

Variables asociadas a las necesidades psicosociales de personas con enfermedad mental grave usuarias de servicios comunitarios y de sus cuidadores familiares

Guillén Andrés, Ana Isabel

Doctora en Psicología

Muñoz López, Manuel

Doctor en Psicología

Resumen

Objetivos: Evaluar las necesidades de personas con enfermedad mental grave que viven en la comunidad así como las necesidades de sus cuidadores familiares, e identificar las variables asociadas con las necesidades.

Método: Se evaluó a dos muestras de pares relacionados: personas con enfermedad mental (N=95) y sus cuidadores familiares (N=53).

Resultados: Las necesidades más frecuentes de las personas con enfermedad mental correspondían a las áreas de sintomatología, información, actividades diarias y compañía; el número de necesidades se asociaba con la edad, actividad profesional, nivel educativo, no vivir con la familia, proceder de recursos residenciales, funcionamiento global, discapacidad y salud. Las necesidades más frecuentes entre los cuidadores eran el apoyo individualizado, ayudas económicas, asociaciones de familiares y servicios de respiro; el número de necesidades se asociaba con su estilo de afrontamiento y su participación en recursos de apoyo, así como con las necesidades y discapacidad de la persona con enfermedad mental.

Conclusiones: Las personas con enfermedad mental y sus cuidadores familiares presentan necesidades diversas, a pesar del apoyo proporcionado por las redes formales e informales.

Palabras clave: Evaluación de necesidades - Enfermedad mental - Cuidadores

Recibido:31/03/2011 Aceptado:11/07/2011

INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN DEL TRABAJO

Resulta evidente que la atención a las personas que presentan trastornos mentales graves y prolongados ha experimentado una profunda transformación en las últimas décadas. El modelo de salud mental comunitaria articula la atención a los problemas psiquiátricos y psicosociales de estas personas en su propio entorno sociocomunitario, potenciando el mantenimiento e integración en el contexto familiar y social de la forma más normalizada posible (Desviat, 2010; Gisbert, 2002; Guinea, 2007). Dentro de este modelo, las familias constituyen uno de los principales pilares de soporte y cuidado (Cañamares et al., 2001; De la Hoz et al., 1997; Touriño, Inglott, Baena, y Fernández, 2010). El conocimiento de las necesidades que experimentan las personas con enfermedad mental, así como sus familiares, se hace imprescindible a la hora de planificar y ofrecer una adecuada atención comunitaria (Bebbington y Rees, 2001; Jones, 2009; Sobrino y Rodríguez, 2007).

En el campo de la salud mental, habitualmente se habla de necesidad cuando existe una deficiencia en la salud y, más exactamente, cuando hay un déficit que podría ser cubierto, pues se dispone del remedio apropiado (Torres,

Rosales, Moreno, y Jiménez, 2000). Algunos autores la definen como la presencia de un problema que interfiere en la evolución, rehabilitación o integración social, por el que se precisa algún tipo específico de respuesta, cuidado o solución (Brewin, Wing, Mangen, Brugha, y MacCarthy, 1987). En relación con la atención comunitaria, se han definido las necesidades como aquellas condiciones de los individuos que les permiten conseguir, mantener o recuperar un nivel aceptable de independencia social o calidad de vida (Department of Health Social Services Inspectorate, 1991).

Las necesidades se han evaluado ampliamente a través de diferentes instrumentos, como el Cuestionario de Necesidades Asistenciales (NCA) (Brewin et al., 1987) o el Cuestionario de Necesidades de Camberwell (CAN) (Phelan et al., 1995), siendo éste último el más ampliamente utilizado en los últimos años. En conjunto, la revisión de estudios que han empleado el CAN indica que las necesidades más frecuentes son las de actividades diarias, compañía, síntomas psiquiátricos y angustia (e.g., Kulhara et al., 2010; Lasalvia, Ruggeri, Mazzi, y Dall'Agnola, 2000; McCrone et al., 2001; Ochoa et al., 2003; Ochoa et al., 2005; Popescu y Micutlia, 2009; Rosales, Torres, Luna, Baca, y Martínez, 2002; Slade, Phelan, y Thornicroft, 1998; Thornicroft et al., 2002). El número total de necesidades descritas en los diferentes estudios es heterogéneo y oscila entre la cifra de 3.34 necesidades obtenida en el estudio de Lasalvia et al. (2000), en el cual se evaluaba a 247 personas usuarias del servicio comunitario de salud mental de Verona, y la cifra de 8.64 necesidades obtenida en el estudio de Phelan et al. (1995), en el que se analizaba una muestra de 60 personas en contacto con servicios de salud mental en Londres.

Datos de contacto:

Ana Isabel Guillén Andrés
Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento
Psicológico I.
Facultad de Psicología. Universidad Complutense de Madrid
Campus de Somosaguas s/n
28223 Madrid
Teléfono: 91 394 30 40
E-mail: guillenai@psi.ucm.es

En cuanto a las necesidades en los cuidadores familiares, existen algunos matices puesto que no se parte del hecho de que tienen una enfermedad o discapacidad para la cual existe un tratamiento. Algunos autores utilizan el término necesidad para describir la falta de bienestar en los cuidadores familiares (Brewin, 1992). Definiciones más recientes aluden a circunstancias para las que el familiar desea asistencia por parte de los profesionales de los servicios (Osse, Vernooij-Dassen, de Vree, Schadé, y Grol, 2000). En nuestro contexto sociocultural, el documento de consenso coordinado por Guinea (2007) señala que las principales necesidades percibidas por los familiares de personas con enfermedad mental son las de información, ayuda material y prestaciones económicas, períodos de descanso o respiro, apoyo emocional, apoyo técnico, y ser considerados en la toma de decisiones que puedan tener repercusiones sobre la familia.

