*. 1976;129:125-137.
- 12) Muela JA, Godoy JF. Importancia de los componentes de la emoción expresada. *Clínica y Salud*. 2001;12(2):179-197.
- 13) Wuerker AK, Haas QL, Bellack AS. Interpersonal control and expressed emotion in families of persons with schizophrenia: change over time. *Schizophrenia Bulletin*. 2001;27(4).

- 14) Vizcarro C, Arévalo J. Emoción expresada: introducción al concepto, evaluación e implicaciones pronósticas y terapéuticas. 1984.
- 15) Linszen DH, Dingemans PM, Nugter MA, Van der Does AJ, Scholte WF, Lenior MA. Patient attributes and expressed emotion as risk factors for psychotic relapse. *Schizophrenia Bulletin*. 1997;23(1).
- 16) García PR, Moreno A, Freund N, Lahera G. Factores asociados a la emoción expresada familiar en la esquizofrenia: implicaciones terapéuticas. *Rev Asoc Esp Neuropsiq*. 2012;32(116):739-756.
- 17) Becerra JA. Descripción y limitaciones de los instrumentos de evaluación de la emoción expresada. *Papeles del Psicólogo*. 2011;32(2):152-158.
- 18) Méndez A, Orta E, Peñate W. Primeros datos de validación de una escala para evaluar la emoción expresada (EEE). *Análisis y Modificación de la Conducta*. 2004;30(132):592-621.
- 19) Parra Y, González A, Parra A, Barceló N, Alcolea M, Martínez AC. Intervenciones psicoeducativas a familiares de pacientes tras un primer brote psicótico: una revisión actualizada. *Parainfo Digital*. 2014;20.
- 20) Muela JA, Godoy JF. Programas actuales de intervención familiar en esquizofrenia. *Psicothema*. 2001;13(1):1-6.
- 21) Muela JA, Godoy JF. Programa de intervención familiar en esquizofrenia: dos años de seguimiento del estudio de Andalucía. *Psychology in Spain*. 2002;6(1):56-60.
- 22) Cohen A, Glynn SM, Hamilton AB, Young AS. Implementation of a family Intervention for individuals with schizophrenia. *J Gen Intern Med*. 2009;25(1):32-7.
- 23) Inglott R, Touriño R, Baena E, Fernández J. Intervención familiar en la esquizofrenia: su diseminación en un área de salud. *Rev Asoc Esp Neuropsiq*. 2004;92.
- 24) Vallina O, Lemos S. Dos décadas de intervenciones familiares en la esquizofrenia. *Psicothema*. 2000;12(4):671-681.
- 25) Glynn SM. Intervenciones familiares en esquizofrenia: Esperanzas y dificultades a lo largo de 30 años. *RET, Revista de Toxicomanías*. 2013;70.
- 26) Serrano MM, Serrano MC, Serrano M. Factores pronósticos de la esquizofrenia. *Revista de la Asociación Gallega de Psiquiatría*. 2012.
- 27) Martín-Carrasco M, Gonçalves-Pereira M. EDUCA-ESQ. Programa psicoeducativo para el manejo de la sobrecarga en el cuidador del paciente con esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo. 2013.
- 28) Fernández P. Estudio de la eficacia de un programa de intervención psicosocial en la prevención o reducción de la sobrecarga del cuidador del paciente con trastorno de esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo (EDUCA-III). Madrid. 2016.
- 29) García R, Cantero B, Gómez JA. Estudio sobre el ambiente familiar de una muestra de pacientes psicóticos. *Informaciones Psiquiátricas*. 2004.

