



FUNDACIÓ  
UNIVERSITÀRIA  
DEL BAGES

# **Educación sanitaria en adherencia terapéutica, para el cuidador principal, de familiares con esquizofrenia.**

---

## **TRABAJO FINAL DE GRADO**

**CURSO 2016-2017**

Autor/a: Luisa Carreño Sardañes  
Email: lcs-jce@hotmail.com  
Tutor/a: Ester Arimon Pagès  
Manresa, 18 de abril del 2017

## RESUMEN.

La esquizofrenia constituye uno de los principales problemas de salud mental, afecta a más de 21 millones de personas en el mundo. Se define como un trastorno psicótico grave, en el que la persona presenta delirios y alucinaciones. Esta patología no solo afecta al enfermo, sino que tiene repercusión en las familias y la gente que les rodea. La adherencia terapéutica puede ser un buen aliado en el acompañamiento al paciente y su familia durante el proceso de la enfermedad, además de evitar nuevas recaídas debidas al incumplimiento terapéutico.

El objetivo principal es analizar la función del cuidador principal en la adherencia terapéutica, de los familiares diagnosticados de esquizofrenia, del área del Baix Llobregat Centre y Baix Llobregat Nord, que lleven un seguimiento en CSMA de Martorell, además analizar lo que conocen de la enfermedad y si han recibido información por parte del equipo asistencial.

Para llevar a cabo el estudio, se utilizará la metodología cualitativa de carácter fenomenológico. La técnica de recogida de datos será a través de la entrevista al familiar o cuidador principal del enfermo y notas de campo. Las entrevistas serán grabadas en formato audio, para posteriormente proceder a la transcripción de los datos. Como herramienta de apoyo, se utiliza el software informático Atlas.ti.vs7, para gestionar, ordenar y codificar todos los datos. Finalmente se realizará la interpretación profunda de los datos obtenidos.

Disponer de una completa información sobre el incumplimiento terapéutico en pacientes con esquizofrenia, nos ayudará a adquirir nuevos conocimientos, actitudes y habilidades durante la carrera profesional, y así promover la salud del paciente esquizofrénico y realizar sesiones educativas sobre la patología.

Palabras clave: Salud mental, esquizofrenia, educación sanitaria, adherencia terapéutica, enfermería.

**ABSTRACT.**

Schizophrenia is one of the major mental health problems, affecting more than 21 million people worldwide. It is defined as a severe psychotic disorder, in which the person presents delusions and hallucinations. This pathology not only affects the patient, but has an impact on the families and the people around them.

Therapeutic adherence can be a good ally in accompanying the patient and his family during the disease process, in addition to avoiding new relapses due to therapeutic noncompliance.

The main objective is to analyze the role of the primary caregiver in the therapeutic adherence of family members diagnosed with schizophrenia in the Baix Llobregat Center area and Baix Llobregat Nord who follow up with CSMA in Martorell and also analyze what they know about the disease And if they have received information from the care team.

To carry out the study, we will use the qualitative methodology of phenomenological character. The technique of data collection will be through the interview to the patient's relative or primary caregiver and field notes. The interviews will be recorded in audio format, and then proceed to the transcription of the data. As a support tool, the computer software Atlas.ti.v7 is used to manage, sort and encode all data. Finally the deep interpretation of the data will be realized.

Having complete information about the therapeutic non-compliance in patients with schizophrenia, will help us to acquire new knowledge, attitudes and skills during the professional career, and thus promote schizophrenic patient health and conduct educational sessions on pathology.

Key words: Mental health, schizophrenia, health education, therapeutic adherence, nursing.

## ÍNDICE

RESUMEN. ....	2
ABSTRACT.....	3
ÍNDICE.....	4
1.-INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN.....	5
2.- OBJETIVOS.....	7
3.- MARCO TEORICO. ....	7
3.1.- ESQUIZOFRENIA.....	7
3.2.- CLASIFICACION DE LOS SÍNTOMAS: POSITIVOS Y NEGATIVOS. ....	7
3.3.- FASES DE LA ESQUIZOFRENIA. ....	8
3.4.- TIPOS DE ESQUIZOFRENIA. ....	9
3.5.- FACTORES DESENCADENANTES. ....	10
3.6.- EDUCACION PARA LA SALUD. ....	10
3.7.- FUNCIONES DE ENFERMERÍA ANTE EL PACIENTE ESQUIZOFRENICO. .....	11
3.8.- ADHERENCIA TERAPEUTICA. ....	12
3.9.- FACTORES RELACIONADOS CON EL INCUMPLIMIENTO DEL TRATAMIENTO EN PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA. ....	14
3.10.- PSICOEDUCACION FAMILIAR. ....	15
4.- METODOLOGIA.....	17
4.1.- TIPO DE DISEÑO. ....	17
4.2.- PARTICIPANTES.....	18
4.3.- CRITERIOS DE INCLUSIÓN.....	18
4.4.- MUESTREO.....	19
4.5.- TECNICA DE RECOJIDA DE DATOS.....	19
4.6.- ANALISIS DE LOS DATOS.....	21
4.7.- CRITERIOS DE RIGOR Y VALIDEZ.....	21
4.7.- CONSIDERACIONES ETICAS Y LEGALES. ....	22
4.8.- PROCEDIMIENTO DEL ESTUDIO.....	23
5.- LIMITACIONES DEL ESTUDIO. ....	24
6.- RECURSOS.....	24
7.- CRONOGRAMA. ....	25
8.- APLICABILIDAD Y UTILIDAD PRÁCTICA DE LOS RESULTADOS. ....	25
9.- PLAN DE DIFUSIÓN.....	26
10.- CONCLUSIONES. ....	26
11.- BIBLIOGRAFIA. ....	28
12.- ANEXOS.....	33

## 1.-INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN.

La Constitución de la Organización Mundial de la Salud (OMS) define salud mental “como un estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad” (1).

La Salud Mental (SM) puede verse afectada por diferentes factores que se deben abordar mediante estrategias de promoción, prevención, tratamiento y la recuperación de la salud (2).

Los Trastornos Mentales (TM) no solo incluyen características individuales como la gestión de los pensamientos, emociones o comportamientos con los demás, sino que también va relacionado con factores sociales, culturales, económicos, políticos y ambientales, como por ejemplo el nivel de vida, las condiciones laborales, apoyos sociales a la comunidad o la protección social (2).

Existen diferentes grupos sociales que por sus características pueden tener más riesgo de sufrir problemas de SM, los grupos más vulnerables pueden ser familias que viven en situación de pobreza, enfermos crónicos, niños expuestos al maltrato o abandono, adolescentes expuestos al consumo de sustancias, senectud, personas discriminadas o expuestas a conflictos tales como guerras, desastres naturales o emergencias humanitarias (2).

Una de las patologías más graves es la esquizofrenia, *afecta a más de 21 millones de personas en el mundo*. Más del 50% de los esquizofrénicos no reciben una atención adecuada, debido a la falta de acceso a los servicios de salud mental (3).

Esta, es una patología psiquiátrica grave, en la que el paciente presenta conductas anormales como comportamientos extraños o agresividad, que hacen peligrar su vida o la de las personas que les rodean, perjudicando su día a día, además de una falta de percepción de la realidad (4).

Además se debe mencionar la carga y sufrimiento familiar que se produce con este tipo de patologías y la edad en la que aparecen estos trastornos, que suele ser en la adolescencia o adultos jóvenes (5).

Es de mayor importancia una educación sanitaria correcta para ayudar al paciente y su familia a adquirir unos hábitos de vida saludables y una buena adherencia terapéutica para prevenir posibles recaídas. Además de preparar al paciente para ser aceptado por la sociedad y poder llevar una vida lo más normal posible después del alta de hospitalización en centros psiquiátricos (6).

Los enfermos mentales suelen ser rechazados por la sociedad, ya que se desconoce mucho sobre este tema, y eso provoca miedo e inseguridad y prejuicios hacia ellos (6).

La calidad de vida y la evolución de la enfermedad, depende en gran medida, de la adherencia terapéutica, para lo cual, el papel de enfermería es muy importante (7).

Se necesita una intervención de calidad por parte del personal sanitario, teniendo conocimientos sobre cómo actuar con este tipo de pacientes, poder reaccionar en diferentes situaciones y además potenciar buenos hábitos de vida, ya que el abandono del tratamiento conlleva a graves consecuencias para el propio paciente (8).