El número de estudios dirigidos a evaluar las necesidades de los cuidadores familiares es menor que el referido a las personas con enfermedad mental. No obstante, existen diversos trabajos que han utilizado instrumentos de evaluación de necesidades estandarizados y validados, como la Cardinal Needs Schedule (RCNS) (Barrowclough, Marshall, Lockwood, Quinn, y Sellwood, 1998), el Involvement Evaluation Questionnaire (Schene y van Wijngaarden, 1992) o la Caregivers' need for support scale (Stengard, 2002). Junto al tradicional objetivo de valorar las necesidades educativas y de información de los familiares (Marshall y Solomon, 2000; Mueser, Bellack, Wade, Sayers, y Rosenthal, 1992; Stengard y Salokangas, 1997), se ha incrementado el interés por evaluar un mayor rango de áreas de necesidad, así como el grado de importancia que poseen para los familiares y el grado de cobertura. En esta línea, se han desarrollado varios estudios que evalúan la percepción de utilidad de diversos recursos dirigidos a los familiares, su disponibilidad y su utilización (Graap et al., 2008; Pearce, McGovern, y Barrowclough, 2006; Samele y Manning, 2000; Yeh, Liu, y Hwu, 2010).

A partir de los datos acumulados en la literatura sobre necesidades de personas con enfermedad mental y de sus familiares, se ha diseñado este estudio con el fin de obtener datos actualizados y representativos de nuestro contexto social y cultural.

OBJETIVOS

Los objetivos del estudio son los siguientes: 1) Describir las necesidades de personas con una enfermedad mental grave y prolongada, así como las necesidades de los cuidadores familiares; 2) Analizar la relación entre el número total de necesidades en las personas con enfermedad mental y posibles variables explicativas: características sociodemográficas, funcionamiento global, discapacidad y tipo de recurso de procedencia (centro de rehabilitación psicosocial, centro de

rehabilitación laboral, centro de día, o minirresidencia); 3) Analizar la relación entre el número total de necesidades en sus cuidadores familiares y posibles variables explicativas, correspondientes tanto al cuidador (características sociodemográficas, salud, sobrecarga del cuidado y afrontamiento), como a la persona con enfermedad mental (características sociodemográficas, funcionamiento global, discapacidad, necesidades, y tipo de recurso de procedencia).

MÉTODO

Participantes

La muestra de personas con enfermedad mental estaba compuesta por 95 personas seleccionadas aleatoriamente en doce centros de la Red de Recursos de Atención Social a personas con enfermedad mental grave y prolongada de la Comunidad de Madrid: centros de rehabilitación psicosocial (n=37), centros de rehabilitación laboral (n=32), centro de día (n=8) y miniresidencias (n=18). Todos los participantes recibían asimismo atención en centros de salud mental. La edad media era de 39 años (DT= 10.02); un 57% tenía entre 18 y 40 años, y un 43% entre 41 y 65 años. La mayoría de participantes eran varones (73.7%), personas solteras (83.2%), con estudios de segundo grado (75.8%), no desempeñaban ninguna actividad profesional (56.8%) y residían con familiares (66.2%). Un 55.2% de los participantes referían diagnóstico de esquizofrenia, un 11.5% de depresión, un 8.3% de trastorno bipolar, un 7.3% de trastorno de personalidad y un 3.1% referían otros diagnósticos. Un 14.6% de los participantes desconocían o no respondieron a esta pregunta.

Con respecto a la muestra de cuidadores familiares, quedó constituida por 53 personas. La edad media de los cuidadores era de 60 años (DT=12.65) y un 19.2% tenía más de 70 años. Los cuidadores eran mayoritariamente mujeres (77%), personas casadas (69.8%) y no trabajaban fuera del hogar (75.5%). Con respecto al tipo de parentesco, en un 61.5% de los casos se trataba de las madres de la persona con enfermedad mental, en un 13.5% los padres, en un 13.5% hermanas y, en menor medida, aparecían otros tipos de vínculos, como hermanos (5.8%), esposas (3.8%) e hijas (1.9%). Aproximadamente el 70% de los entrevistados refería que llevaba más de 10 años proporcionando cuidados a su familiar.

Todas las personas participaron voluntariamente, siendo informados de los objetivos del estudio y dando su consentimiento informado por escrito.

DISEÑO

Para el presente estudio se utilizó un diseño de encuesta de carácter transversal, con dos muestras de pares relacionados (la muestra de personas con enfermedad mental y la muestra

de sus cuidadores familiares). La recogida de datos en cada muestra se llevó a cabo por dos evaluadores independientes. La evaluación de cada participante se efectuaba en un único momento de medida, a través de la aplicación de una serie de instrumentos estandarizados en formato de entrevista.

INSTRUMENTOS

Personas con enfermedad mental

Cuestionario sociodemográfico de diseño propio.

Cuestionario de evaluación de necesidades de Camberwell (CAN) (Phelan et al., 1995), versión española de Jiménez, Moreno, Rodríguez, y Torres (1995). El CAN evalúa la presencia de necesidad en 22 áreas. Por cada necesidad identificada, se registra el grado de ayuda que la persona recibe por parte de amigos y familiares, el grado de ayuda que recibe por parte de los servicios públicos, y el grado de ayuda que necesita (Fiabilidad interjueces=0.99; Fiabilidad test-retest=0.78; Kappa = 0.18).