- 30) Muela JA, Godoy JF. Efectos de la intervención familiar en esquizofrenia sobre los componentes de la emoción expresada (EE). *Ansiedad y Estrés*. 2000;6(2-3):307-316.
- 31) Pharoah F, Mari JJ, Rathbone J, Wong W. Family intervention for schizophrenia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2010.
- 32) Espina A, González P. Intervenciones familiares en la esquizofrenia. cambios en la sintomatología y el ajuste social. *Salud Mental*. 2003;26(1).
- 33) Buckley LA, Maayan N, Soares-Weiser K, Adams CE. Supportive therapy for schizophrenia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2007.
- 34) Guía de Práctica Clínica para el tratamiento de la esquizofrenia en centros de salud mental. Servicio Murciano de Salud. 2009.
- 35) Jaen DC, Pacheco L. Psicoeducación e intervención familiar en pacientes esquizofrénicos del Hospital de Psiquiatría Caja Nacional de Salud (CNS). *Rev Med La Paz*. 2009;15(2):21-26.
- 36) Clive UO, Stephanie EA. Intervención familiar (de corta duración) para la esquizofrenia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2014.
- 37) Lima-Rodríguez JS, Lima-Serrano M, Sáez-Bueno A. Intervenciones enfermeras orientadas a la familia. *Enferm Clin*. 2009;19(5):280-283.
- 38) Bulechek GM, Butcher HK, Dochterman JM., Wagner CM. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). 6ª ed. Elsevier. 2014.
- 39) Medina-Pradas C. Actualización en torno a la emoción expresada: consideraciones teóricas, metodológicas y prácticas. *Revista de Psicoterapia*. 2016;27(103):251-266.
- 40) Weintraub MJ, Hall DL, Carbonella JY, Weisman de Mamani A, Hooley JM. Integrity of Literature on Expressed Emotion and Relapse in Patients with Schizophrenia Verified by a p-Curve Analysis. *Family Process*. 2016.
- 41) Mayoral F, Berrozpe A, de la Higuera J, Martínez-Jambrina JJ, de Dios Luna J, Torres-Gonzalez F. Eficacia de un programa de intervención familiar en la prevención de hospitalización en pacientes esquizofrénicos. Un estudio multicéntrico, controlado y aleatorizado en España. *Rev Psiquiatr Salud Ment*. 2015;8(2):83-91.
- 42) Pitschel-Walz G, Baum J, Bender W, Engel R, Wagner W. Psychoeducation and compliance in the treatment of Schizophrenia: Results of the Munich Psychosis Information Project Study. *J Clin Psychiatry*. 2006;67:445-452.
- 43) William R, McFarlane WR. Family Interventions for Schizophrenia and the Psychoses: A Review. *Family Process*. 2016.
- 44) Jaén I, Cebolla AJ. Emoción expresada y carga del cuidador en los trastornos de personalidad del grupo B. *Àgora de Salut*. 2016;3(20):185-194.

## ANEXOS

### ANEXO 1: “FAMILY QUESTIONNAIRE” (FQ)<sup>(8)</sup>

Este cuestionario muestra diferentes formas en las que las familias intentan hacer frente cada día a los problemas. Por favor, indique para cada pregunta, con qué frecuencia actualmente ha reaccionado ante su familiar enfermo de esta manera. Por favor, conteste con la mayor sinceridad posible. Tanto las respuestas como los resultados se mantendrán en estricta confidencialidad.

	Nunca/ muy raramente	Raramente	A menudo	Frecuentemente
1. Tiendo a descuidarme a mí mismo/a por él/ella				
2. Tengo que pedir continuamente que haga las cosas				
3. Pienso a menudo qué va a ser de él/ella				
4. Él/ella me molesta				
5. Sigo pensando en las razones por las que enfermó				
6. Tengo que intentar no criticarle/la				
7. No puedo dormir a causa de él/ella				
8. Es difícil para nosotros estar de acuerdo en cosas				
9. Cuando algo me molesta de él/ella, yo me lo guardo para mí mismo/a				
10. No aprecia lo que hago por él/ella				
11. Percibo mis propias necesidades como menos importantes				
12. En ocasiones, él/ella me pone de los nervios				
13. Estoy muy preocupado/a por él/ella				
14. Él/ella hace algunas cosas por rencor				
15. Pensé que yo podría llegar a enfermar				
16. Cuando él/ella quiere constantemente algo de mí, me molesta				
17. Es una parte importante de mi vida				
18. Tengo que insistir que él/ella se comporte de forma diferente				
19. He renunciado a cosas importantes con la finalidad de poder ayudarle/la				
20. Estoy a menudo enfadado/a con él/ella				

**ANEXO 2:****HOJA DE RECOGIDA DE VARIABLES DEL PACIENTE**

Este cuestionario está diseñado para recoger información básica sobre datos socio-demográficos y clínicos. Toda la información recogida tiene un carácter confidencial.

Rellene sólo UNA CASILLA en cada pregunta.

