

APOYO PSICOSOCIAL A FAMILIAS DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL GRAVE Y PROLONGADA

M^a del Carmen García Pérez

Profesora Asociada. Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca Avda. de la Merced, 109-131. 37005-Salamanca. carmelos@usal.es. +34-923 294610.

Nadia Berodía Sánchez

Colaboradora Investigadora. Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca, España

Cristina Jenaro Río

Profesora Titular. Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca, España

Noelia Flores Robaina

Profesora Asociada. Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca, España

<http://dx.doi.org/10.17060/ijodaep.2014.n1.v2.414>

Fecha de Recepción: 7 Febrero 2014

Fecha de Admisión: 30 Marzo 2014

ABSTRACT

Family quality of life is affected when one member shows high support needs. Variables such as social support and sense of coherence appear to mediate the impact of care on quality of life. In the present study we analyzed the support perceived by caregivers, the meaning given to care, and the changes experienced in quality of life after assuming the role of caregiver. Participants consisted of 50 family members of individuals with mental illness who responded to a questionnaire to analyze the experience of caring and the perceived supports and quality of life. Although the results indicate that caregivers spend many hours performing care tasks, for a substantial percentage the quality of the relationship has improved after being caregiver. On average, the different dimensions of quality of life experienced a significant decline when dealing with care giving tasks. However, previous relationship quality with the person receiving care, the handling of this task, or the existence of personal care time, affect ratings on quality of life.

Keywords: Family quality of life, Social support; Sense of Coherence, Mental Illness

RESUMEN

La calidad de vida de las familias se ve afectada cuando uno de sus miembros presenta elevadas necesidades de apoyo. Variables como el apoyo social y el sentido de coherencia parecen mediar en el impacto del cuidado sobre la calidad de vida. En el presente estudio analizamos los apoyos percibidos por los cuidadores, el significado otorgado al cuidado y los cambios experimentados

APOYO PSICOSOCIAL A FAMILIAS DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL GRAVE Y PROLONGADA

en la calidad de vida tras asumir el rol de cuidador. Los participantes han consistido en 50 familiares de personas con enfermedad mental, a quienes se les ha aplicado un cuestionario para analizar la experiencia de cuidar, los apoyos y la calidad de vida. Aunque los resultados indican que los cuidadores invierten muchas horas a las tareas de cuidado, para un porcentaje sustancial la relación ha mejorado tras asumir las tareas de cuidador. En promedio, diferentes dimensiones de calidad de vida experimentan un descenso significativo al tener que hacer frente a las tareas de cuidado. No obstante, la calidad de la relación mantenida previamente con la persona cuidada, la manejabilidad de esta tarea, o la existencia de tiempos para el cuidado personal, afectan a las valoraciones de la calidad de vida.

Palabras clave: Calidad de vida familiar, Apoyo social, Sentido de coherencia, Enfermedad mental

INTRODUCCIÓN

Numerosos estudios ponen de manifiesto que la calidad de vida de las familias se ve afectada cuando uno de sus miembros presenta elevadas necesidades de apoyo, ya sea por la aparición de una enfermedad (Cervera Enguix y Aubá Guedea, 2005), por discapacidad (Badia i Corbella, 2005; Ripoll-Millet, 1998; Rodríguez Aguilera, Verdugo Alonso, y Sánchez, 2008), por procesos de envejecimiento (Ahmed-Mohamed, et al., 2009) o por la presencia de una enfermedad mental (Caqueo Urizar y Lemos Giráldez, 2008; Li, Lambert y Lambert, 2007). Sin embargo, esta relación no es lineal necesariamente, y se encuentra mediatizada por diferentes variables. Dos de especial relevancia son el apoyo social y el sentido de coherencia.

Las personas con enfermedad mental y sus familias necesitan apoyo social. Éste es un concepto que ha sido analizado desde perspectivas cada vez más complejas pasando de un enfoque unidimensional analizado de forma global, a un enfoque contextualizado en la comunidad con múltiples funciones y características en términos de actividades, comportamientos, interacciones y calidad de las relaciones sociales (Cruz, 2010). Incluye tanto apoyos formales (de la administración, de ONGS, de los sistemas de salud y servicios sociales) como informales (de la familia, allegados, vecinos, comunidad). Entendido así, el apoyo social, es una de las dimensiones que conforman las relaciones sociales que permite al individuo afrontar las situaciones de estrés y disminuir sus efectos (Avlund, 2004; Curcio, 2008). Por el contrario, su ausencia afecta negativamente al bienestar experimentado (Bocchi y Angelo, 2008; ZamZam, et al., 2011)