Cuestionario de evaluación de discapacidades de la Organización Mundial de la Salud (WHO-DAS-II) (Üstün, 1999), versión española de Vázquez-Barquero et al. (2000). Contiene 12 ítems y permite obtener una medida de la gravedad y duración de la discapacidad que resulta de los estados de salud (Coeficientes de correlación intraclase=0.40-0.74).

Escala de evaluación del funcionamiento global (EEFG) (Asociación Psiquiátrica Americana, 2007). Es el instrumento empleado en el eje 5 del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV-TR) para la evaluación de la actividad general. Consiste en una escala de 100 puntos que mide el funcionamiento global del individuo, mediante la evaluación de la gravedad de los síntomas y la gravedad del deterioro en la actividad escolar, laboral o social (Coeficiente de correlación intraclase= 0.57).

Cuidadores familiares

Cuestionario sociodemográfico de diseño propio.

Cuestionario de necesidades del cuidador familiar, de diseño propio. Basándose en el instrumento Caregivers' need for support scale desarrollado por Stengard (2002), se enumeran una serie de servicios destinados a familiares de personas con una enfermedad mental. Para cada uno de ellos, el familiar debe indicar: a) En qué grado considera que es necesario para la familia cada uno de estos servicios, en una escala de 0 (Nada necesario) a 10 (Totalmente necesario); b) Si durante el último año han recibido cada uno de esos servicios. Se ha calculado el alfa de Cronbach de esta escala y se sitúa en 0.80. El cuestionario incluye además un ítem extraído del Estudio europeo sobre las necesidades de fami-

liares de personas con enfermedad mental (Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental, 1994), que plantea al familiar si necesitaría más orientación o información acerca de diversos temas de interés.

Escala de sobrecarga del cuidador (Zarit, Reever, y Bach-Peterson, 1980), adaptación española de Martín et al. (1996). Valora la vivencia subjetiva de sobrecarga sentida por el cuidador principal. Consta de 22 ítems con una escala de 1 (Nunca) a 5 (Casi siempre). El alfa de Cronbach obtenido en este estudio se sitúa en 0.91.

Cuestionario de estilos de afrontamiento (COPE) (Carver, Scheier, y Weintraub, 1989), adaptación española de Crespo y Cruzado (1997). Se ha empleado la versión breve, formada por 28 ítems que describen distintos modos de afrontamiento. Se utiliza una escala de 1 (No he estado haciendo esto en absoluto) a 4 (He estado haciendo esto mucho). El alfa de Cronbach obtenido en este estudio se sitúa en 0.85.

PROCEDIMIENTO

Se realizó un muestreo multicentro-multiservicio en los recursos de la Red de atención social a personas con enfermedad mental de la Comunidad de Madrid. En cada uno de los centros participantes se realizó una selección aleatorizada de usuarios y se procedió a la recogida de datos en la muestra de personas con enfermedad mental. Después de identificar al cuidador familiar principal y pedir autorización para contactar con él/ella, se procedió a la recogida de datos en la muestra de cuidadores. Once de los cuidadores rechazaron participar en el estudio. Otras circunstancias para la no participación del cuidador fueron las siguientes: la persona con enfermedad indicó que no tenía familia (7 personas), la persona no dio autorización para contactar con su familia (15 personas), el cuidador no fue localizado (9 personas). Las personas con enfermedad mental cuyo cuidador familiar participó en el estudio y las personas cuyos familiares no participaron diferían únicamente en que, entre estas últimas, existía un mayor porcentaje de personas sin actividad profesional ($\chi^2(2,95) = 9.532, p < 0.01$).

Los análisis estadísticos consistieron en análisis descriptivos en cada una de las muestras y en análisis de correlaciones para determinar la relación y grado de asociación entre el número de necesidades y las posibles variables explicativas (coeficientes de correlación de Pearson para variables cuantitativas con distribución normal, coeficientes de correlación de Spearman para las variables cuantitativas con distribución no normal y el estadístico Chi-Cuadrado de Pearson para las variables categóricas). Todos los análisis estadísticos se realizaron utilizando el Paquete Estadístico para las Ciencias Sociales versión 12.0 (SPSS 12.0S for Windows, 2003).

RESULTADOS

Personas con enfermedad mental

El número medio de necesidades era de 7.65 necesidades por persona (DT=2.72). De forma específica, la media de necesidades cubiertas era de 6.21 (DT=2.42) y la media de necesidades no cubiertas de 1.44 (DT=1.51). La Tabla 1 muestra que las necesidades más frecuentes (esto es, la suma de las necesidades cubiertas y no cubiertas) correspondían a las áreas de síntomas psiquiátricos (presente en el 94.5% de la muestra), información sobre la enfermedad y el tratamiento (87.1%), compañía (68.4%) y actividades diarias (66.3%).

Como puede apreciarse en la Tabla 1, la mayoría de las necesidades estaban cubiertas. Sin embargo, en algunos casos la necesidad no estaba cubierta y el problema persistía, especialmente en las áreas de relaciones de pareja (33.0%), compañía (26.3%), información (23.7%) y sexualidad (16.9%).

La Tabla 2 refleja el porcentaje de personas con necesidades cubiertas que estaban recibiendo ayuda, ya sea de tipo informal (es decir, ayuda por parte de familiares, amigos, etc.) o formal (por parte de profesionales, servicios públicos, instituciones, etc.). Como promedio, un 55% de las per-

sonas con necesidades cubiertas recibía ayuda informal y un 60% recibía ayuda formal.