**1. SEXO:**

- Hombre  Mujer

**2. EDAD: \_\_\_\_\_****3. ESTADO CIVIL:**

- Casado/a  Pareja estable  
 Soltero/a  Divorciado/a  
 Viudo/a

**4. TIENE USTED HIJOS:**

- Sí  No

**5. NÚMERO DE PERSONAS CON LAS QUE CONVIVE: \_\_\_\_\_**

Especificar:

- Pareja  Hijos/as  
 Pareja e hijos  Padres y hermanos  
 Padre  Hermanos  
 Madre  Otros familiares

**6. FORMACIÓN ACADÉMICA:**

- Graduado escolar  Máster/Doctorado  
 Ciclo superior  Sin estudios  
 Estudios universitarios



**7. OCUPACIÓN:**

- |                                      |  |
|--------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> Estudiante  | <input type="checkbox"/> Trabajador activo |
| <input type="checkbox"/> Parado      | <input type="checkbox"/> Jubilado          |
| <input type="checkbox"/> Ama de casa | <input type="checkbox"/> Incapacidad       |

**8. ANTECEDENTES MÉDICOS:**

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Crónicos      | <input type="checkbox"/> Intervenciones quirúrgicas |
| <input type="checkbox"/> Degenerativos | <input type="checkbox"/> Ninguno                    |
| <input type="checkbox"/> Neoplásicos   | <input type="checkbox"/>                            |

**9. DURACIÓN DE LA ENFERMEDAD MENTAL:**

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> < de 6 meses     | <input type="checkbox"/> 5 años – 10 años  |
| <input type="checkbox"/> 6 meses – 1 años | <input type="checkbox"/> 10 años – 20 años |
| <input type="checkbox"/> 1 año – 5 años   | <input type="checkbox"/> > 20 años         |

**10. TOMA DE PSICOFÁRMACOS:** (Puede seleccionar más de una respuesta)

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Antidepresivos            | <input type="checkbox"/> Benzodiazepinas |
| <input type="checkbox"/> Neurolépticos             | <input type="checkbox"/> Ninguno         |
| <input type="checkbox"/> Estabilizadores del ánimo |  |

**11. CONSUMO DE SUSTANCIAS TÓXICAS:** (Puede seleccionar más de una respuesta)

- |                                   |   |
|-----------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> Alcohol  | <input type="checkbox"/> Opiáceos         |
| <input type="checkbox"/> Tabaco   | <input type="checkbox"/> Otras sustancias |
| <input type="checkbox"/> Cannabis | <input type="checkbox"/> Ninguna          |
| <input type="checkbox"/> Cocaína  |   |

**12. NÚMERO DE HOSPITALIZACIONES PSIQUIÁTRICAS PREVIAS:**

- |                                      |  |
|--------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> Ninguna     | <input type="checkbox"/> Entre 7 y 9   |
| <input type="checkbox"/> Entre 1 y 3 | <input type="checkbox"/> Entre 10 y 12 |
| <input type="checkbox"/> Entre 4 y 6 | <input type="checkbox"/> Más de 12     |

**ANEXO 3:****HOJA DE RECOGIDA DE VARIABLES DEL FAMILIAR**

Este cuestionario está diseñado para recoger información básica sobre datos socio-demográficos y clínicos. Toda la información recogida tiene un carácter confidencial.

Rellene sólo UNA CASILLA en cada pregunta.

**1. SEXO:**

- Hombre  Mujer

**2. EDAD: \_\_\_\_\_****3. ESTADO CIVIL:**

- Casado/a  Pareja estable  
 Soltero/a  Divorciado/a  
 Viudo/a

**4. TIENE USTED HIJOS:**

- Sí  No

**5. NÚMERO DE PERSONAS CON LAS QUE CONVIVE: \_\_\_\_\_**

Especificar:

- Pareja  Hijos/as  
 Pareja e hijos  Padres y hermanos  
 Padre  Hermanos  
 Madre  Otros familiares

**6. CONVIVENCIA CON EL PACIENTE:**

- Sí  No

**7. RELACIÓN CON EL PACIENTE:**

- |                                 |                                 |
|---------------------------------|---------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Pareja | <input type="checkbox"/> Hijo/a |
| <input type="checkbox"/> Padre  | <input type="checkbox"/> Otra   |
| <input type="checkbox"/> Madre  | <input type="checkbox"/>        |

Especificar: \_\_\_\_\_

**8. ES USTED CUIDADOR/A PRINCIPAL DE ALGUNA PERSONA:**

- |                             |                             |
|-----------------------------|-----------------------------|
| <input type="checkbox"/> Sí | <input type="checkbox"/> No |
|-----------------------------|-----------------------------|