Otra variable que cada vez parece más relevante para explicar el afrontamiento de situaciones estresantes es el concepto de sentido de coherencia (SOC). Según Anstonovsky (1988) hay personas sometidas a factores estresantes que consiguen mantener un buen estado de salud, debido a este constructo. El SOC expresa el grado en que una persona percibe los estresores como predecibles y explicables (comprensibilidad), tiene confianza en su capacidad de hacerlos frente (manejabilidad), y considera que merece la pena afrontar el desafío (significado). Este concepto puede ayudarnos a explicar por qué la percepción subjetiva de las tareas de cuidado es mejor predictor de la calidad de vida que la sintomatología de la persona cuidada (Takai, Takahashi, Iwamitsu, Oishi y Miyaoka, 2011). De hecho, evidencias empíricas que sugieren que la reducción de estrés y la promoción del SOC puede conducir a una elevada calidad de vida por parte de familiares de adultos con enfermedad mental severa (Suresky, Zauszniewski, y Bekhet, 2008). En palabras de Kwan (2001), la tarea de cuidar es un proceso dinámico en el que conviven experiencias positivas y negativas.

Tanto el apoyo social como el sentido de coherencia, se ven influenciados por variables sociales y culturales (Awadalla, Ohaeri, Salih, y Tawfiq, 2005; Bruvik, Ulstein, Ranhoff, y Engedal, 2012; Mizuno, Iwasaki, Sakai, y Kamizawa, 2012). Los significados otorgados a la enfermedad, a la discapacidad o a las necesidades de apoyos, dependiendo de las culturas o de las cir-

cunstancias personales, contribuyen a explicar el impacto diferencial de estas circunstancias (p.e. véanse Lua y Bakar, 2011; Urizar y Giraldez, 2008). Es así como, por ejemplo, otros estudios han puesto de manifiesto que la calidad de vida del cuidador se ve más influenciada por situaciones estresantes cotidianas no relacionadas con el cuidado que por las relacionadas con su papel como cuidador (Kwan, 2001). Más investigación sobre estos constructos arrojarán luz sobre la complejidad de sus relaciones.

Por lo que se refiere a la calidad de vida, el grupo sobre Calidad de Vida de la Organización Mundial de la Salud (WHOQOL) lo define como la percepción del individuo sobre su situación en la vida teniendo en cuenta la cultura y sistema de valores en la que vive y en relación con sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones. Es un concepto amplio que incorpora de un modo complejo la salud física, psicológica, el grado de independencia, relaciones sociales, las creencias personales y las relaciones con factores relevantes del entorno (World Health Organization, 1998).

Esta definición refleja el hecho de que la calidad de vida alude a una evaluación subjetiva, dentro de un contexto cultural, social y ambiental. Como tal, la calidad de vida no puede ser formulada simplemente en términos de “estado de salud”, “estilo de vida”, “satisfacción vital”, “estado mental”, o “bienestar”. En su lugar, la evaluación debe ser multidimensional e incorporar la percepción del individuo sobre su situación de salud, psicosocial y en otros aspectos de su vida (World Health Organization, 1998).

Así pues y a la vista de lo anteriormente expuesto, en el campo del cuidado a personas con enfermedad mental y de las repercusiones que ello tiene, es importante profundizar en la relación entre el apoyo social, el sentido de coherencia, en la asociación que todo ello tiene con el cuidado de personas con enfermedad mental severa y prolongada y en el impacto en la calidad de vida.

MÉTODO

Objetivos e hipótesis

Más concretamente, a través de este estudio pretendemos: (1) analizar los apoyos percibidos por los cuidadores; (2) analizar el grado en que el cuidado es una tarea significativa y manejable; (3) analizar los cambios experimentados en la calidad de vida como consecuencia de asumir el rol de cuidador.

A la luz de las investigaciones precedentes, planteamos además las siguientes hipótesis: (1) Una mayor percepción de apoyos se encontrará asociada a una mayor calidad de vida; (2) El tiempo dedicado a las tareas de cuidado influirá negativamente en la calidad de vida experimentada; (3) una mayor percepción de sentido en las tareas de cuidado estará asociada a una mayor calidad de vida.