Los resultados del análisis de correlaciones entre el número de necesidades en la muestra total de personas con enfermedad mental (N=95) y las distintas variables de interés muestra que un mayor número de necesidades se asociaba con:

Una mayor edad ($r = .234, p < 0.05$).

Una mayor discapacidad ($r = .326, p < 0.01$).

Un menor funcionamiento global ($r = -.440, p < 0.01$).

Una peor valoración de su estado de salud general ($r = .265, p < 0.01$), así como una mayor interferencia de estas dificultades de salud ($r = .214, p < 0.05$).

Tener estudios de primer grado ($\chi^2(3,95) = 9.263, p < 0.05$).

No desempeñar actividad profesional ni preprofesional ($\chi^2(2,93) = 6.107, p < 0.05$).

No convivir con familiares ($\chi^2(3,95) = 10.368, p < 0.05$).

El tipo de recurso de procedencia, en concreto, estar en una minirresidencia se asociaba con más necesidades, mientras que estar en un centro de rehabilitación laboral se asociaba con menos ($\chi^2(3,95) = 21.022, p < 0.001$).

No se encontraron correlaciones significativas entre el número de necesidades y otras variables de la persona con enfermedad mental a excepción de las señaladas.

Tabla 1: Porcentaje de personas con enfermedad mental que presentan necesidades cubiertas o no cubiertas en cada área del CAN (N= 95).

	Necesidad cubierta % (N)	Necesidad no cubierta % (N)
Alojamiento	57.9 (55)	3.2 (3)
Alimentación	54.7 (52)	0
Actividades diarias	60.0 (57)	6.3 (6)
Cuidado del hogar	30.5 (29)	1.1 (1)
Cuidado personal	14.9 (14)	0
Cuidado de los hijos	4.2 (4)	3.2 (3)
Educación básica	27.7 (26)	4.3 (4)
Dinero	51.6 (49)	2.1 (2)
Compañía	42.1 (40)	26.3 (25)
Relaciones de pareja	4.3 (4)	33.0 (31)
Sexualidad	3.9 (3)	16.9 (13)
Síntomas psiquiátricos	93.4 (88)	1.1 (1)
Salud física	31.9 (30)	4.3 (4)
Angustia (Distrés)	30.9 (29)	4.3 (4)
Riesgo hacia sí mismo	9.6 (9)	5.3 (5)
Riesgo hacia los demás	1.1 (1)	1.1 (1)
Alcohol	3.2 (3)	0
Drogas	0	0
Información sobre su estado y tratamiento	63.4 (59)	23.7 (22)
Transporte	35.5 (33)	3.2 (3)
Teléfono	0	1.1 (1)
Prestaciones sociales	5.3 (5)	8.4 (8)

Tabla 2: Personas con enfermedad mental con necesidades cubiertas que están recibiendo ayuda formal e informal.

	Personas con necesidad cubierta (n)	Personas que reciben ayuda informal % (n)	Personas que reciben ayuda formal % (n)
Alojamiento	55	67.3 (37)	47.3 (26)
Alimentación	52	61.5 (32)	65.4 (34)
Actividades diarias	57	52.6 (30)	100 (57)
Cuidado del hogar	29	37.9 (11)	48.3 (14)
Cuidado personal	14	42.9 (6)	50.0 (7)
Cuidado de los hijos	4	100 (4)	25.0 (1)
Educación básica	26	65.4 (17)	53.8 (14)
Dinero	49	79.6 (39)	35.4 (17)
Compañía	40	87.5 (35)	85.0 (34)
Relaciones de pareja	4	100 (4)	50.0 (2)
Sexualidad	3	33.3 (1)	33.3 (1)
Síntomas psiquiátricos	85	48.2 (41)	96.5 (83)
Salud física	30	40.0 (12)	93.3 (28)
Angustia (Distrés)	29	69.0 (20)	100 (29)
Riesgo hacia sí mismo	9	55.6 (5)	66.7 (6)
Riesgo hacia los demás	1	0	0
Alcohol	3	66.7 (2)	66.7 (2)
Drogas	0	0	0
Información sobre su estado y tratamiento	59	23.7 (14)	89.8 (53)
Transporte	33	27.3 (9)	75.8 (25)
Teléfono	0	0	0
Prestaciones sociales	5	40.0 (2)	20.0 (1)

Cuidadores informales

Un 58.5% de los cuidadores experimentaban sobrecarga asociada al cuidado de su familiar y, en un 41.5% de los casos, se trataba de una sobrecarga de nivel intenso. La mayoría de los cuidadores valoraban como muy necesarios los distintos servicios disponibles para familiares de personas con enfermedad mental (ver Tabla 3), en especial el apoyo y asesoramiento individualizado con cada familia (94.2%), las ayudas económicas (87.5%), los programas de escuela de familias (80.8%), y los servicios de sustitución en el cuidado (80.4%). Sin embargo, la utilización de los servicios en el último año era moderada, con porcentajes que oscilaban entre un 40.5% en el caso de las escuelas de familias y un 14.6% en las líneas telefónicas de información.

Con respecto a las principales necesidades de información, un 94.3% de los cuidadores expresaba que necesitaría mayor información y orientación sobre el futuro de su familiar, un 77.4% deseaba mayor información social, económica y laboral, y un 75.5% más información sobre los servicios disponibles. Otros temas de interés para los cuidadores eran información sobre fundaciones tutelares (67.9%), información legal (67.9%), información sobre sus derechos como familiar (64.2%), información sobre el aspecto genético/hereditario (62.3%) e información sobre cómo cuidar a la persona (60.4%).