**9. FORMACIÓN ACADÉMICA:**

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Graduado escolar        | <input type="checkbox"/> Máster/Doctorado |
| <input type="checkbox"/> Ciclo superior          | <input type="checkbox"/> Sin estudios     |
| <input type="checkbox"/> Estudios universitarios | <input type="checkbox"/>                  |

**10. OCUPACIÓN:**

- |                                      |  |
|--------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> Estudiante  | <input type="checkbox"/> Trabajador activo |
| <input type="checkbox"/> Parado      | <input type="checkbox"/> Jubilado          |
| <input type="checkbox"/> Ama de casa | <input type="checkbox"/>                   |

**11. ANTECEDENTES MÉDICOS:**

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Crónicos      | <input type="checkbox"/> Intervenciones quirúrgicas |
| <input type="checkbox"/> Degenerativos | <input type="checkbox"/> Ninguno                    |
| <input type="checkbox"/> Neoplásicos   | <input type="checkbox"/>                            |

**12. PRESENCIA DE ENFERMEDAD MENTAL**

- |                             |                             |
|-----------------------------|-----------------------------|
| <input type="checkbox"/> Sí | <input type="checkbox"/> No |
|-----------------------------|-----------------------------|

Especificar: \_\_\_\_\_

**13.DURACIÓN DE LA ENFERMEDAD MENTAL:**

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> < de 6 meses    | <input type="checkbox"/> 5 años – 10 años  |
| <input type="checkbox"/> 6 meses – 1 año | <input type="checkbox"/> 10 años – 20 años |
| <input type="checkbox"/> 1 año – 5 años  | <input type="checkbox"/> > de 20 años      |

**14.TOMA DE PSICOFÁRMACOS:** (Puede seleccionar más de una respuesta)

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Antidepresivos            | <input type="checkbox"/> Benzodiacepinas |
| <input type="checkbox"/> Neurolépticos             | <input type="checkbox"/> Ninguno         |
| <input type="checkbox"/> Estabilizadores del ánimo | <input type="checkbox"/>                 |

**15.CONSUMO DE SUSTANCIAS TÓXICAS:** (Puede seleccionar más de una respuesta)

- |                                   |   |
|-----------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> Alcohol  | <input type="checkbox"/> Opiáceos         |
| <input type="checkbox"/> Tabaco   | <input type="checkbox"/> Otras sustancias |
| <input type="checkbox"/> Cannabis | <input type="checkbox"/> Ninguna          |
| <input type="checkbox"/> Cocaína  | <input type="checkbox"/>                  |

**ANEXO 4:****CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN PARA EL FAMILIAR<sup>(27)</sup>**

Ahora va a tomarse unos minutos para completar las siguientes preguntas:

1. Las 3 habilidades que más le ayudaron de este programa son:

- 
- 
- 

2. ¿Hubo aspectos de las sesiones que considera que no le ayudaron?

3. ¿Piensa que las habilidades adquiridas le serán de ayuda en el futuro?

- Sí  No

4. ¿Considera que sus expectativas se han cumplido?

- Sí  No

5. ¿Continuará ejercitando las habilidades que ha aprendido?

- Sí  Es posible  
 No

6. ¿Qué aspectos cambiaría del programa?

- 
- 
- 

7. Una vez finalizado el programa, ¿cómo lo valora?

- Muy útil  Poco útil  
 Útil  Nada útil

# ANEXO 5: INFORME DEL CEIC DEL H.U. RAMÓN Y CAJAL



**DICTAMEN DEL COMITE DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN**

Dña. Itziar de Pablo López de Abechuco, Secretaria del COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO RAMÓN Y CAJAL

**CERTIFICA**

Que se ha evaluado la propuesta del promotor referida al estudio:

**TÍTULO: EFECTIVIDAD DE UNA INTERVENCIÓN FAMILIAR PARA DISMINUIR LA ALTA EMOCIÓN EXPRESADA EN FAMILIARES DE PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA.**

Veralón Noviembre de 2016

- El estudio se plantea siguiendo los requisitos legalmente establecidos, y su realización es pertinente.
- Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto.
- El alcance de las compensaciones económicas previstas no interfiere con el respeto a los postulados éticos.
- La capacidad del investigador y sus colaboradores, y las instalaciones y medios disponibles, tal y como ha sido informado, son apropiados para llevar a cabo el estudio.