Participantes

Los datos recogidos se refieren a 50 familiares de personas con enfermedad mental pertenecientes a diferentes asociaciones de Salamanca, España. La edad promedio de dichos participantes es de 66,1 años ($dt=8,7$; rango: 45 - 78). Estos familiares son cuidadores primarios de 50 familiares con enfermedad mental grave y prolongada, cuya edad promedio es de 41,8 años ($dt=9,6$; rango: 20 - 70).

Un 30% de los cuidadores son hombres ($n=15$) y un 70% mujeres ($n=35$). En cuanto al estado civil, en un 62% de los casos ($n=31$) son viudos, seguidos de un 30% de casados ($n=15$), y de un 4% de divorciados o solteros, respectivamente ($n=2$ en cada caso). El 98% ($n=49$) indican tener cargas familiares, y tan sólo un familiar indica no tenerlas. El 88% de los cuidadores ($n=44$) indican haber tenido que dejar de trabajar para atender a su familiar. El 96% de los informantes cuidan tan solo a una persona dependiente, aunque un 4% ($n=2$) dicen tener que hacerse cargo de más de una persona. En el 74% de los casos ($n=37$), los cuidadores son personas jubiladas, todas mayores de

APOYO PSICOSOCIAL A FAMILIAS DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL GRAVE Y PROLONGADA

65 años, el 12% (n=6) son cuidadores en activo y el 14% (n=7) están en situación de desempleo o parados. En cuanto al nivel de estudios de los cuidadores, el 62% (n=31), tienen estudios primarios, el 14% (n=7), tienen un nivel de bachillerato, el 22% (n=6), tienen estudios secundarios, el 10% (n=5), realizaron estudios universitarios y el 2% (n=1), no tiene estudios. En cuanto al tiempo como cuidador, el 78% (n=39), los cuidadores llevan más de 11 años cuidando, el 8% (n=4), llevan de 6 a 8 años, el 6% (n=3), llevan de 3 a 5 años, el 4% (n=2), llevan cuidando de 9 a 11 años, y el 4% (n=2), llevan cuidando de 1 a 2 años. Respecto al parentesco, un 74% (n=37), los cuidadores tienen a su cargo y cuidan de sus hijos/as, un 16% (n=8), cuidan al esposo/a o compañero/a, y un 10% (n=5), cuidan al hermano/a.

Por lo que se refiere al perfil del familiar con enfermedad mental, se trata en un 74% de los casos (n=37) de un hombre, frente a un 26% (n=13) de mujeres. El diagnóstico más común es el de Esquizofrenia paranoide en un 80% de los casos (n=40). Esta persona se encuentra en situación de dependencia por lo general desde hace más de 11 años, pues sucede en un 70% de los casos (n=35).

Instrumento

El instrumento *ad hoc* consta de 25 preguntas que permiten evaluar las opiniones y sentimientos que pueden experimentar los cuidadores/as de una persona en situación de dependencia como resultado de la experiencia de cuidar. Además de los datos sociodemográficos, incluye ítems que indagan sobre los apoyos, relacionados con el tiempo que se dedica a atender al familiar, la solicitud de servicios de apoyo formales y la recepción de prestaciones o ayudas para el cuidado. Otro grupo de preguntas indagan sobre el sentido del cuidado y se relacionan con la valoración de la calidad de la relación con el familiar, los cambios experimentados en dicha relación, la intención de abandonar las tareas de cuidado, o el grado en que el cuidado personal está siendo desatendido. Por último, un tercer apartado solicita valorar, en una escala de 1 a 10 puntos siendo el 10 la máxima puntuación, el grado en que se experimenta calidad de vida laboral, familiar, social y global, antes y después de asumir el rol de cuidador.

Procedimiento

Para la realización del estudio se contactó con la Asociación de Enfermos Mentales Crónicos de Salamanca. Los datos fueron recogidos por la primera firmante del presente trabajo, en un periodo de dos meses, a través de encuestas individuales mantenidas con los familiares, con una duración promedio de 30 minutos cada una. En dichas entrevistas se garantizó la confidencialidad y el anonimato de las respuestas. Todos los participantes aceptaron voluntariamente participar y firmaron el correspondiente consentimiento informado.