Un mayor número de necesidades en los cuidadores se asociaba con las siguientes variables del cuidador y de la persona con enfermedad mental:

Tabla 3: Grado de necesidad de diferentes tipos de servicios por parte de los cuidadores y utilización de dichos servicios durante el último año (N=53).

	No necesario % (n)	Moderadamente necesario % (n)	Muy necesario % (n)	Utilización % (n)
Escuelas de familias	7.7 (4)	11.5 (6)	80.8 (42)	40.5 (17)
Apoyo y asesoramiento individualizado	1.9 (1)	3.8 (2)	94.2 (49)	38.8 (19)
Líneas telefónicas de información y orientación	7.7 (4)	13.5 (7)	78.8 (41)	14.6 (6)
Asociaciones de familiares	0	20.8 (10)	79.2 (38)	23.7 (9)
Ayudas económicas	6.3 (3)	6.3 (3)	87.5 (42)	21.4 (9)
Servicios de sustitución en el cuidado	11.8 (6)	7.8 (4)	80.4 (41)	19.5 (8)

Una mayor utilización de determinadas estrategias de afrontamiento por parte del cuidador, en concreto consumo de alcohol y otras sustancias ($r = .356, p < 0.01$), así como una menor utilización del humor como estrategia de afrontamiento ($r = -.324, p < 0.05$)

No recibir o utilizar los diversos servicios para familiares durante el último año: apoyo individualizado ($\chi^2(1,52)=17.093, p < 0.0001$), ayudas económicas ($\chi^2(1,51)=10.218, p < 0.001$), servicios de sustitución en el cuidado ($\chi^2(1,52)=9.329, p < 0.01$), líneas telefónicas de información ($\chi^2(1,53)=6.675, p < 0.01$), asociaciones de familiares ($\chi^2(1,50)=7.232, p < 0.05$), ni escuelas de familias ($\chi^2(1,53)=7.715, p < 0.05$).

Una mayor discapacidad de la persona con enfermedad mental en las actividades de la vida diaria ($r = .95, p < 0.01$).

Un menor número total de necesidades en la persona con enfermedad mental ($r = -.399, p < 0.01$).

No se hallaron correlaciones significativas entre el número de necesidades y otras variables relativas al cuidador o a la persona con enfermedad mental.

DISCUSIÓN

La media de necesidades en las personas con enfermedad mental en el presente trabajo se sitúa en 7.65 necesidades, en la línea de investigaciones previas aunque ligeramente superior a la media de 6.42 necesidades calculada a partir de estudios que han aplicado el CAN en población española (McCrone et al., 2001; Ochoa et al., 2005; Rosales et al., 2002). Esta pequeña diferencia no parece deberse a una mayor presencia de necesidades no cubiertas (cuya media en nuestro estudio es de 1.44, una cifra inferior a la media de 2.11 necesidades calculada a partir de los estudios mencionados), sino a un mayor número de necesidades cubiertas (la media obtenida en este trabajo es de 6.21, en contraste con la media de 4.28 necesidades calculada a partir de dichos estudios). Los resultados sugieren que los participantes experimentan necesidades en diversas áreas de funcionamiento, pero que están actualmente cubiertas gracias a la ayuda proporcionada por la familia y/o los servicios. En este sentido, debe tenerse presente el tipo de participantes, es decir, se trata de personas que son usuarias de la red pública de atención a personas con enfermedad mental y que, por tanto, están recibiendo en mayor o menor medida apoyo de los servicios.

Las principales áreas de necesidad detectadas son las de síntomas psiquiátricos, información acerca de la enfermedad y el tratamiento, actividades diarias, compañía, relaciones de pareja y sexualidad. Estos resultados están en consonancia con los datos de otras investigaciones, sobre todo en cuanto a la frecuente presencia de necesidades en las áreas de compañía, síntomas psiquiátricos y actividades diarias (e.g., Foldemo,

Ek, y Bogren, 2004; Hansson et al., 2001; Kovess et al., 2000; Moreno, Jiménez, Godoy, y Torres, 2003; Rosales et al., 2002)

Algunos autores como McCrone et al. (2001) recomiendan mantener una cierta precaución en la interpretación de las necesidades, pues la provisión de servicios podría "crear" necesidades cubiertas, es decir, la persona puede asumir que, puesto que está recibiendo un particular servicio, tiene la correspondiente necesidad. Por el contrario, si servicios específicos no son suministrados, entonces puede asumir que no tiene una necesidad en esa área, llegando a ocultar verdaderas necesidades no cubiertas.

Los resultados indican que el incremento en el número de necesidades en las personas con enfermedad mental se asocia con ciertas variables de salud y de funcionamiento (menor funcionamiento global, mayor discapacidad, y peor estado de salud percibida) y sociodemográficas (mayor edad, no desempeñar actividad profesional ni preprofesional, menor nivel educativo, no convivir con familiares, y proceder de recursos residenciales). A este respecto, la decisiva influencia del funcionamiento psicosocial sobre el número de necesidades concuerda con los resultados de estudios previos. En el trabajo de Middelboe et al. (2001) el nivel de funcionamiento era un predictor significativo del número total de necesidades, y en el trabajo de McCrone et al. (2001) era la mejor variable predictora del número de necesidades no cubiertas. La influencia del nivel de discapacidad también encaja con estudios que han incluido medidas de dicha variable (Issakidis y Teesson, 1999). Dado que nuestro estudio se centraba en las variables asociadas con el número total de necesidades, en trabajos posteriores sería interesante analizar específicamente los distintos tipos de necesidades y su relación con diversas variables.