Los pacientes que reciben educación sanitaria, aumentan la probabilidad de de mantener el tratamiento, por lo tanto hay que reforzar la idea de que un adecuado soporte psicoeducativo ayuda a aumentar el cumplimiento (9).

Los objetivos básicos de una estrategia educativa son conseguir un cambio en el comportamiento del paciente, aumentar la información sobre la patología, adaptada a las necesidades de cada paciente y conseguir aumentar la participación del paciente y la familia en la toma de decisiones respecto a su salud (8).

Se necesita conseguir que los pacientes y sus familiares sean conscientes de lo importante que es seguir un tratamiento, para que el enfermo tenga una calidad de vida y así evitar nuevas recaídas, ingresos, deterioro y empeoramiento de la evolución de sus síntomas...en definitiva promocionar la salud y prevenir la enfermedad (10).

Todo esto se consigue a través del trabajo en equipo multidisciplinar, compuesto por, médicos especialistas en psiquiatría, psicólogos, enfermeras/os , trabajador/a social, terapeutas ocupacionales, diferenciando la atención en niños y adolescentes de los adultos mayores de 18 años (10).

## **2.- OBJETIVOS.**

El objetivo principal es analizar la función del cuidador principal en la adherencia terapéutica.

Objetivos específicos:

- Describir los riesgos del incumplimiento terapéutico.
- Identificar conductas de riesgo en la adherencia terapéutica.
- Describir la importancia de la adherencia terapéutica.

## **3.- MARCO TEORICO.**

### **3.1.- ESQUIZOFRENIA.**

Se define la esquizofrenia como un trastorno psicótico grave. Este término se refiere a las ideas delirantes y las alucinaciones manifiestas (11). Sus manifestaciones mezclan signos y síntomas que se caracterizan por una distorsión del pensamiento, las percepciones, las emociones, el lenguaje, la conciencia de sí mismos y la conducta (3).

Los síntomas afectan a la percepción con alucinaciones, ideación, comprobación de la realidad con delirios, procesos de pensamiento, sentimientos con afecto plano o inapropiado, atención, concentración, motivación y juicio. Estas características psicológicas y conductuales se asocian a varios tipos de deterioro, y no todos los síntomas están presentes en cada paciente con diagnóstico de esquizofrenia (12).

### **3.2.- CLASIFICACION DE LOS SÍNTOMAS: POSITIVOS Y NEGATIVOS.**

Clasificación de la sintomatología de la esquizofrenia en dos grandes categorías:

- **Síntomas positivos o esquizofrenia tipo I.** Pérdida del contacto con la realidad. Presentan alucinaciones auditivas, visuales o táctiles, delirios, trastornos del pensamiento, desorganización o trastornos del movimiento.
- **Síntomas negativos o esquizofrenia tipo II.** Se producen cuando se interrumpen las emociones y el comportamiento normal del paciente. Las personas que lo sufren necesitan ayuda en sus tareas diarias y descuidan su higiene personal pareciendo perezosas. Presentan afecto plano (rostro inexpresivo, habla desanimada y monótona), falta de satisfacción en la vida, falta de habilidad en sus actividades y falta de comunicación.

A esta clasificación se le pueden añadir los síntomas cognitivos.

- **Síntomas cognitivos:** Su incapacidad de relacionarse con la vida les produce angustia emocional. Presentan problemas de aprendizaje, concentración, memoria y déficit del funcionamiento (4, 5,13).

### 3.3.- FASES DE LA ESQUIZOFRENIA.

Su inicio se produce durante la adolescencia, o al inicio de la edad adulta. Afecta a los dos sexos de forma similar. En los varones la edad de inicio más frecuente es sobre los 30 años, mientras que en las mujeres es a final de los 30, principios de los 40 años (12).

Esta enfermedad es de tipo crónico. Generalmente los pacientes alternan episodios psicóticos agudos con fases estables de remisión total o parcial. Entre los episodios son frecuentes síntomas residuales.

- **FASE PRODRÓMICA:** La persona empieza a experimentar los primeros síntomas, de forma lenta y gradual como pueden ser: retraimiento social, pérdida de intereses en la escuela o el trabajo, deterioro de la higiene y cuidado personal, enfado e irritabilidad (12,14).
- **FASE AGUDA:** Se presentan síntomas psicóticos graves que son los delirios y las alucinaciones y un pensamiento desorganizado. No son capaces de cuidarse apropiadamente (12,14).



- **FASE DE ESTABILIZACIÓN O RESIDUAL:** Se reduce la intensidad de los síntomas psicóticos agudos y la duración de esta fase puede durar unos seis meses o más después de iniciar el episodio agudo (12).
- **FASE ESTABLE:** Sus síntomas son más estables y menos graves que en la fase aguda. Algunos pacientes están asintomáticos y otros pueden presentar algunos síntomas no psicóticos como la ansiedad, depresión o insomnio (12).

### 3.4.- TIPOS DE ESQUIZOFRENIA.

Según la clasificación del manual DSM-IV, se establecen diversos subtipos de esquizofrenia (11).

- **Tipo desorganizado ( conocido también como hebefrénico):**
  - Problemas precoces de concentración, humor, confusión e ideas extrañas. Lenguaje incoherente, difícil de entender o disperso. Delirios o falsas creencias confusas. No muestran emociones o responden inadecuadamente (11).
- **Tipo catatónico:**
  - Estupor catatónico (poca reacción a estímulos) o mutismo. Inmovilidad. Posturas rígidas o extravagantes. Actividad física exaltada sin motivo (11).
- **Tipo paranoide:** Destacan los delirios y las alucinaciones (13).
  - Desconfianza. Exagerada autosuficiencia en ocasiones. Ansiedad, enojo, provocar conflictos, celos y violencia ocasional sin motivo (10).
- **Tipo residual:** Se utiliza este término cuando existió un episodio claro sin que persistan los síntomas psicóticos visibles, pero persisten otras señales evidentes de enfermedad (11).
  - Retracción social. Conducta excéntrica o bizarra. Emociones y pensamientos inadecuados (11).
- **Tipo indiferenciado:** Se utiliza este término cuando los síntomas no se pueden clasificar dentro de otro tipo de esquizofrenia o corresponde a más de uno:

- Grupos de síntomas positivos, grupos de síntomas negativos, grupos de síntomas de cambio de humor, grupos de síntomas de la conducta, grupos de síntomas relacionados con la comprensión (11).

### 3.5.- FACTORES DESENCADENANTES.

Existen muchas investigaciones sobre los factores que desencadenan la esquizofrenia. Todavía su origen no está claramente establecido, aunque se relaciona con algunos factores, estos sirven de referencia para detectar la patología (4):

- **Edad de inicio:** El primer episodio suele aparecer en la adolescencia (4).
- **Factores genéticos:** Las características genéticas no son decisivas al 100 x 100 (4). Los familiares de 1º grado presentan un mayor riesgo de sufrir un trastorno esquizofrénico, aunque el 60% de los pacientes esquizofrénicos carecen de historia familiar (15).
- **Factores biológicos:** Complicaciones antes o durante el parto, como infecciones, mala nutrición del feto durante el embarazo, el estrés maternal o trauma en el parto. Consumo de drogas, padres de edad avanzada y la exposición al parásito toxoplasma (16).
- **Factores ambientales:** El entorno donde el sujeto se cría y su relación con otras personas, influye más que los genes (4).
- **Factores de personalidad:** Ciertas personas con déficit de habilidades sociales, con conductas más esquizoides y comportamientos más individuales son más propensas a padecer esta patología (4).
- **Factores psicosociales:** Nacer en zonas urbanas o de ciudad desfavorecida, abuso sexual, físico y emocional, etc. (16).
- **Etiología:** Aun no está claro lo que sucede en el organismo del esquizofrénico, pero existen datos que indican deficiencias que sufren estos enfermos y que al desarrollar unos fármacos, tras muchas investigaciones, remiten los síntomas sufridos por el paciente (4).

### 3.6.- EDUCACION PARA LA SALUD.

La educación sanitaria es un proceso dinámico e integral, en el que las intervenciones están encaminadas a fomentar estilos de vida saludables. En definitiva, lo podemos definir como un instrumento con el que es posible promocionar la salud (17).