RESULTADOS

Respecto a la percepción de apoyos, ante la pregunta de cuántos días a la semana requiere su familiar su atención, el 94% de los cuidadores (n=47) indican que los siete días de la semana. En la Tabla 1 se aprecia cómo un 32% de los familiares dedican las 24 horas del día al cuidado del familiar. Un 18% de los familiares dedican 10 o 12 horas, respectivamente. Porcentajes inferiores dedican un menor número de horas.

Tabla 1. Horas diarias dedicadas al cuidado

Horas al día dedicadas al cuidado del familiar	N	Porcentaje	Porcentaje acumulado
1	1	2,0	2,0
2	2	4,0	6,0
3	1	2,0	8,0
5	1	2,0	10,0
6	1	2,0	12,0
8	10	20,0	32,0
10	9	18,0	50,0
12	9	18,0	68,0
24	16	32,0	100,0
Total	50	100,0	

Por lo que se refiere a los servicios que reciben, un 92% (n=46) indica que no se encuentra en lista de espera para recibir algún apoyo formal y tan sólo un 8% (n=4) sí se encuentran en esta situación. Por otro lado, el 74% de los cuidadores (n=37) indican haber solicitado la valoración de la dependencia de su familiar, mientras que un 26% (n=13) no lo han hecho. En esta línea, un 76% de los cuidadores (n=38) indican contar con alguna ayuda o prestación para cuidar a su familiar.

En cuanto al sentido del cuidado, en la Tabla 2 se puede apreciar cómo para la mitad de los entrevistados, la calidad de la relación era de intimidad o buena. Para un gran porcentaje la relación ha experimentado cambios favorables tras asumir las tareas de cuidador. En la misma línea, la mayoría no han pensado en cesar de atender a su familiar e ingresarlo en una residencia. Por otro lado, es interesante mencionar cómo sin embargo, un 60% de los encuestados indican dedicar poco tiempo a cuidarse.

Tabla 2. Sentido de las tareas de cuidado

	N	Porcentaje
Calidad de la relación		
Problemática	11	22
Normal	14	28
intimidad	25	50
Cambios en la relación		
Igual	4	8
Mejorado	46	92
Pensar en cesar el cuidado en el hogar		
Nunca	34	68
A veces	8	16
Frecuentemente	8	16
Cuidado personal		
Nada	3	6
Poco	31	62
Suficiente	10	20
Bastante	6	12

APOYO PSICOSOCIAL A FAMILIAS DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL GRAVE Y PROLONGADA

En cuanto a los cambios experimentados en la calidad de vida como consecuencia de asumir el rol de cuidador, se puede apreciar cómo las diferentes dimensiones experimentan una reducción en cuanto a las valoraciones recibidas. Por ejemplo, si bien la calidad de vida previa era calificada con un 9 por el 42% de los entrevistados, dicha calidad de vida es posteriormente calificada con un 6 por un 38% de los informantes. Cambios similares se encuentran en las diferentes dimensiones. De hecho, en las dos últimas filas se aprecian los cambios en las puntuaciones promedio para cada una de las dimensiones. El análisis de las diferencias pre-post (T de Student para grupos relacionados) puso de manifiesto la existencia de reducciones significativas en todas las dimensiones ($p < 0,001$).

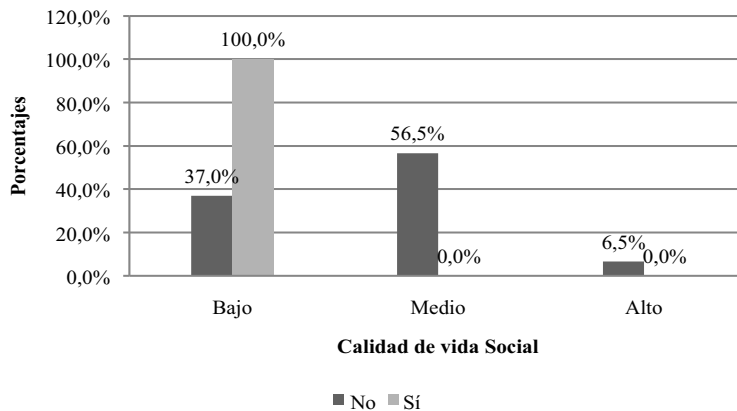
Procedemos a continuación a presentar los resultados derivados el contraste de hipótesis. Así, en primer lugar, planteábamos que una mayor percepción de apoyos se encontraría asociada a una mayor calidad de vida. Así pues, hemos procedido a analizar la posible asociación entre las variables de interés, previa recodificación de las valoraciones en calidad de vida en tres grupos (bajo=valoraciones menores a 5; medio= valoraciones entre 5 y 6; alto= valoraciones de 7 o superiores). El estadístico Chi cuadrado reveló una ausencia de asociación significativa entre la solicitud de servicios de apoyo formales, la recepción de prestaciones o ayudas para el cuidado y la mayoría de las dimensiones de calidad de vida. La única asociación significativa (Chi cuadrado=6,00; $gl=2$; $p=0,05$) se encontró entre haber solicitado servicios de apoyo formales y la calidad de vida social.