Con respecto al estudio de cuidadores familiares resulta destacable que las tareas de cuidado recaen mayoritariamente sobre las mujeres, que representan el 77% de la muestra. El perfil predominante es el de una mujer, en torno a los 60 años, casada, habitualmente madre de la persona con enfermedad mental, y que no trabaja fuera del hogar.

Al interpretar los resultados sobre las necesidades de los cuidadores, hay que considerar que nuestro estudio se limita a evaluar las necesidades de recursos y servicios dirigidos a cuidadores, pero no otra clase de necesidades personales o de manejo de la enfermedad. Los cuidadores valoran como muy necesarios los diversos servicios dirigidos a familiares de personas con una enfermedad mental, pero el porcentaje de utilización durante el último año es moderado. El presente trabajo ofrece una panorámica general acerca de las necesidades percibidas por los familiares, pero sus objetivos y el diseño de la investigación no permiten determinar cuáles son los factores explicativos de la moderada utilización de los servicios. Autores como Inglott, Touriño, Baena, y Fernández (2004) han planteado que, aunque los familiares de personas con una enfermedad mental expresan con frecuencia sus necesidades

de apoyo, no siempre tienen la disposición, disponibilidad u oportunidad para utilizar los servicios. Para González-Blanch y Carra (2001) este fenómeno estaría relacionado con los costes físicos, psicológicos y económicos de la intervención para las familias, pero también con variables que parten de los propios servicios.

Los resultados muestran que un mayor número de necesidades en los cuidadores familiares se asocia con algunas de sus características psicológicas y sociales, en concreto, con la utilización de determinadas estrategias de afrontamiento y una menor participación en recursos de apoyo. Esto coincide en parte con el estudio de Stengard (2002), que clasificó a los cuidadores familiares en cinco conglomerados en función del estilo de afrontamiento y diferentes dimensiones del cuidado. El conglomerado denominado de tipo “afrontador” (coping) englobaba a cuidadores que mostraban un buen manejo de la situación, bajos niveles de malestar psicológico, escasa sobrecarga y mínimas necesidades de apoyo e información. A diferencia de dicho estudio, en nuestros resultados no aparece relación entre la sobrecarga y las necesidades del cuidador.

Los resultados revelan además que un mayor número de necesidades del cuidador se asocia con ciertas variables de la persona con enfermedad mental: una mayor discapacidad y un menor número total de necesidades. Este último resultado es interesante, pero no hemos encontrado en la literatura sobre necesidades de los cuidadores estudios que hayan examinado la relación entre ambas variables y que ayuden a explicar este hallazgo. Una posible interpretación es que el apoyo proporcionado por la familia contribuye a reducir las necesidades de la persona con enfermedad mental pero, simultáneamente, puede conllevar un mayor número de necesidades de apoyo en los propios familiares que proporcionan esa cobertura de forma prolongada en el tiempo. En este sentido, la literatura sobre el cuidado informal de personas con enfermedad muestra que los cuidadores frecuentemente se vuelcan en la tarea de cuidar, dejando sus propias necesidades en un segundo plano (Aznar y Berlanga, 2006; De la Huerta, Corona, y Méndez, 2006; Losada, Montorio, Izal, y Márquez, 2006; Navaie-Waliser et al., 2002).

CONCLUSIONES

Las necesidades de las personas con enfermedad mental y sus cuidadores familiares son un fenómeno complejo y multidimensional. La consonancia con otros estudios españoles refleja que las necesidades psicosociales de estas personas son muy similares en distintos lugares de nuestro contexto sociocultural, lo que sugiere la aplicabilidad de los resultados de este trabajo y la posibilidad de generalizarlos a otras Comunidades con sistemas semejantes de atención sanitaria y social. Puesto que existen necesidades no cubiertas en las personas con enfermedad mental y en sus familiares a pesar de que se está proporcionando ayuda por parte de las redes de apoyo,

una interesante línea de trabajo consistiría en investigar cuáles son los principales obstáculos –de las personas con enfermedad mental, de los familiares y de los propios servicios– que dificultan el proceso de ayuda y la cobertura de estas necesidades.

REFERENCIAS

- Asociación Psiquiátrica Americana. (2007). *DSM-IV-TR: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, texto revisado*. Barcelona: Elsevier Masson.
- Aznar, E., y Berlanga, A. (2006). *Guía práctica para el manejo de la esquizofrenia. Manual para la familia y el cuidador*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Barrowclough, C., Marshall, M., Lockwood, A., Quinn, J., y Sellwood, W. (1998). Assessing relatives' needs for psychosocial interventions in schizophrenia: A relatives' version of the Cardinal Needs Schedule (RCNS). *Psychological Medicine*, 28 (3), 531-542.
- Bebbington, P., y Rees, S. (2001). Assessing the need for psychiatric services at district level: using the results of community surveys. En G. Thornicroft (Coord.), *Measuring mental health needs* (pp. 125-143). Londres: Gaskell: Royal College of Psychiatrists.
- Brewin, C. R. (1992). Measuring individual needs for care and services. En G. Thornicroft (Coord.), *Measuring mental health needs* (pp. 220-236). Londres: Gaskell: Royal College of Psychiatrists.
- Brewin, C. R., Wing, J. K., Mangan, S. P., Brugha, T. S., y McCarthy, B. (1987). Principles and practice of measuring needs in the long-term mentally ill: the MRC Needs for Care Assessment. *Psychological Medicine*, 17 (4), 971-981.
- Cañamares, J. M., Castejón, M. A., Florit, A., González, J., Hernández, J. A., y Rodríguez, A. (2001). *Esquizofrenia*. Madrid: Síntesis.
- Carver, C. S., Scheier, M. F., y Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56 (2), 267-283.
- Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES). (1994). *Estudio europeo sobre las necesidades de familiares de enfermos mentales. Informe borrador para España*. Madrid: FEAFES.
- Crespo, M., y Cruzado, J. A. (1997). La evaluación del afrontamiento: adaptación española del cuestionario COPE con muestra de estudiantes universitarios. *Análisis y Modificación de Conducta*, 23 (92), 797-830.