En el sector sanitario, la Educación Sanitaria (ES) se relaciona con la información aportada por el personal sanitario y como el medio que se utiliza para incrementar el conocimiento de las personas y sus patologías, en el que se inculcan principios de acción para modificar la relación entre salud, medio físico y social (17).

Se deben implantar programas de abordaje de enfermería individuales para identificar, formular y plantear estrategias de intervención al paciente, teniendo en cuenta posibles modificaciones en función de las necesidades del paciente (18).

Enfermería debe abordar al paciente con una visión holística (biopsicosocial y cultural), además de tener una buena formación en la materia (18).

Las actividades tienen un enfoque de aprendizaje, que aborde conocimientos, actitudes y habilidades dirigidas para conseguir cambios en las conductas individuales y conseguir unas metas en salud. La decisión de este cambio de conductas depende de la propia persona, cuando interiorizan los buenos hábitos, los cambios de comportamiento en sus cuidados se mantienen en su día a día (17).

El seguimiento se realizara a través de un equipo multidisciplinar formado por psiquiatras, psicólogos, educadores sociales y enfermería de forma regular (18).

### **3.7.- FUNCIONES DE ENFERMERÍA ANTE EL PACIENTE ESQUIZOFRENICO.**

Las funciones de enfermería se centran en la valoración y seguimiento constante del paciente con esquizofrenia. Incluye:

- Vinculación y adhesión al tratamiento.
- Supervisión, gestión, preparación y administración de fármacos.
- Detección del consumo de sustancias (análisis de orina).
- Prevención y detección precoz de recaídas en caso de consumo y/o de descompensación de la patología mental.
- Control y seguimiento de la sintomatología.
- Educación sanitaria, psicoeducación.
- Coordinación con centros de referencia especializados (Centro de Salud Mental, Centros de Drogodependencias, Unidades de Enfermedades Infecciosas, etc.).

- Abordaje y asesoramiento familiar.
- Asesoramiento y participación en toma de decisiones del equipo terapéutico.
- Detección de problemas médicos (hipertensión arterial, obesidad, déficit dietético, valoración de actividades de la vida diaria, enfermedades orgánicas, infecciosas o de transmisión sexual, etc.).
- Control somático regular: Signos vitales (presión arterial, frecuencia cardíaca y respiratoria, temperatura, glucemia), peso e índice de masa corporal, contorno abdominal y análisis de sangre, cribado de serologías (VIH, VHC, VHA, VHB) y controles de orina, pruebas para tuberculosis.
- Programas de vacunación (VHC, VHB, VHC, gripe, etc.).
- Fomento de hábitos higiénico-dietéticos saludables (18).

### **3.8.- ADHERENCIA TERAPEUTICA.**

Termino que se refiere a los comportamientos que adoptan los pacientes para seguir las ordenes de los profesionales o la capacidad y disposición que tiene el paciente para seguir con hábitos saludables recomendados. En definitiva, la forma correcta o incorrecta de en la que el paciente sigue las prescripciones medicas (17).

Los profesionales definen adhesión como el grado de conducta del paciente en cuanto a la toma de la medicación, dietas o realizar cambios de estilos de vida, además de la prescripción médica (17).

Es importante distinguir entre la no adhesión y los errores en la toma de medicación. Dentro de los errores se incluyen pacientes que quieren seguir el tratamiento correcto pero dada su complejidad, falta de comprensión u otras causas, cometen errores (17).

Es importante incorporar el medicamento a la vida de la persona como un hábito cotidiano, además de prepararla dándole información, habilidades y motivación. Dado que el paciente con esquizofrenia no tiene conciencia de enfermedad es muy complicado llevar un seguimiento correcto solamente desde sanidad, se necesita la colaboración del familiar o cuidador (19).

La primera norma para iniciar un tratamiento es que tanto el sanitario como el propio paciente tengan una buena comunicación y relación. Para ello el paciente debe disponer de información sobre su patología:

- Las causas por las que se debe iniciar el tratamiento.
- La forma en la actúa el tratamiento.
- Las implicaciones que representa en la vida diaria.
- La importancia de seguir fielmente la posología.
- Los riesgos de una adherencia inadecuada (19).

Es obligación del paciente seguir con su pauta de tratamiento, aceptarlo y tomarlo correctamente. Pero a través de estudios estadísticos y los reingresos, se demuestra que los pacientes abandonan su tratamiento por diferentes causas (20).

El déficit de conocimientos que presentan estos pacientes son los que el equipo asistencial debe reforzar, ya sea en cuanto a tratamiento, efectos secundarios, necesidad de no abandonarlo, métodos complementarios al tratamiento farmacológico (técnicas de relajación, de respiración, hábitos de salud, etc.) ya que los pacientes no han recibido esa formación y necesitan de esa educación (20).

Para conseguir un buen cumplimiento es importante establecer una buena comunicación con el paciente y la familia, teniendo en cuenta el nivel de educación para utilizar los términos adecuados a la hora de realizar las explicaciones pertinentes (21).

Elaborar un plan terapéutico lo más sencillo posible y comprensible, con la dosis mínima necesaria, educar al paciente y familia, a que la toma del medicamento sea un hábito diario y así evitar el incumplimiento por olvido. Además de tener en cuenta las características de cada paciente (horarios, ocupación, gustos, economía y apoyo familiar o social), diseñar un plan educativo con objetivos claros, para tratar de cambiar los hábitos o estilos de vida (21).

Es importante dar información adecuada a cada paciente sobre:

- Factores de riesgo que le afectan.
- Los medicamentos: Dosis, frecuencia, efectos secundarios y qué hacer ante ellos.
- Hábitos y estilos de vida a modificar.
- Beneficios esperados con el tratamiento (21).

Todo esto es posible gracias a los programas psicoeducativos, donde se imparte la información para que el paciente puede incorporar unos buenos hábitos a su rutina diaria, con la ayuda de sus familiares (20).

En estos programas se establecen unos objetivos para la atención de enfermería que son:

- Informar y educar al paciente y familia.
- Conseguir la participación del paciente en grupos de apoyo.
- Mejorar la comunicación paciente-enfermera. Interesarse por el bienestar del paciente. Utilizando lenguaje verbal y no verbal.
- Escuchar y responder a sus necesidades (22).
- Reforzar el buen cumplimiento.
- Trabajar las preocupaciones reales del paciente y/o la familia.
- Averiguar las expectativas del paciente.
- Adoptar una actitud amistosa, asertiva, de confianza, empática (20).
- Acompañar al enfermo, que es el protagonista, adaptándose a sus necesidades, demandas, prioridades y valores (22).

Una buena relación agente de salud-paciente puede mejorar la adherencia terapéutica y fortalecer la relación entre ambos y la asistencia sanitaria (22).

### **3.9.- FACTORES RELACIONADOS CON EL INCUMPLIMIENTO DEL TRATAMIENTO EN PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA.**

Existe dificultad en integrar unos hábitos de vida diarios, ya que la aceptación del mismo determina en gran parte el cumplimiento (20).

La no adherencia tiene mucho que ver con la aceptación, los conocimientos de la enfermedad y la medicación, y la facilidad con la que encaje el tratamiento dentro de los hábitos del paciente (20).

Los factores relacionados con el incumplimiento de los tratamientos más frecuentes se relacionan con el paciente y con el fármaco, pero existen otros factores relacionados que son:

- **Factores relacionados con el paciente:**

- Negación de la enfermedad. Falta de motivación.
  - Edad: mayor riesgo de negativa en pacientes jóvenes.
  - Dificultad para entender el tratamiento por analfabetismo.
  - Desconfianza del tratamiento y/o los profesionales del equipo.
  - Creencias: Refieren que el tratamiento no les va a ayudar.
  - Personalidad, necesidades de dependencia.
  - Mejoría de la patología, de los síntomas.
  - Voluntad de seguir el tratamiento.
  - Situación laboral o económica.
- **Factores relacionados con el fármaco:**
- Efectos secundarios reales o imaginarios.
  - Número de fármacos, número de tomas, forma de administración, tolerancia. Mal sabor y dificultad de ingerir los fármacos.
  - Si influyen en sus hábitos, como la prohibición de tomar alcohol (19,20).
- **Factores relacionados con el equipo asistencial:**
- Confianza, continuidad, accesibilidad, flexibilidad confidencialidad (19).