Tabla 3. Frecuencias y promedio de valoraciones de calidad de vida antes y después de asumir las tareas de cuidador

	Calidad de vida		Calidad de vida Laboral		Calidad de vida familiar		Calidad de Vida social	
	Pre	Post	Pre	Post	Pre	Post	Pre	Post
Uno	0	0	0	0	0	0	0	0
Dos	0	0	0	7,7	0	4	0	6
Tres	0	6	0	23,1	0	8	0	16
Cuatro	0	24	0	23,1	0	24	0	20
Cinco	0	20	2	30,8	4	24	4	28
Seis	2	38	4	7,7	6	32	18	24
Siete	16	10	24	0	28	6	36	4
Ocho	38	0	32	0	38	0	24	2
Nueve	42	2	38	7,7	24	2	18	18
Diez	2	0	0	0	0	0	0	0
Media	8,26	5,30	8,54	4,46	7,72	5,00	7,34	4,68
DT	0,83	1,23	0,66	1,76	1,03	1,36	1,10	1,38

En la Figura 1 se puede observar cómo mientras que todos los informantes que califican su calidad de vida social como baja, han solicitado el apoyo de servicios formales, un 56% de quienes califican su calidad de vida en términos medios no han solicitado dichos servicios.

Figura 1. Asociación entre haber solicitado o no servicios formales y calidad de vida social



Nuestra segunda predicción establecía que el tiempo dedicado a las tareas de cuidado influiría negativamente en la calidad de vida experimentada. En este sentido y como se indica en la Tabla 4, las asociaciones fueron significativas y de intensidad media-alta. Las dimensiones más elevadas se produjeron respecto a la calidad de vida laboral, denotando que dicha dimensión es la que se ve más influenciada por la intensidad de las necesidades de apoyo que requiere el familiar.

Tabla 4. Asociación entre calidad de vida y cuidado

	Días a la semana de atención	Horas diarias de atención
Calidad de vida	-,517 **	-,382 **
Calidad de vida laboral	-,774 **	-,764 **
Calidad de vida familiar	-,427 **	-,418 **
Calidad de vida social	-,440 **	-,373 **

** significativa al nivel 0,01 (bilateral).

De acuerdo con nuestra tercera hipótesis, una mayor percepción de sentido en las tareas de cuidado estaría asociada a una mayor calidad de vida. El análisis de la asociación entre las variables de interés reveló varias asociaciones significativas, que recogemos en la Tabla 5. Las relaciones no significativas han sido omitidas para facilitar la exposición de los resultados.

Se puede observar cómo mientras los cuidadores que tenían una relación previa problemática con la persona cuidada tienen a valorar como baja su calidad de vida familiar y social, para quienes la relación era de gran intimidad, la calidad de vida es valorada predominantemente en términos medios. Para quienes su relación con la persona cuidada era normal, la valoración de su calidad de vida en la actualidad tiende a ser valorada en términos relativamente más elevados que para los dos grupos de informantes. Es decir, parece que el grupo con una valoración más neutra de la relación, experimenta menores pérdidas en calidad de vida que para quienes la relación era más negativa o más positiva. Estos datos parecen confirmarse por el hecho de que como también se puede obser-

APOYO PSICOSOCIAL A FAMILIAS DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL GRAVE Y PROLONGADA

var, para quienes la relación tras el cuidado se mantiene igual, la calidad de vida familiar tiende a ser valorada de manera más baja.