- De la Hoz, M. A., Nespral, C., Jurado, C., Salamero, C., Cañamares, J. M., y Terrón, Y. (1997). La familia como recurso en rehabilitación psicosocial. En A. Rodríguez (Coord.), *Rehabilitación psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos* (pp. 271-296). Madrid: Ediciones Pirámide.
- De la Huerta, R., Corona, J., y Méndez, J. (2006). Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. *Revista de Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*, 39 (1), 46-51.
- Department of Health Social Services Inspectorate. (1991). *Care management and assessment: practitioner's guide*. London: HMSO.
- Desviat, M. (2010). El devenir de la reforma psiquiátrica. En A. Pastor, A. Blanco y D. Navarro (Coords.), *Manual de rehabilitación del trastorno mental grave* (pp. 29-58). Madrid: Síntesis.
- Foldemo, A., Ek, A. C., y Bogren, L. (2004). Needs in outpatients with schizophrenia, assessed by the patients themselves and their parents and staff. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 39 (5), 381-385.
- Gisbert, C. (Coord.). (2002). *Rehabilitación psicosocial del trastorno mental severo. Situación actual y recomendaciones*. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- González-Blanch, C., y Carra, L. (2001). Intervención con familias: Razones del desuso. *Informaciones Psiquiátricas*, 166, 140-157.
- Graap, H., Bleich, S., Herbst, F., Scherzinger, C., Trostmann, Y., Wancata, J., y De Zwaan, M (2008). The needs of carers: a comparison between eating disorders and schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 43 (10), 800-807.
- Guinea, R. (Coord.). (2007). *Modelo de atención a personas con enfermedad mental grave*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Hansson, L., Vinding, H. R., Mackeprang, T., Sourander, A., Werdelin, G., Bengtsson-Tops, A., Bjarnason, O., Dybbro, J., Nilsson, L., Sandlund, M., Sorgaard, K., y Middelboe, T. (2001). Comparison of key worker and patient assessment of needs in schizophrenic patients living in the community: a Nordic multicentre study. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 103 (1), 45-51.
- Inglott, R., Touriño, R., Baena, E., y Fernández, J. (2004). Intervención familiar en la esquizofrenia: Su diseminación en un área de salud. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 24 (92), 9-23.
- Issakidis, C., y Teesson, M. (1999). Measurement of need for care: a trial of the Camberwell Assessment of Need and the Health of the Nation Outcome Scales. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 33 (5), 754-759.
- Jiménez, J. F., Moreno, B., Rodríguez, E., y Torres, F. (1995). *Cuestionario de evaluación de necesidades de Camberwell*. Granada: Grupo de Investigación de Salud Mental Granada Sur.
- Jones, K. (2009). Addressing the needs of carers during early psychosis. *Early intervention on Psychiatry*, 3 (s1), 22-26.
- Kovess, V., Wiersma, D., Caldas de Almeida, J. M., Carta, M. G., Dubuis, J., Lacalmontie, E., et al. (2000). Evaluation of needs for schizophrenic patients in seven European countries. *Psychiatric Networks*, 3 (2), 26-40.
- Kulhara, P., Avasth, A., Grover, S., Sharan, P., Sharma, P., Malhotra, S., y Gill, S. (2010). Needs of Indian schizophrenia patients: an exploratory study from India. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 45 (8), 809-818.
- Lasalvia, A., Ruggeri, M., Mazzi, M. A., y Dall'Agnola, R. B. (2000). The perception of needs for care in staff and patients in community-based mental health services: The South-Verona Outcome Project 3. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 102 (5), 366-375.
- Losada, A., Montorio, I., Izal, M., y Márquez, M. (2006). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
- Marshall, T. B., y Solomon, P. (2000). Releasing information to families of persons with severe mental illness: A survey of NAMI members. *Psychiatric Services*, 51 (8), 1006-1011.
- Martín, M., Salvado, I., Nadal, S., Miji, L. C., Rico, J. M., Lanz, P., y Taussing, M. (1996). Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver burden interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6, 338-346.
- McCrone, P., Leese, M., Thornicroft, G., Schene, A., Knudsen, H. C., Vázquez-Barquero, J. L., Tansella, M., y Chisholm, D. (2001). A comparison of needs of patients with schizophrenia in five European countries: the EPSILON Study. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 103 (5), 370-379.
- Middelboe, T., Mackeprang, T., Hansson, L., Werdelin, G., Karlsson, H., Bjarnason, O., Bengtsson-Tops, A., Dybbro, J., Nilsson, L. L., Sandlund, M., y Sorgaard, K. W. (2001). The Nordic Study on schizophrenic patients living in the community. Subjective needs and perceived help. *European Psychiatry*, 16 (4), 207-214.