### 3.10.- PSICOEDUCACION FAMILIAR.

La psicoeducación familiar busca involucrar a miembros de la familia como complemento de las intervenciones de los médicos y enfermeros. Se ha establecido como uno de los tratamientos psicosociales más eficaces que se han desarrollado. Incluye elementos terapéuticos y de rehabilitación cognitivas, conductuales y de apoyo, además de las consultas programadas (23).

Los modelos más eficaces son la terapia cognitivo-conductual con la inclusión constante de miembros de la familia como colaboradores, mencionando, que la familia no es el objeto de la terapia, sino un ejecutor clave e indispensable. Los programas ayudan a desarrollar conocimientos y habilidades en la recuperación de su familiar (23).

Las funciones de la psicoeducación son mejorar los resultados clínicos y funcionales, la calidad de vida para el paciente, y para reducir el estrés y la tensión de la familia, como un medio indispensable para lograr buenos resultados (23).

Un gran número de ensayos clínicos controlados y comparativos, han demostrado notablemente que han disminuido las tasas de recaída y re-hospitalización en los pacientes cuyas familias recibieron psicoeducación en comparación con los que recibieron servicios individuales estándar, las reducciones son de un 20-25% (23).

El programa español adherencia terapéutica en la esquizofrenia (ADHES), se inició en el 2003 y fue diseñado para evaluar las opiniones de los psiquiatras y de los familiares y amigos de los pacientes con esquizofrenia en toda España, y determinar sus actitudes hacia la enfermedad, la medicación y la adherencia terapéutica. Se desarrolló un estudio transversal basado en un cuestionario se 138 cuidadores en 16 países europeos, con una comparación descriptiva de las respuestas. Los cuidadores reconocen en un 76%, la importancia de la medicación para ayudar en la mejoría y en la calidad de vida del paciente, el 65% mencionó que la adherencia al tratamiento era una carga para los pacientes y el 93%, estaban de acuerdo en la importancia del apoyo familiar para aumentar la adherencia, la educación y la información que sea importante y necesaria para las familias. Sobre esta iniciativa, el diseño se amplió a toda Europa, Oriente Medio y África (EMEA), y posteriormente en Asia y el Pacífico (APAC), para conocer las opiniones de otros países (24, 25, 26, 27).

La orientación y la educación sobre el tratamiento y los medicamentos, es esencial para mantener a los pacientes en tratamiento, pero esa intervención debe repetirse con frecuencia y de manera rutinaria en los mismos pacientes, debido a que se desconoce si su efecto se mantiene a largo plazo. Los estudios experimentales tienen que hacer frente a la eficacia de las estrategias educativas, programas psicoterapéuticos y políticas específicas de servicio en grandes muestras de pacientes reclutados en muchos entornos diferentes y seguidos en un largo plazo (28).



**Estrategias para promover el cumplimiento terapéutico:**

- **Técnicas:** dirigidas a simplificar el régimen de prescripción reduciendo el número de dosis diarias con la utilización de formulaciones de liberación controlada.
- **Conductuales:** recordatorios o ayudas de memoria (a través de llamadas telefónicas, mensajes postales o correo electrónico), de sistemas de dosificación con alarmas o de organizadores de medicación. Monitorizar la toma de medicación por medio de calendarios de cumplimiento.
- **Educativas:** aproximaciones didácticas orientadas a que el paciente adopte voluntariamente una actitud positiva frente a la medicación a través del aumento de conocimiento sobre su enfermedad, el tratamiento y la importancia de la adherencia a éste.
- **De apoyo social y familiar:** las intervenciones con el objetivo de mejorar la adherencia a través de un buen soporte social (programas de ayuda domiciliaria, concesión de ayudas para el pago de la medicación, prescripción de medicamentos con mejor relación coste-beneficio), y la implicación de la familia o los amigos en el control de la enfermedad y de la medicación.
- **Combinadas:** realizan varias intervenciones de forma paralela (29).

**4.- METODOLOGIA.****4.1.- TIPO DE DISEÑO.**

Este estudio será cualitativo de tipo fenomenológico y de carácter descriptivo. El propósito de la fenomenología es estudiar y describir la esencia de la experiencia humana, busca las percepciones o significados de los participantes (30).

El enfoque principal de esta metodología es describir el significado de una experiencia a partir de la visión que experimentan los individuos a través del análisis de sus descripciones. Este estudio tendrá como finalidad describir la experiencia vivida por los familiares o cuidadores principales de pacientes con esquizofrenia, en cuanto a su adherencia terapéutica, y encontrar un significado a sus propias vivencias (31).

#### 4.2.- PARTICIPANTES.

Los participantes de estudio serán los familiares o cuidadores principales de pacientes del área del Baix Llobregat Centre y Baix Llobregat Nord , diagnosticados de esquizofrenia, que hayan sufrido al menos un segundo episodio de descompensación de la sintomatología, y que sigan sus controles y tratamiento, en su Centro de Atención Primaria de referencia (CSMA). Los propios enfermos no formarán parte de la muestra, debido a la fase de la esquizofrenia que presenten en el momento del estudio, porque pueden no estar preparados en los tres niveles de respuesta humana: cognitivo, conductual y emocional, además de presentar falta de motivación.

#### 4.3.- CRITERIOS DE INCLUSIÓN.

Para seleccionar a los participantes tendremos en cuenta unos criterios específicos.

##### CUIDADOR PRINCIPAL:

- Que el cuidador principal sea mayor de edad.
- Consentimiento informado para participar en el estudio, firmado por la persona de referencia o cuidador principal del paciente.
- El familiar no debe presentar ninguna discapacidad psíquica aparente, que pueda dificultar la comprensión de los cuestionarios.
- El familiar no debe presentar discapacidades cognitivas o intelectuales aparentes, que puedan dificultar la comprensión de los cuestionarios.
- La participación por parte de los familiares sea voluntaria.
- Un único familiar o cuidador por paciente.

##### PACIENTE:

- Que el paciente siga un control médico, revisiones y tratamiento de la enfermedad en el ABS Martorell (CSMA) (Barcelona).
- Diagnóstico de esquizofrenia y que se encuentre en fase de estabilización.
- Que presenten al menos un segundo episodio de descompensación de la enfermedad.

##### CRITERIOS DE EXCLUSION:

- Familiar o cuidador principal de pacientes menores de edad diagnosticados de esquizofrenia.
- Resto de pacientes de salud mental que no estén diagnosticados de esquizofrenia.

#### **4.4.- MUESTREO.**

Los pacientes estudiados con esquizofrenia, se seleccionarán a través de un muestreo de conveniencia. Este tipo de muestreo se caracteriza por un esfuerzo de obtener muestras representativas mediante la inclusión en la muestra de grupos que acepten voluntariamente, supuestamente típicos (32).

Los sujetos de la muestra son escogidos de forma intencional. Podrán seleccionarse muestras no previstas inicialmente para mejorar la calidad y riqueza de la información recogida. (33).

El tamaño de la muestra final se determinará cuando los datos de los participantes empiecen a ser repetitivos y dejen de aportar información novedosa (33).

La muestra constará de cuidadores principales de pacientes diagnosticados de esquizofrenia, que hayan tenido al menos un segundo episodio de la enfermedad y que se encuentren en fase de estabilización, además que cuidador principal esté dispuesto a participar en el estudio. La selección de estos participantes se realizará a lo largo de 3-4 meses.

#### **4.5.- TECNICA DE RECOJIDA DE DATOS.**

Para la recogida de los datos se utilizará la técnica conversacional, con la entrevista estructurada, las notas de campo, la grabación en audio y la observación por parte de otro investigador. Se realizará una triangulación de técnicas, ya que estas herramientas se utilizarán para tener mayor validez de los resultados, productividad en el análisis y recolección de datos (34). Hecho que nos ayudará a tener una aproximación de la realidad, teniendo una investigación más amplia y de nuestro estudio, con respuestas orientadas al objetivo del estudio (35).

El objetivo de la entrevista es describir e interpretar vivencias, acciones, actitudes o conocimientos (33).