Este CEI actuando como comité evaluador, emite dictamen **FAVORABLE** y acepta que dicho estudio sea realizado en los centros siguientes por los investigadores principales que se relacionan a continuación:

**Dra. Sara Fernández Guíjarro/ Hospital Universitario Ramón y Cajal**

**Y HACE CONSTAR QUE:**

- 1º En la reunión celebrada el día 24/Octubre/2016 ACTA 311 se decidió emitir el informe correspondiente al estudio de referencia.
- 2º En dicha reunión se cumplieron los requisitos establecidos en la legislación vigente -Real Decreto 1090/2015 y Decreto CAM 39/1994 de la Comunidad de Madrid- para que la decisión del citado CEI sea válida.
- 3º El CEI, tanto en su composición, como en los PNT cumple con las normas de BPC (CPMP/ ICH/ 135/95)
- 4º La composición actual del CEI es la siguiente:

<b>PRESIDENTE</b>	Sosalet Sancho García	Oncología Radioterápica
<b>VICEPRESIDENTE</b>	Mª Ángeles Gálvez	Farmacología Clínica
<b>SECRETARIO TECNICO</b>	Itziar de Pablo López de Abechuco	Farmacología Clínica
<b>VOCALES</b>	Mª Jesús Blanchard Rodríguez	Hematología
	Irene Cabrera Troye	Miembro Lego, ajeno a la investigación biomédica/asistencia clínica
	Yolanda de Blas Fernández	DUE Servicio de Urgencias
	Guillermo García Ribas	Neurología
	Carmen Guillén Ponce	Oncología Médica. Comité Ética Asistencial. Miembro de la

Cru. Colomer. Ins. 9.100 - 28034 MADRID (Planta -3 Dcha)  
Tfº: 91 336 8332

E-mail: ceic.hr@salud.madrid.org

		Comisión de Investigación
	Rosa Ana Hernández Antolín	Cardiología
	Manuel Luque Ramirez	Endocrinología y Nutrición. Miembro de la Comisión de Investigación
	Elena Molina Martín	Farmacéutica de Atención Primaria. Comisión Central de Investigación de la GAF
	Marta Muñoz García	Farmacia Hospitalaria
	Alfonso Muriel García	Bioestadística Clínica
	Cristina Puerto López	Farmacia Hospitalaria. Máster en Bioética
	Carmen Ruiz Ballesteros	Miembro Lego, ajeno a la investigación biomédica/asistencia clínica. Licenciada en Derecho
	Javier Sánchez Casapón	Miembro Lego, ajeno a la investigación biomédica/asistencia clínica
	José Miguel Sánchez Torres	Oncología Médica
	José Luis San Millán López	Genética Molecular
	Sonia Bioto Díaz	Medicina Familiar y Comunitaria, Comisión Central de Investigación de la GAF
	Marta del Álamo Camuñas	Biología-IRYCIS

En el caso de que algún miembro participe en el estudio o declare algún conflicto de interés no habrá participado en la evaluación, ni en el dictamen de la solicitud de autorización del mismo.

Para que conste donde proceda, y a petición del promotor

Madrid a 30 de Diciembre de 2016.

*[Firma manuscrita]*

Fdo.: Dña. Itziar de Pablo López de Abechuco  
Secretaria CEI

## ANEXO 6:

### HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE

## ESTUDIO SOBRE LA EFECTIVIDAD DE UNA INTERVENCIÓN FAMILIAR PARA DISMINUIR LA ALTA EMOCIÓN EXPRESADA EN FAMILIARES DE PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA

**INVESTIGADORA PRINCIPAL:** Sara Fernández Guijarro. Enfermera Especialista en Salud Menta del Centro de Salud Mental de Barajas.

**INVESTIGADORA COLABORADORA:** Tamara Encinas Carpintero. Enfermera Interno Residente de Salud Mental del Hospital Ramón y Cajal.

**CENTRO DE REFERENCIA:** Hospital Universitario Ramón y Cajal/ Centro de Salud Mental de Barajas. Madrid.

**TELÉFONO DE CONTACTO/ CORREO ELECTRÓNICO DE CONTACTO:**

913 05 60 17 / enfermería.csmbarajas@gmail.com

El Hospital Universitario Ramón y Cajal y el Centro de Salud Mental de Barajas, está realizando un estudio sobre la emoción expresada familiar de pacientes con esquizofrenia dirigido por la Enfermera Interna Residente de Salud Mental investigadora junto con la Enfermera Especialista en Salud Mental de la Consulta, al cual le invita a participar.