- Moreno, B., Jiménez, J. F., Godoy, J. F., y Torres, F. (2003). Evaluación de las necesidades asistenciales de una muestra de pacientes esquizofrénicos del Área de Salud Mental Granada Sur. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 31 (6), 325-330.
- Mueser, K. T., Bellack, A. S., Wade, J. H., Sayers, S. L., y Rosenthal, C. K. (1992). An assessment of the educational needs of chronic psychiatric patients and their relatives. *British Journal of Psychiatry*, 160 (5), 674-680.
- Navaie-Waliser, M., Feldman, P. H., Gould, D. A., Levine, Kuerbis, A. N., y Donelan, K. (2002). When the Caregiver Needs Care: The Plight of Vulnerable Caregivers. *American Journal of Public Health*, 92 (3), 409-413.
- Ochoa, S., Haro, J. M., Autonell, J., Pendas, A., Teba, F., Márquez, M., et al. (2003). Met and unmet needs of schizophrenia patients in a Spanish sample. *Schizophrenia Bulletin*, 29 (2), 201-210.
- Ochoa, S., Haro, J. M., Usall, J., Autonell, J., Vicens, E., y Asensio, F. (2005). Needs and its relation to symptom dimensions in a sample of outpatients with schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 75 (1), 129-134.
- Osse, B. H., Vernooij-Dassen, M. J., de Vree, B. P., Schadé, E., y Grol, R. P. (2000). Assessment of the need for palliative care as perceived by individual cancer patients and their families: a review of instruments for improving patient participation in palliative care. *Cancer*, 88 (4), 900-911.
- Pearce, K., McGovern, J., y Barrowclough, C. (2006). Assessment of need for psychosocial interventions in an Asian population of carers of patients with schizophrenia. *Journal of Advanced Nursing*, 54 (3), 284-292.
- Phelan, M., Slade, M., Thornicroft, G., Dunn, G., Holloway, F., Wykes, T., Strathdee, G., Loftus, L., McCrone, P., y Hayward, P. (1995). The Camberwell Assessment of Need: The validity and reliability of an instrument to assess the needs of people with severe mental illness. *British Journal of Psychiatry*, 167 (5), 589-595.
- Popescu, C., y Micutlia, I. (2009). Met and unmet needs of patients with schizophrenia -Brief research report of a Romanian sample. *Journal of Cognitive and Behavioral Psychotherapies*, 9 (2), 161-167.
- Rosales, C., Torres, F., Luna, J., Baca, E., y Martínez, G. (2002). Evaluación de necesidades de personas con enfermedad esquizofrénica (CAN). *Actas Españolas de Psiquiatría*, 30 (3), 182-188.
- Samele, C., y Manning, N. (2000). Level of caregiver burden among relatives of the mentally ill in South Verona. *European Psychiatry*, 15 (3), 196-204.
- Schene, A. H., y van Wijngaarden, B. (1992). *The Involvement Evaluation Questionnaire*. Amsterdam, The Netherlands: Department of Psychiatry, University of Amsterdam.
- Slade, M., Phelan, M., y Thornicroft, G. (1998). A comparison of needs assessed by staff and by epidemiologically representative sample of patients with psychosis. *Psychological Medicine*, 28 (3), 543-550.
- Sobrino, T., y Rodríguez, A. (2007). *Intervención social en personas con enfermedades mentales graves y crónicas*. Madrid: Síntesis.
- Stengard, E. (2002). Caregiving types and psychosocial well-being of caregivers of people with mental illness in Finland. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 26 (2), 154-164.
- Stengard, E., y Salokangas, R. K. R. (1997). Well-being of the caregivers of the mentally ill. *Nordic Journal of Psychiatry*, 51 (8), 1559-1564.
- Thornicroft, G., Leese, M., Tansella, M., Howard, L., Toulmin, H., Herran, A., y Schene, A. (2002). Gender differences in living with schizophrenia. A cross-sectional European multi-site study. *Schizophrenia Research*, 53 (2-3), 191-200.
- Torres, F., Rosales, C., Moreno, B., y Jiménez, J. F. (2000). Evaluación de las necesidades de los enfermos mentales. En A. Bulbena, G. E. Berrios y P. Fernández de Larrinoa (Coords.), *Medición clínica en Psiquiatría y Psicología* (pp. 545-554). Barcelona: Masson.
- Touriño, R., Inglott, R., Baena, E., y Fernández, J. (2010). Intervención con familias. En A. Pastor, A. Blanco y D. Navarro (Coords.), *Manual de rehabilitación del trastorno mental grave* (pp. 395-420). Madrid: Síntesis.
- Üstün, T. B. (1999). *WHO-DAS-II Field Trials Report 1998*. Geneva: World Health Organization.
- Vázquez-Barquero, J. L., Vázquez, E., Herrera, S., Saiz, J., Uriarte, M., Morales, F., Gaité, L., Herrán, A., y Üstün, T. B. (2000). Versión en lengua española de un nuevo cuestionario de evaluación de discapacidades de la OMS (WHO-DAS-II): fase inicial de desarrollo y estudio piloto. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 28 (2), 77-87.
- Yeh, L. L., Liu, S. K., y Hwu, H. G. (2010). Needs and demands for community psychiatric rehabilitation programs from the perspectives of patients and caregivers. *Community Mental Health Journal*. Recuperado el 20 de junio de 2011, de: <http://www.springerlink.com/content/v47n92658337436j/>
- Zarit, S. H., Reever, K. E., y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20 (6), 646-655.

**** AGRADECIMIENTOS**

A la Universidad Complutense de Madrid, ya que la realización de este estudio ha sido principalmente financiada por una beca de investigación predoctoral.

A la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid y a los centros de la Red de Recursos de Atención Social a personas con enfermedad mental grave y prolongada que colaboraron en este estudio.