Para los cuidadores a quienes la tarea del cuidado les sobrepasa, es decir, es vista como no manejable, es probable que se hayan planteado cesar el cuidado en el hogar y solicitar el ingreso en una residencia para su familiar. Las repercusiones que tiene esta variable en la calidad de vida quedan plasmadas también en la Tabla 5. Así, se puede apreciar cómo el grupo que experimenta más dudas al respecto es el que valora su calidad de vida familiar y social como baja, frente a quienes tienen opiniones más extremas al respecto (“nunca” o “frecuentemente”), que valoran en términos medios su calidad de vida familiar y social. Finalmente, las personas que se sienten desbordadas con la tarea de cuidado suelen manifestar que no tienen tiempo para cuidar de sí mismas. La asociación entre esta variable y la calidad de vida indica una clara asociación entre abandonar el cuidado propio y experimentar reducciones en la calidad de vida, la calidad de vida familiar y la calidad de vida social.

Tabla 1. Asociación entre calidad de vida y sentido del cuidado

Relación previa	Calidad de vida familiar			Calidad de vida Social			Calidad de vida		
	Baja	Media	Alta	Baja	Media	Alta	Baja	Media	Alta
Problemática	72,7%	27,3%	0,0%	81,8%	18,2%	0,0%			
Normal	14,3%	64,3%	21,4%	14,3%	78,6%	7,1%			
Intimidad	32,0%	64,0%	4,0%	40,0%	52,0%	8,0%			
Relación posterior									
Igual	100,0%	0,0%	0,0%						
Mejorado	30,4%	60,9%	8,7%						
Cese cuidado									
Nunca	26,5%	64,7%	8,8%	29,4%	67,6%	2,9%			
A veces	100,0%	0,0%	0,0%	100,0%	0,0%	0,0%			
Frecuentemente	12,5%	75,0%	12,5%	37,5%	37,5%	25,0%			
Auto-Cuidado									
Nada	100,0%	0,0%	0,0%	100,0%	0,0%	0,0%	100,0%	0,0%	0,0%
Poco	48,4%	48,4%	3,2%	58,1%	41,9%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
Suficiente	0,0%	70,0%	30,0%	0,0%	70,0%	30,0%	0,0%	60,0%	40,0%
Bastante	0,0%	100,0%	0,0%	0,0%	100,0%	0,0%	0,0%	100,0%	0,0%

DISCUSIÓN

En el presente estudio hemos ofrecido evidencias de la relación entre la percepción de los apoyos, el significado que se otorga a las tareas del cuidado, y la repercusión que todo ello tiene en la calidad de vida experimentada por cuidadores de personas que requieren de apoyos elevados debido a la existencia de una enfermedad mental severa y prolongada.

Los datos sociodemográficos coinciden con la tendencia general encontrada en numerosas investigaciones en las que se pone de manifiesto que las tareas de cuidado son aún una cuestión fundamentalmente asociada a la mujer, quien muchas veces tiene que abandonar otros roles, como los laborales, para asumir estas tareas. El bajo nivel educativo que suele caracterizar a estas cuidadoras es un factor de exclusión potencial adicional. La provisión de ayudas o prestaciones para cuidar a estos familiares es, en los momentos de realización del estudio, una vía para aminorar este riesgo.

Coincidiendo con numerosas investigaciones (Caqueo Urizar y Lemos Giráldez, 2008), hemos encontrado evidencias de que la calidad de vida experimenta reducciones en sus diferentes dimensiones, cuando el cuidador se enfrenta al reto de proporcionar apoyos de elevada frecuencia y duración. Sin embargo, y como también señalan algunos estudios (Kwan, 2001; Mizuno, et al., 2012;

Rodríguez Aguilera, et al., 2008; Urizar y Giraldez, 2008), esta relación es lineal ni tampoco es inevitable experimentar dichas reducciones. La percepción de apoyos, la atribución de un sentido a la tarea de cuidar y el logro de un equilibrio entre la vida personal y el rol de cuidador contribuyen a experimentar una mejor calidad de vida.