El **objetivo principal** de este estudio es evaluar la efectividad de un programa de intervención psicoeducativa a familiares de pacientes con esquizofrenia. Como **objetivos secundarios** del estudio se evaluará las características sociodemográficas y psicopatológicas de sus participantes y su relación con la emoción expresada, así como el uso y propiedades psicométricas del cuestionario familiar FQ. Para ello se va a realizar un estudio cuasi-experimental con evaluación pre-post intervención.

### **Procedimiento.**

Es necesario que cumplimente una hoja de recogida de variables para conocer diferentes datos sociodemográficos y clínicos sobre usted. Además, si usted accede a

colaborar en este estudio, se recogerán algunos datos de su historia clínica. Igualmente, si usted accede a participar, su familiar podrá asistir a unas sesiones de carácter psicoeducativo.

El programa de tratamiento tendrá una duración de 3 meses, durante los cuales recibirá una intervención familiar que consta de 12 sesiones grupales de frecuencia semanal, de 90-120 minutos que le ayudarán a conocer más acerca de la enfermedad y reducir su malestar.

Los objetivos del programa de intervención psicoeducativa son los siguientes:

- Conocimientos sobre la enfermedad de su familiar.
- Técnicas para relajarse.
- Habilidades de comunicación y de resolución de problemas para así mejorar la relación con su familiar y afrontar las dificultades derivadas de la enfermedad y de la convivencia.

En el siguiente esquema le mostramos los contenidos de las sesiones:

1. Conocimiento de la enfermedad mental I.
2. Conociendo la enfermedad mental II.
3. Tratamiento.
4. Cuidar de uno mismo.
5. Tensión y bienestar.
6. El papel del pensamiento.
7. Planificación de actividades agradables.
8. Mejorando la comunicación: la comunicación eficaz
9. Entender el comportamiento problemático
10. Manejo situaciones difíciles
11. Solución de problemas
12. Conociendo los recursos disponibles

### **Beneficios esperados e inconvenientes.**

De dicho estudio se espera conocer si una intervención enfermera es eficaz para disminuir la alta Emoción Expresada en familiares de pacientes con esquizofrenia.

Es probable que usted y su familiar se beneficien de la intervención, pero también es posible que ello no se produzca y que por tanto no se obtenga ningún beneficio.

**Su participación es totalmente voluntaria.** Es usted libre de rechazar colaborar en este estudio y puede revocar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se vea afectado su tratamiento y/o atención habitual. Todos los datos



se mantendrán estrictamente confidenciales y exclusivamente el investigador y colaborador conocerán su identidad y la de su familiar.

En caso de retirar el consentimiento para participar en el estudio, ningún dato nuevo será añadido a la base de datos y puede exigir la destrucción de todos los datos identificables previamente retenidos para evitar la realización de un nuevo análisis

### **Confidencialidad.**

Los datos serán custodiados por un miembro del equipo investigador.

Todos los datos recogidos para el estudio, procedentes de recursos humanos o facilitados por usted mismo, serán tratados con las medidas de seguridad establecidas en cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de carácter personal. Debe saber que tiene derecho de acceso, rectificación y cancelación de los mismos en cualquier momento. Sólo aquellos datos que estén relacionados con el estudio serán objeto de comprobación. Esta comprobación la realizará el investigador principal y/o colaboradores, responsables de garantizar la confidencialidad de todos los datos proporcionados por recursos humanos pertenecientes a los sujetos participantes en el estudio.

Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código y sólo el investigador principal y/o colaboradores podrán relacionar dichos datos con usted. Asimismo, los resultados del estudio serán recogidos y guardados de forma anónima.

### **Otros datos de interés.**

Los resultados de dicho estudio podrán ser difundidos en diferentes certámenes científicos, siempre respetando la confidencialidad de los datos.

El equipo investigador no recibirá compensación económica alguna por la realización del estudio.

En caso de necesitar cualquier información o por cualquier otro motivo no dude en contactar con los investigadores principales del estudio.