La estructuración de la entrevista será con preguntas con un orden concreto, sobre un guion preparado anteriormente, con un ritmo de entrevista preestablecido. Las preguntas se realizarán en forma de cuestionario y en un escenario cerrado (33).

Contaremos con la ayuda de la enfermera del servicio de SM del CSMA de Martorell, para poder procesar los nombres de los posibles participantes, además de sus historias clínicas. Seguidamente contactaremos con los cuidadores principales a través de una llamada telefónica, invitándoles a participar en un estudio, informándoles con términos sencillos y comprensibles, el objetivo de la investigación y la metodología que se utilizará. También se solicitará el consentimiento (firmado por el familiar o cuidador principal y por el propio paciente) y se pactará un día para formalizar el acuerdo.

La principal técnica de recogida de datos es la entrevista en forma de cuestionario (Anexo 1). Esta se realizará al familiar o cuidador principal de la persona enferma, que cumpla los criterios de inclusión, citados anteriormente. Se realizará en el propio CSMA de Martorell, en una sala facilitada por el propio centro, preservando el bienestar y la comodidad del participante. Previamente se acordará el día y hora de la entrevista para llevarla a cabo.

Iniciaremos la entrevista con preguntas informales, por ejemplo: ¿Qué tal se encuentra?, ¿Cómo ha ido el día?, ¿Esta cómoda/o?, para crear una confianza con el participante, seguidamente empezaremos con el guión de preguntas que habríamos preparado, recolectando los datos a través de un conjunto de preguntas con respuesta dicotómica sí/no y preguntas abiertas, que reflejarán la conducta del enfermo respecto al cumplimiento y la función del cuidador principal en cuanto a la adherencia terapéutica del enfermo. Durante la entrevista nos mostraremos en todo momento con una escucha activa y utilizaremos un lenguaje sencillo y claro para evitar la posibilidad de malos entendidos. La duración de la entrevista rondará sobre una hora, y se grabará en formato audio, que nos permitirá tener una completa escucha de las respuestas obtenidas y facilitar así la recogida de la información. En la

dinámica de la sesión, observaremos el lenguaje no verbal y las reacciones o actitudes de los participantes. De esta manera los datos obtenidos serán más objetivos y los anotaremos en notas de campo, como recordatorio durante la investigación. Con esto conseguimos registrar con precisión y detalle aspectos no verbales. Una vez finalizadas todas las entrevistas, estas serán revisadas por parte de los entrevistadores una vez transcritas, para asegurarnos de su fidelidad.

#### 4.6.- ANALISIS DE LOS DATOS.

Simultáneamente a la recogida de datos (entrevistas, observación, notas de campo) procederemos a al análisis, que nos ayudará a clasificar los datos para poder simplificarlos y organizarlos por temas y categorías. Al tratarse de un estudio cualitativo fenomenológico, se utilizará el tipo de análisis temático de contenido (36).

Para realizar el análisis seguiremos los siguientes pasos:

- La información de las entrevistas se recopilará a través de un formato audio (grabación realizada durante la entrevista) para poder proceder posteriormente a la transcripción de los datos.
- La información de las notas de campo se recopilarán en papel.

Utilizaremos el software informático Atlas.ti vs 7.1, para la gestión, ordenación y codificación todos los datos. Para codificar la información obtenida, leeremos los datos obtenidos y desglosaremos la información poniendo diferentes etiquetas, para asignar un número a ideas relacionadas entre sí. Posteriormente revisaremos los códigos que se identifican con los temas relacionados a nuestro estudio y los analizaremos.

Para finalizar se realizará la interpretación de los datos obtenidos, con la descripción de las experiencias vividas, así generar una descripción breve y entendedora del fenómeno estudiado de los participantes.

#### 4.7.- CRITERIOS DE RIGOR Y VALIDEZ.

En este estudio se seguirán los criterios de rigor y validez de Guba y Lincoln.

- **Credibilidad:** El procedimiento para reafirmar este criterio será la Triangulación de técnicas (entrevista, observación y notas de campo). Que

nos servirá para la comprobación y la comparación de la información de la fuente obtenida (37,38).

- **Transferibilidad:** El procedimiento que se utilizará para reafirmarla será la utilización de descripciones detalladas del estudio, de los sujetos y las situaciones en todo el proceso del estudio. Los resultados podrán ser aplicados en otros sujetos (37,38).
- **Dependencia:** El procedimiento que se utilizará para reafirmar la dependencia será describir las técnicas del análisis y recogida de datos, con notas de campo para registrar aspectos no verbales y emocionales durante la interacción con el entrevistado. De esta manera se verificará que los resultados serán estables (37,38).
- **Confirmabilidad:** El procedimiento que se utilizará para reafirmar la confirmabilidad será la recogida mecánica de la información, usando de formatos de grabación, durante la entrevista con los pacientes. De esta manera, si otro investigador examina los datos, podrá llegar a las mismas conclusiones (37,38).

#### 4.7.- CONSIDERACIONES ETICAS Y LEGALES.

Antes de poder realizar el estudio de investigación se solicitará la aprobación del Comité de la Confederación de Salud Mental de España, para llevar a cabo el proyecto. Además de la aprobación del Comité de la Fundación Unión Catalana de hospitales y del Comité de la universidad (FUB). Contaremos con la firma de un consentimiento informado (Anexo 2).

Se tendrán en cuenta los aspectos éticos y legales a la hora de realizar el proyecto, además de los principios de bioética:

- No maleficencia: Valorar el riesgo-beneficio, suspensión de la investigación si aparecen daños.  
Beneficencia: objetivo del estudio, beneficios del estudio.
- Autonomía: Consentimiento informado, con la información suficiente y comprensible. Oral y por escrito. Aceptación voluntaria. Mantener la confidencialidad de los datos.

- Justicia: Selección equitativa de la muestra, repartir los riesgos entre la población que se beneficiaría de los resultados, no experimentar con grupos marginales o vulnerables.

Las regulaciones en materia de ética en investigación clínica:

- Real Decreto 223/2004, de 6 de Febrero.
- Ley de investigación biomédica (LIB) de 2007.
- Decreto 406/2006, de 24 de Octubre (en Cataluña).

Complementado con:

- Declaración de Helsinki: que hace referencia a los principios éticos para investigación médica en seres humanos, incluida la investigación del material humano y de información identificables (39).
- Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (LOPD), sobre el derecho al honor, a la intimidad personal y familiar (40).

#### **4.8.- PROCEDIMIENTO DEL ESTUDIO.**

Para que sea aprobado el proyecto, una vez elaborado el protocolo y el consentimiento informado, se enviarán al Comité de la Confederación de Salud Mental y al Comité de la FUB.

A continuación enviaremos una carta de colaboración al CSMA de Martorell (Barcelona) solicitando su colaboración y participación en el estudio (Anexo 3).

Una vez aprobado empezaremos a reclutar a los participantes, a través de su historia clínica del servicio de SM del CAP Martorell. Se revisará que los participantes cumplan los criterios de inclusión del estudio, se pedirá su colaboración a través de llamadas telefónicas, explicando el objetivo del estudio y el consentimiento informado. Además de informar de la protección de datos y el uso exclusivo de dicha información de la responsable del estudio.

Una vez escogidos los participantes, empezaremos a realizar la recogida de información a través de la entrevista, la observación por parte de otro investigador y las notas de campo. Seguidamente pasaremos al análisis de los datos y su

transcripción. Codificaremos la información para analizarla, compararla y agruparla, con el programa informático.

Para finalizar se realizará una inspección profunda para analizar los datos obtenidos en la recogida de información.

## **5.- LIMITACIONES DEL ESTUDIO.**

- Falta de colaboración por parte del familiar o cuidador principal, durante el estudio.
- Sinceridad por parte de la persona entrevistada, ya que puede cambiar su respuesta por la presencia de algún familiar.
- El CAP de Martorell, abarca las comarcas del Baix Llobregat Centre y el Baix Llobregat Nord, por lo tanto la muestra puede no ser representativa, pueden participar personas con diferentes estatus económico y diferentes niveles de estudios por parte de los participantes.

## **6.- RECURSOS.**

Para la realización del marco teórico el recurso utilizado ha sido la búsqueda bibliográfica empelando bases de datos como Pubmed, Dialnet o Medline.