Este estudio supone una primera aproximación al tema de la relación entre los apoyos, la sensación de coherencia y la carga experimentada por el cuidador. Posteriores estudios con una muestra más amplia y diversa e instrumentos de evaluación adicionales, permitirán profundizar en los presentes hallazgos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ahmed-Mohamed, K., Rojo Pérez, F., Fernández Mayoralas, G., Prieto Flores, M. E., Rodríguez Rodríguez, V., y Lardiés Bosque, R. (2009). Red familiar y distancia afectiva en la calidad de vida de la población mayor (pp. 375-385): León: Universidad. 2009.
- Antonovsky, A. (1988). *Unraveling the Mystery of Health*. London: Jossey-Bass Publishers.
- Avlund, K., Lund, R., Holstein, B. E., Due, P., Sakara-Rantala, R., Haikkinen, R. L. (2004). The impact of structural and functional characteristics of social relations as determinants of functional decline. *Journal of Gerontology, Social Sciences*, 59(1), 44-51.
- Awadalla, A. W., Ohaeri, J. U., Salih, A. A., y Tawfiq, A. M. (2005). Subjective quality of life of family caregivers of community living Sudanese psychiatric patients. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40(9), 755-763. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00127-005-0947-x>
- Badia i Corbella, M. (2005). Calidad de vida familiar: La familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. *Intervención Psicosocial*, 14(3), 325-341.
- Bocchi, S. C. M., y Angelo, M. (2008). Between freedom and reclusion: Social support as a quality-of-life component in the family caregiver-dependent person binomial. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, 16(1), 15-23. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692008000100003>
- Bruvik, F. K., Ulstein, I. D., Ranhoff, A. H., y Engedal, K. (2012). The quality of life of people with dementia and their family carers. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 34(1), 7-14. doi: <http://dx.doi.org/10.1159/000341584>
- Caqueo Urizar, A., y Lemos Giráldez, S. (2008). Calidad de vida y funcionamiento familiar de pacientes con esquizofrenia en una comunidad latinoamericana. *Psicothema*, 20(4), 577-582.
- Cervera Enguix, S., y Aubá Guedea, E. (2005). Calidad de vida y dinámica familiar tras el diagnóstico de cáncer de mama. *Quality of life and family dynamics after the diagnosis of breast cancer*(85), 7-29.
- Curcio, C. (2008). Informal social support, health and functionality in the elderly person. *Hacia promoc. Salud*, 13(1), 42-58.
- Kwan, T. (2001). *Quality of life in family caregivers of persons with schizophrenia*. Kwan, Tinna: U Arizona, US.
- Li, J., Lambert, C. E., y Lambert, V. A. (2007). Predictors of family caregivers' burden and quality of life when providing care for a family member with schizophrenia in the People's Republic of China. *Nursing y Health Sciences*, 9(3), 192-198. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1442-2018.2007.00327.x>
- Lua, P. L., y Bakar, Z. A. (2011). Health-related quality of life profiles among family caregivers of patients with schizophrenia. *Family y Community Health: The Journal of Health Promotion & Maintenance*, 34(4), 331-339.
- Mizuno, E., Iwasaki, M., Sakai, I., y Kamizawa, N. (2012). Sense of coherence and quality of life in family caregivers of persons with schizophrenia living in the community. *Archives of Psychiatric Nursing*, 26(4), 295-306. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apnu.2012.01.003>

APOYO PSICOSOCIAL A FAMILIAS DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL GRAVE Y PROLONGADA

- Ripoll-Millet, A. (1998). Discapacidad psíquica y calidad de vida en el ámbito familiar. *Revista de Servicios Sociales y Política Social*(42), 23-39.
- Rodríguez Aguilera, A., Verdugo Alonso, M. Á., y Sánchez, M. C. (2008). Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *Siglo Cero*, 39(227), 19-34.
- Suresky, M., Zauszniewski, J. A., y Bekhet, A. K. (2008). Sense of coherence and quality of life in women family members of the seriously mentally ill. *Issues in Mental Health Nursing*, 29(3), 265-278. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/01612840701869601>
- Takai, M., Takahashi, M., Iwamitsu, Y., Oishi, S., y Miyaoka, H. (2011). Subjective experiences of family caregivers of patients with dementia as predictive factors of quality of life. *Psychogeriatrics*, 11(2), 98-104. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1479-8301.2011.00354.x>
- Urizar, A. C., y Giraldez, S. L. (2008). Quality of life and family functioning in schizophrenia patients. *Psicothema*, 20(4), 577-582.
- World Health Organization. (1998). *Programme on mental health WHOQOL User Manual*. Geneva: Department of Mental Health, World Health Organization.
- ZamZam, R., Midin, M., Hooi, L. S., Yi, E. J., Ahmad, S. N., Azman, S. F., et al. (2011). Schizophrenia in Malaysian families: A study on factors associated with quality of life of primary family caregivers. *International Journal of Mental Health Systems*, 5, 16. doi: <http://dx.doi.org/10.1186/1752-4458-5-16>