**El equipo investigador le agradece su inestimable colaboración.**

## ANEXO 7:

### HOJA DE INFORMACIÓN AL FAMILIAR

#### ESTUDIO SOBRE LA EFECTIVIDAD DE UNA INTERVENCIÓN FAMILIAR PARA DISMINUIR LA ALTA EMOCIÓN EXPRESADA EN FAMILIARES DE PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA

**INVESTIGADORA PRINCIPAL:** Sara Fernández Guijarro. Enfermera Especialista en Salud Menta del Centro de Salud Mental de Barajas.

**INVESTIGADORA COLABORADORA:** Tamara Encinas Carpintero. Enfermera Interno Residente de Salud Mental del Hospital Ramón y Cajal.

**CENTRO DE REFERENCIA:** Hospital Universitario Ramón y Cajal/ Centro de Salud Mental de Barajas. Madrid.

**TELÉFONO DE CONTACTO/ CORREO ELECTRÓNICO DE CONTACTO:**

913 05 60 17 / enfermería.csmbarajas@gmail.com

El Hospital Universitario Ramón y Cajal y el Centro de Salud Mental de Barajas, está realizando un estudio sobre la emoción expresada familiar de pacientes con esquizofrenia dirigido por la Enfermera Interna Residente de Salud Mental investigadora junto con la Enfermera Especialista en Salud Mental de la Consulta, al cual le invita a participar.

El **objetivo principal** de este estudio es evaluar la efectividad de un programa de intervención psicoeducativa a familiares de pacientes con esquizofrenia. Como **objetivos secundarios** del estudio se evaluará las características sociodemográficas y psicopatológicas de sus participantes y su relación con la emoción expresada, así como el uso y propiedades psicométricas del cuestionario familiar FQ. Para ello se va a realizar un estudio cuasi-experimental con evaluación pre-post intervención.

#### **Procedimiento.**

Es necesario que cumplimente una hoja de recogida de variables para conocer diferentes datos sociodemográficos y clínicos sobre usted, y el cuestionario familiar FQ para medir el nivel de Emoción Expresada. Usted será incluido en el grupo de estudio si la puntuación obtenida en dicho cuestionario es mayor o igual a 23 en la subescala

de Comentarios Críticos y/o mayor o igual a 27 en la subescala de Sobreimplicación Emocional.

Su participación en el estudio se espera que sea de 3 meses, durante los cuales recibirá una intervención familiar que consta de 12 sesiones grupales de frecuencia semanal, de 90-120 minutos que le ayudarán a conocer más acerca de la enfermedad y reducir su malestar.

Los objetivos del programa de intervención psicoeducativa son los siguientes:

- Conocimientos sobre la enfermedad de su familiar.
- Técnicas para relajarse.
- Habilidades de comunicación y de resolución de problemas para así mejorar la relación con su familiar y afrontar las dificultades derivadas de la enfermedad y de la convivencia.

En el siguiente esquema le mostramos los contenidos de las sesiones:

1. Conocimiento de la enfermedad mental I.
2. Conociendo la enfermedad mental II.
3. Tratamiento.
4. Cuidar de uno mismo.
5. Tensión y bienestar.
6. El papel del pensamiento.
7. Planificación de actividades agradables.
8. Mejorando la comunicación: la comunicación eficaz
9. Entender el comportamiento problemático
10. Manejo situaciones difíciles
11. Solución de problemas
12. Conociendo los recursos disponibles

Al finalizar la intervención, se le pedirá que cumplimente una vez más el cuestionario familiar FQ y poder contrastar dichos resultados con los previos.

### **Beneficios esperados e inconvenientes.**

De dicho estudio se espera conocer si una intervención enfermera es eficaz para disminuir la alta Emoción Expresada en familiares de pacientes con esquizofrenia y/o trastorno esquizoafectivo.

Es probable que usted y su familiar se beneficien de la intervención, pero también es posible que ello no se produzca y que por tanto no se obtenga ningún beneficio.

**Su participación es totalmente voluntaria.** Es usted libre de rechazar colaborar en este estudio y puede revocar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se vea afectado el tratamiento y/o atención habitual que recibe su familiar. Todos los datos se mantendrán estrictamente confidenciales y exclusivamente el investigador y colaborador conocerán su identidad y la de su familiar.

En caso de retirar el consentimiento para participar en el estudio, ningún dato nuevo será añadido a la base de datos y puede exigir la destrucción de todos los datos identificables previamente retenidos para evitar la realización de un nuevo análisis

### **Confidencialidad.**

Los datos serán custodiados por un miembro del equipo investigador.