Los recursos materiales que necesitaremos: Folios, libretas, bolígrafos, lápices, ordenador, impresora, grabadora de audio, Software Atlas.ti.v7, además de los recursos humanos: Investigadores, participantes, personal sanitario y los comités de ética.

Los gastos de difusión de los resultados, correrán a cargo de la investigadora principal. Se pondrá un presupuesto de 300 euros, para la publicación y divulgación al público en la prensa y para los folletos explicativos del proyecto.



**7.- CRONOGRAMA.**

	S E P T I E M B R E	O C T U B R E	N O V I E M B R E	D I C I E M B R E	E N E R O	F E B R E R O	M A R Z O	A B R I L	M A Y O	J U N I O
ELECCIÓN EL TEMA	X									
BÚSQUEDA DE BIBLIOGRAFÍA	X	X								
MARCO TEÓRICO		X	X							
METODOLOGIA				X	X	X				
ELABORACIÓN DE CONSENTIMIENTOS INFORMADOS					X	X				
ELABORACIÓN DE LAS PREGUNTAS PARA LA ENTREVISTA					X	X				
PROTOCOLO							X	X		
CONTACTAR CON INSTITUCIONES PARA LA APROBACIÓN DEL PROYECTO									X	
EN CASO DE ACEPTACIÓN DEL COMITÉ DE ETICA: EMPEZAR EL PROYECTO										X
PRESENTACION DEL ESTUDIO EN OCTUBRE.										

**8.- APLICABILIDAD Y UTILIDAD PRÁCTICA DE LOS RESULTADOS.**

La aplicabilidad de este estudio de investigación, servirá para mejorar los conocimientos sobre la falta de adherencia al tratamiento en pacientes que padecen esquizofrenia, tanto para el personal sanitario como para los familiares y/o cuidadores principales. De esta manera los pacientes y sus familias podrán mejorar

su actuación en cuanto a la adherencia y conocerán la importancia que tiene llevar estrictamente la pauta de medicación. De esta forma intentaremos evitar nuevas recaídas por la toma incorrecta de los medicamentos, y además por parte de los profesionales se podrán abordar con más calidad las causas del incumpliendo.

Por otro lado, el personal de enfermería podrá realizar sesiones educativas a pacientes con esquizofrenia de mejor calidad, reforzando los puntos más débiles, y de esta manera poder mejorar la calidad de vida de los pacientes, además de favorecer su bienestar en todo momento.

El estudio puede ser de gran utilidad para impartir formación al personal sanitario en general y estudiantes de enfermería, mediante unos cursos de formación o talleres especializados en la adherencia terapéutica y las causas de incumplimiento.

## **9.- PLAN DE DIFUSIÓN.**

Los resultado de este proyecto, nos servirán para apoyar los objetivos, explicar y promover la información obtenida, además de los resultados puedan ser útiles para los profesionales de la salud y familiares o cuidadores.

El estudio puede ser de gran ayuda para futuros profesionales de enfermería, para que tengan constancia de las actuaciones que han de llevar a cabo en caso de incumplimiento del tratamiento, reforzar conocimientos y la importancia de una buena adherencia terapéutica, además de motivar al enfermo y a su familia, hacer un refuerzo positivo y acompañamiento durante todo el proceso.

Algunos de los mecanismos de difusión serian actividades de formación a personal sanitario y pacientes y familiares con la enfermedad. Participación en foros, conferencias profesionales y congresos científicos. Publicaciones en revistas científicas y divulgación al público cómo notas de prensa y folletos explicativos del proyecto.

## **10.- CONCLUSIONES.**

Los pacientes diagnosticados de esquizofrenia tiene muchas necesidades y dificultades que van más allá de un diagnostico medico, ya que se enfrentan en su día

a día, a un amplio abanico de problemas, que repercuten negativamente en su mejoría clínica, con la consecuencia de un mal estar y poca calidad de vida.

La falta de adherencia terapéutica es uno de los factores de riesgo de recaída en enfermos mentales, ya que muchas veces no tienen conciencia de enfermedad, y esto altera la estabilidad de la persona.

Realizar este trabajo me ha hecho comprender más en profundidad, la importancia de una buena alianza terapéutica con el paciente, una buena educación sanitaria por parte de los profesionales, el acompañar en todo momento al paciente y familia en su proceso, ya que en este tipo de patologías se ve afectado su bienestar y la calidad de vida, para el resto de su vida, y cada recaída suele ser peor que la anterior.

Por otro lado, en relación a mi futuro laboral, este estudio me será muy útil para tratar de ayudar a los enfermos mentales, sea cual sea su patología, de una forma más correcta, acompañando durante el proceso, motivando a que sigan su tratamiento correctamente y hacerles ver la importancia que eso conlleva y que tengan una buena autocura, sean lo suficiente autónomos en sus curas. Además puede ser útil para llevar a cabo nuevas investigaciones futuras o impartir talleres o sesiones educativas al personal sanitario, estudiantes de enfermería o personas que tengan algún familiar con este tipo de patología, o incluso, los propios enfermos, para profundizar más sobre el tema y adquirir nuevos conocimientos y actitudes frente al problema planteado.

## 11.- BIBLIOGRAFIA.

1. OMS. Salud Mental. Un estado de Bienestar [Internet]. WHO. World Health Organization; 2013 [cited 2016 Nov 27]. Available from: [http://www.who.int/features/factfiles/mental\\_health/es/](http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/es/)
2. Plan de acción sobre salud mental 2013-2020. Ginebra, Suiza: Ediciones de la OMS; 2013. 52 p. Available from: <https://www.mendeley.com/viewer/?fileId=4761b2e6-cc57-0493-1cf8-7e5e5fef2192&documentId=5c945a4d-0d7e-3072-8bc4-dda7307ae068>
3. Organización Mundial de la Salud. OMS | Esquizofrenia [Internet]. WHO (World Health Organization). World Health Organization; 2016 [cited 2017 Apr 23]. p.1. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs397/es/>
4. Abeleira Padín G. Esquizofrenia. Universidad de Salamanca; 2012. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/autor?codigo=3108042>
5. Mediavilla J del RA. full-text. Londres; 204AD. Available from: <http://www.sepsiq.org/file/Royal/21-Esquizofrenia.pdf>
6. Bobes CJ, Jerónimo G, Ruiz S. Impacto social de la esquizofrenia. Barcelona; 2013. 136 p. Available from: <https://www.unioviado.es/psiquiatria/documentos/Libro-Impacto%20social%20de%20la%20esquizofrenia.pdf>
7. Fundación Pharmaceutical Care España. CV, Javier FG, Martín JRO. Pharmaceutical care España revista de la Fundación PhCE sobre atención farmacéutica. Pharmaceutical Care España. 2012;14(6):249. Vailable from: <http://www.pharmcareesp.com/index.php/PharmaCARE/article/view/97/92>
8. Sotoca-Momblona, J.M. Codina-Jane C. Cómo mejorar la adherencia al tratamiento. [Internet]. 2006 [cited 2017 Apr 22]. p. 2. Available from: [https://www.researchgate.net/profile/Jm\\_Momblona2/publication/268360615\\_El\\_Como\\_mejorar\\_la\\_adherencia\\_al\\_tratamiento/links/566aab7508ae430ab4f8191b.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Jm_Momblona2/publication/268360615_El_Como_mejorar_la_adherencia_al_tratamiento/links/566aab7508ae430ab4f8191b.pdf)

9. González J, Cuixart I, Manteca H, Carbonell M, Armengol J, Azcon M. Enfermería global. *Enfermería Global*. 2005;4(2). Available from: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/475/458>
10. La atención a los pacientes con problemas de salud mental - madrid.org - PortalSalud [Internet]. Portal de Salud Madrid. 2017 [cited 2017 Apr 22]. Available from: [http://www.madrid.org/cs/Satellite?pagename=PortalSalud/Page/PTSA\\_pintarContenidoFinal&cid=1156329829817](http://www.madrid.org/cs/Satellite?pagename=PortalSalud/Page/PTSA_pintarContenidoFinal&cid=1156329829817)
11. T R. Esquizofrenia - APEF [Internet]. [cited 2017 Apr 26]. Available from: <http://www.apecf.org.ar/esquizofrenia>
12. Martín García-Sancho JC, Moya -Aznar A, Balanza Martínez J, Castillo Bueno P, Dolores M, et al. Guía práctica clínica para el tratamiento de la esquizofrenia en centros de salud mental. Murcia; 2009.
13. Díaz Marsá M. Afrontando la esquizofrenia. Enfoque Ed. Madrid; 2013. 70 p. Available from: <http://www.esquizofrenia24x7.com/sites/stage-esquizofrenia24x7com.emea.cl.datapipe.net/files/pdf/GUIAESQUIZOFRENIA.pdf>
14. Tomas J, Gastaminza X. Esquizofrenia. Clínica. Clasificación diagnóstica [Internet]. Hospital Vall D'Hebron. [cited 2017 Apr 26]. p. 26. Available from: [http://www.centrelondres94.com/files/Esquizofrenia\\_Clinica\\_Clasificacion\\_diagnostica.pdf](http://www.centrelondres94.com/files/Esquizofrenia_Clinica_Clasificacion_diagnostica.pdf)
15. Obiols JE, Vicens-Vilanova J. Etiología y Signos de Riesgo en la Esquizofrenia. *Int J Psychol Psychol Ther*. 2003;3(2):235–50. Available from: <http://www.ijpsy.com/volumen3/num2/66/etiologa-y-signos-de-riesgo-en-la-esquizofrenia-ES.pdf>
16. García-Herrera J.M, Hurtado Lara M.M, Noguera Morillas E.V, Quemada González, C et al. RGF. Guía de práctica clínica para el tratamiento de la psicosis y la esquizofrenia. Guía. Málaga; 2016. 468 p. Available from: <http://www.sijs.net/documentos/ficha/513183.pdf>

17. Fornés Vives J, Gómez Salgado J. Educación para la salud mental. Fuden; 2008. 334 p.
18. Roncero C, Casas M BC, Grau-López L R-CE, Ros-Cucurull E, Casas M. Protocolos de intervención patología dual. EdikaMed. Barcelona; 2016. 57 p. Available from: <http://www.patologiadual.es/docs/protocolos/4-PDUAL-esquizofrenia.pdf>
19. Sotoca-Momblona JM, Codina-Jané C. Cómo mejorar la adherencia al tratamiento. Jano. 2006;2. Available from: <http://www.jano.es/ficheros/sumarios/1/0/1605/39/1v0n1605a13090312pdf001.pdf>
20. González J, Cuixart I, Manteca H, Carbonell M, Armengol J, Azcon M. La baja adherencia al tratamiento antipsicótico: Actuación de enfermería. Enfermería Global. 2005;4(2):9. Available from: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/475/458>
21. Peralta M. L, Carbajal Prunera P. Adherencia a tratamiento. Rev Cent Dermatol Pascua. 2008;17(3):84. Available from: <http://promsalud.udenar.edu.co/wp-content/uploads/2014/08/adherencia-revision.pdf>
22. Veliz-Rojas L BSA. Revista enfermería actual en Costa Rica. Enfermería actual en Costa Rica. 2017;32:11. Available from: <https://docs.google.com/viewerng/viewer?url=http://revistas.ucr.ac.cr/index.php/enfermeria/article/viewFile/26989/27215>
23. McFarlane WR. Family Interventions for Schizophrenia and the Psychoses: A Review. Fam Process. 2016 Sep;55(3):460–82.
24. Svettini A, Johnson, B, Magro C, Saunders J, Jones K, Silk S et al. Schizophrenia through the carers' eyes: results of a European cross-sectional survey. J Psychiatr Ment Health Nurs. 2015 Sep;22(7):472–83.
25. Olivares JM AK, Azorin JM, Cañas F D V, Emsley R et al. Psychiatrists' awareness of adherence to antipsychotic medication in patients with schizophrenia: results from a survey conducted across Europe, the Middle East, and Africa. Patient Prefer Adherence. 2013;7:121–32.

26. Olivares JM TM, Kulkarni J, Zhang HY ZM, Zhang F. Psychiatrists' awareness of partial and nonadherence to antipsychotic medication in schizophrenia: results from an Asia-Pacific survey. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2013 Aug;9:1163.
27. Emsley R, Alptekin K, Azorin JM, Cañas F, Dubois V GP et al. Nurses' perceptions of medication adherence in schizophrenia: results of the ADHES cross-sectional questionnaire survey. *Ther Adv Psychopharmacol*. 2015 Dec;5(6):339–50.
28. Zygmunt A, Olfson M, Boyer C MD. Interventions to improve medication adherence in schizophrenia. *Am J Psychiatry*. 2002 Oct;159(10):1653–64.
29. Dilla T, Valladares A, Lizán L SJ. Adherencia y persistencia terapéutica: causas, consecuencias y estrategias de mejora. *Atención Primaria*. 2009 Jun;41(6):342–8.
30. Mayan M. Una introducción a los métodos cualitativos: módulo de entrenamiento para estudiantes y profesionales [Internet]. 2001 [cited 2017 Apr 27]. p.53. Available from: <https://sites.ualberta.ca/~iiqm/pdfs/introduccion.pdf>
31. Rubio Acuña M, Arias Burgos M. Revista cubana de enfermería. *Revista Cubana de Enfermería*. 2013;29(3):191–8.
32. Valles M. Técnicas Cualitativas de Investigación Social: Reflexión metodológica y práctica profesional. Síntesis S.A. Madrid; 1999. 416 p.
33. Puiggrós A. Mostreig investigació qualitativa. 2016. p. 31.
34. Martínez M. Validez y confiabilidad en la metodología cualitativa. *Paradigma*. 2006;27(2):07–33.
35. Ruiz JI. Teoría y práctica de la investigación cualitativa. Bilbao: Deusto; 2012.
36. González T, Cano A. Introducción al análisis de datos en investigación cualitativa: tipos de análisis y proceso de codificación. *Nure Investig*. 2010;45(II):1-10.
37. Arias MM, Giraldo CV. El rigor científico en la investigación cualitativa. *Invest Educ Enferm*. 2011;29(3): 500-514

38. Cáceres, M García R. FUENTES DE RIGOR EN LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA [Internet]. Cuba: Universidad de Cienfuegos [cited 2016 Apr 10]. Available from: [http://brayeban.aprenderapensar.net/files/2010/10/rigor\\_cientifico.pdf](http://brayeban.aprenderapensar.net/files/2010/10/rigor_cientifico.pdf)
39. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la asociación médica mundial Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos [Internet]. 2008 [cited 2016 Jan 2]. Available from:[http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/17c\\_es.pdf](http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/17c_es.pdf)
40. Boletín Oficial del Estado. Disposiciones generales, 1999 Dic 14. 23750: 43088-43099.



## 12.- ANEXOS.

### ANEXO 1: ENTREVISTA ESTRUCTURADA.

Nombre y apellidos del participante:

Día de la entrevista:

Iniciaremos la entrevista con preguntas informales, por ejemplo: ¿Qué tal se encuentra? ¿Cómo ha ido el día? ¿Esta cómoda/o? para crear una confianza con el participante.

Variables relacionadas con el cuidador:

- Edad.
- Sexo.
- Edad de inicio del cuidado.
- Estado civil.
- Nivel de estudios.
- Ocupación.
- Parentesco.

A continuación seguiríamos con el guión de preguntas:

1. En qué medida cree usted que la medicación ayuda a su familiar con esquizofrenia a mejorar?
2. En qué medida cree que la medicación ayuda a mejorar su calidad de vida?
3. Cree que tiene información suficiente sobre la enfermedad?
4. Cree que tiene información suficiente sobre la medicación que toma su familiar?
5. Sabe si se olvida alguna vez de tomar la medicación para tratar la enfermedad?
6. Conoce si toma los medicamentos a las horas indicadas por el médico?
7. Cuando se encuentra bien, ¿deja de tomar la medicación?
8. Si alguna vez le sienta mal ¿deja de tomar la medicación?