Todos los datos recogidos para el estudio, procedentes de recursos humanos o facilitados por usted mismo, serán tratados con las medidas de seguridad establecidas en cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de carácter personal. Debe saber que tiene derecho de acceso, rectificación y cancelación de los mismos en cualquier momento. Sólo aquellos datos que estén relacionados con el estudio serán objeto de comprobación. Esta comprobación la realizará el investigador principal y/o colaboradores, responsables de garantizar la confidencialidad de todos los datos proporcionados por recursos humanos pertenecientes a los sujetos participantes en el estudio.

Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código y sólo el investigador principal y/o colaboradores podrán relacionar dichos datos con usted. Asimismo, los resultados del estudio serán recogidos y guardados de forma anónima.

### **Otros datos de interés.**

Los resultados de dicho estudio podrán ser difundidos en diferentes certámenes científicos, siempre respetando la confidencialidad de los datos.

El equipo investigador no recibirá compensación económica alguna por la realización del estudio.

En caso de necesitar cualquier información o por cualquier otro motivo no dude en contactar con los investigadores principales del estudio.

**El equipo investigador le agradece su inestimable colaboración.**

ANEXO 8:

Fecha:

### ABANDONO DEL ESTUDIO

LA EFECTIVIDAD DE UNA INTERVENCIÓN FAMILIAR PARA DISMINUIR LA ALTA EMOCIÓN EXPRESADA EN FAMILIARES DE PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA.

Registro del motivo:

Retirada voluntaria del familiar.

Si existe, indicar motivo:

No asistencia a las sesiones.

Otros.

Especificar:

**ANEXO 9:****CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL PACIENTE**

**TÍTULO DEL ESTUDIO:** Efectividad de una intervención familiar para disminuir la alta emoción expresada en familiares de pacientes con esquizofrenia.

**INVESTIGADORA PRINCIPAL:** Sara Fernández Guijarro. Enfermera Especialista en Salud Menta del Centro de Salud Mental de Barajas.

**INVESTIGADORA COLABORADORA:** Tamara Encinas Carpintero. Enfermera Interno Residente de Salud Mental del Hospital Ramón y Cajal.

**CENTRO DE REFERENCIA:** Hospital Universitario Ramón y Cajal/ Centro de Salud Mental de Barajas. Madrid.

**TELÉFONO DE CONTACTO/ CORREO ELECTRÓNICO DE CONTACTO:**  
913 05 60 17 / enfermería.csmbarajas@gmail.com

Yo (nombre y apellidos).....

- 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/colaborador).....
- Comprendo que mi participación es voluntaria.
- Comprendo que puedo retirarme del estudio:
  1. Cuando quiera.
  2. Sin tener que dar explicaciones
  3. Sin que ello repercuta en el tratamiento habitual de mi familiar.

Por todo ello, 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 paciente

Firma del representante legal

Firma del investigador principal

Firma del investigador colaborador

En....., a.....de.....201.....

## ANEXO 10:

**CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL FAMILIAR**

**TÍTULO DEL ESTUDIO:** Efectividad de una intervención familiar para disminuir la alta emoción expresada en familiares de pacientes con esquizofrenia.

**INVESTIGADORA PRINCIPAL:** Sara Fernández Guijarro. Enfermera Especialista en Salud Menta del Centro de Salud Mental de Barajas

**INVESTIGADORA COLABORADORA:** Tamara Encinas Carpintero. Enfermera Interno Residente de Salud Mental del Hospital Ramón y Cajal.

**CENTRO DE REFERENCIA:** Hospital Universitario Ramón y Cajal/ Centro de Salud Mental de Barajas. Madrid.

**TELÉFONO DE CONTACTO/ CORREO ELECTRÓNICO DE CONTACTO:**  
913 05 60 17 / enfermería.csmbarajas@gmail.com

Yo (nombre y apellidos).....

- 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/colaborador).....
- Comprendo que mi participación es voluntaria.
- Comprendo que puedo retirarme del estudio:
  1. Cuando quiera.
  5. Sin tener que dar explicaciones
  6. Sin que ello repercuta en el tratamiento habitual de mi familiar.

Por todo ello, presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

**Firma del familiar  
principal**

**Firma del investigador**

**Firma del investigador colaborador**

En....., a.....de.....201.....