9. Conoce el nombre de los medicamentos que toma para tratar la enfermedad y para qué sirven cada uno de ellos?
10. Sabría decirme cuantos comprimidos, de cada medicamento, debe tomar su familiar?
11. Ha dejado, en alguna ocasión, de tomar la medicación porque se encontraba peor tomándola? Cuáles fueron los síntomas que presentó su familiar?
12. Realiza las visitas programadas con los especialistas? Sabría decirme la fecha de la última visita con el especialista?
13. En su opinión, influye la relación de su familiar con la relación que tiene con los profesionales sanitarios sobre la toma de medicación?
14. Cree que es importante el apoyo al paciente y a la familia y una educación sanitaria acerca de la enfermedad para tomar la medicación correctamente?
15. Cree usted que tomando correctamente los medicamentos prescritos por el médico puede prevenir recaídas?
16. Cree que es posible que su familiar lleve una vida normal gracias al tratamiento correcto?
17. Siente que existe falta de comunicación entre la familia y el equipo asistencial? En qué aspectos?
18. Realiza algún control sobre la toma de medicamentos de su familiar? De qué tipo?

## **ANEXO 2: CONSENTIMIENTO INFORMADO.**

### CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN CUALITATIVA.

**TÍTULO:** Intervención de enfermería en educación sanitaria, para mejorar la calidad en la adherencia terapéutica en los pacientes con esquizofrenia.

**INVESTIGADOR PRINCIPAL:** Luisa Carreño Sardañes.

**INSTITUCIÓN QUE PARTICIPA:** Fundació Universitària del Bages.

**NOMBRE DEL PACIENTE:**

**NOMBRE DEL CUIDADOR PRINCIPAL:**

A usted se le está invitando a participar en este estudio de investigación. Antes de decidir si participa o no, debe conocer y comprender cada uno de los siguientes apartados. Este proceso se conoce como consentimiento informado. Siéntase con absoluta libertad para preguntar sobre cualquier aspecto que le ayude a aclarar sus dudas al respecto.

Una vez que haya comprendido el estudio y si usted desea participar, entonces se le pedirá que firme esta forma de consentimiento, de la cual se le entregará una copia firmada y fechada.

A usted se le está invitando a participar en un estudio de investigación que tiene como objetivo estudiar la importancia del papel de enfermería en la educación sanitaria para la adherencia terapéutica, en pacientes diagnosticados de esquizofrenia de entre 18 y 35 años, del área de Martorell (Barcelona), que lleven un seguimiento en CSMA Martorell.

### **INFORMACIÓN SOBRE LOS PARTICIPANTES:**

#### **CRITERIOS DE INCLUSIÓN:**

##### **1. CUIDADOR PRINCIPAL:**

- Que el cuidador principal sea mayor de edad.

- Consentimiento informado para participar en el estudio, firmado por la persona de referencia o cuidador principal del paciente.
- El familiar no debe presentar ninguna discapacidad psíquica aparente, que pueda dificultar la comprensión de los cuestionarios.
- El familiar no debe presentar discapacidades cognitivas o intelectuales aparentes, que puedan dificultar la comprensión de los cuestionarios.
- La participación por parte de los familiares sea voluntaria.
- Un único familiar o cuidador por paciente.

## 2. PACIENTE:

- Que el paciente siga un control médico, revisiones y tratamiento de la enfermedad en el ABS Martorell (CSMA) (Barcelona).
- Diagnóstico de esquizofrenia y que se encuentre en fase de estabilización.
- Que presenten al menos un segundo episodio de descompensación de la enfermedad.

## **PROCEDIMIENTO DEL ESTUDIO.**

Se realizará una entrevista estructurada, gravada en formato audio, la observación por parte de un segundo investigador y la recogida de notas de campo. En cualquier momento el participante puede retirarse del estudio. Toda la información proporcionada será confidencial.

## **RIESGOS Y BENEFICIOS DEL ESTUDIO.**

El participante no corre ningún tipo de riesgo físico, ya que no se realizará ningún tipo de técnica invasiva. Los posibles riesgos que puedan aparecer durante el estudio serán de tipo psicológico. En caso de que esto ocurriera o requiera algún tipo de atención, se le brindará sin problemas.

En cuanto a los beneficios de participar en el estudio, será obtener conocimientos teóricos acerca de la enfermedad, aportar nuevos datos sobre el incumplimiento terapéutico, tanto para el personal sanitario como para el propio paciente y cuidador

principal, y poder mejorar en un futuro una buena alianza terapéutica en estos pacientes.

### **ACLARACIONES**

- Su decisión de participar en el estudio es completamente voluntaria.
- No habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted, en caso de no aceptar la invitación.
- Si decide participar en el estudio puede retirarse en el momento que lo desee, pudiendo informar o no, las razones de su decisión, la cual será respetada en su integridad.
- No tendrá que hacer gasto alguno durante el estudio. No recibirá pago por su participación.
- En el transcurso del estudio usted podrá solicitar información actualizada sobre el mismo, al investigador responsable.
- La información obtenida en este estudio, utilizada para la identificación de cada paciente, será mantenida con estricta confidencialidad por el grupo de investigadores.
- En caso de que usted desarrolle algún efecto adverso secundario no previsto, tiene derecho a una indemnización, siempre que estos efectos sean consecuencia de su participación en el estudio.
- Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación, puede, si así lo desea, firmar la Carta de Consentimiento Informado que forma parte de este documento.

### **CONFIDENCIALIDAD DE DATOS:**

Los datos de las personas recogidas en el presente estudio serán manejados por Luisa Carreño Sardañes. Estos datos están sometidos a la legislación vigente: Ley Orgánica de Protección de Datos (LOPD) 15/1999, de 13 de diciembre y Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de Derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

**CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Yo, \_\_\_\_\_ he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos. Convengo en participar en este estudio de investigación. Recibiré una copia firmada y fechada de esta forma de consentimiento.

**Firma del participante****Firma del investigador****Fecha:****Esta parte debe ser completada por el investigador:**

He explicado al Sr(a). \_\_\_\_\_ la naturaleza y los propósitos de la investigación; le he explicado acerca de los riesgos y beneficios que implica su participación. He contestado a las preguntas en la medida de lo posible y he preguntado si tiene alguna duda. Acepto que he leído y conozco la normatividad correspondiente para realizar investigación con seres humanos y me apego a ella.

Una vez concluida la sesión de preguntas y respuestas, se procedió a firmar el presente documento.

**Firma del investigador.****Fecha:**

**ANEXO 3: CARTA DE COLABORACIÓN.**

Yo, Luisa Carreño Sardañes, estudiante de 4º curso en Grado de Enfermería de la Fundació Universitària del Bages de Manresa (FUB), solicito su colaboración para poder llevar a cabo la realización de un estudio basado en mi asignatura de Trabajo final de Grado.

El objetivo de este trabajo es estudiar la importancia del papel de enfermería en la educación sanitaria para la adherencia terapéutica, en pacientes diagnosticados de esquizofrenia del área del Baix Llobregat Centre y Baiz Llobregat Nord, que lleven un seguimiento en CSMA Martorell. Es estudio se llevará a cabo realizando una investigación cualitativa, con carácter fenomenológico, de los pacientes con esquizofrenia.

Para llevar a cabo el trabajo recopilaré la información a través de entrevistas que se realizarán en una sala del CSMA Martorell, la observación por parte de un segundo investigador y las notas de campo.

La información se pretende coger en formato audio y papel.

Los datos de las personas recogidas en el presente estudio estarán sometidos a la legislación vigente: Ley Orgánica de Protección de Datos (LOPD) 15/1999, de 13 de diciembre y Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de Derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Comprometiéndome en todo momento a respetar la confidencialidad de los datos obtenidos, utilizándolos única y exclusivamente para el desarrollo de mi Trabajo de Final de Grado.

Cabe destacar que la colaboración es totalmente voluntaria.

Para disponer de más información, le facilito mi número de contacto y el correo electrónico por si surgiera alguna duda sobre la investigación.

Teléfono:

Correo electrónico:

Manresa,.....

Firma del estudiante

**ANEXO 4: CARTA DE REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO  
TÍTULO DEL PROTOCOLO:**

Investigador principal:

Sede donde se realizará el estudio:

Nombre del participante:

Por este conducto deseo informar mi decisión de retirarme de este protocolo de investigación por las siguientes razones: (Este apartado es opcional y puede dejarse en blanco si así lo desea el paciente).

**Si el paciente así lo desea, podrá solicitar que le sea entregada toda la información que se haya recabado sobre él, con motivo de su participación en el presente estudio.**

**Firma del participante**

**Fecha:**

**(Se deberá elaborar por duplicado quedando una copia en poder del paciente).**