

- 6 57296043
- 0 81267427
0 23209129

S TD
25



UNIVERSIDAD DE SEVILLA

FACULTAD DE MEDICINA

CALIDAD DE VIDA EN LOS CUIDADORES INFORMALES EN SALUD MENTAL: IMPACTO DE UN PROGRAMA PSICOEDUCATIVO

UNIVERSIDAD DE SEVILLA
SECRETARIA GENERAL

Queda registrada esta Tesis Doctoral
al folio 099 número 293 del libro
correspondiente.

Sevilla, 16-06-05.

El Jefe del Negociado de Tesis

Elena Ibáñez Guerra

UNIVERSIDAD DE SEVILLA

Depositado en Psiquiatria
de la Facultad de Medicina
de esta Universidad desde el día 21 Junio
hasta el día 7 de Julio inclusive

Sevilla 8 de Julio 2005

EL DIRECTOR DE Psiquiatria

[Signature]

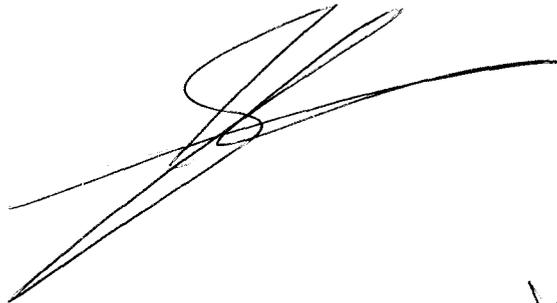
Trabajo presentado por Maria Isabel Leal Cercós
para la obtención del Grado de Doctor por la
Universidad de Sevilla, dirigida por los Profs.
Elena Ibáñez Guerra y José Giner Ubago

ELENA IBÁÑEZ GUERRA, Catedrática de Psicología de la Universitat de València y **JOSÉ GINER UBAGO**, Catedrático de Psiquiatría de la Universidad de Sevilla

CERTIFICAN:

que D^a M^a Isabel Leal Cercós, Licenciada en Antropología, ha realizado bajo nuestra Dirección el trabajo titulado “ Calidad de vida de los cuidadores informales en salud mental: impacto de un programa psicoeducativo” y reúne, a nuestro criterio, las condiciones necesarias para su presentación, lectura y defensa públicas ante la Comisión correspondiente para la obtención del Grado de Doctor por la Universidad de Sevilla.

Lo que firmamos a doce de mayo de dos mil cinco



Profa. Elena Ibáñez Guerra



Prof. José Giner Ubago



AGRADECIMIENTOS

A Elena Ibáñez y José Giner, directores de esta Tesis, ya que sin sus conocimientos, generosas aportaciones e inestimable ayuda, la elaboración y desarrollo de este proyecto, no hubiera sido posible.

A mi hermana, Carmen Leal, motor y acicate de esta tesis cuando cundía el desánimo y el desaliento en la conclusión de este proyecto. Gracias.

A Sales por soportar y compartir día a día las preocupaciones e inseguridades que me suponía la elaboración de esta tesis.

A Adolfo Benages, por su inestimable ayuda en la elaboración estadística de los resultados que han posibilitado este proyecto y por estar siempre ahí.

A Mercedes Iborra, Paco Santolaya, Paco Bellver, José Carlos González, porque sin su colaboración y ayuda no hubiera sido posible concluir a tiempo el trabajo.

A Amparo Benavent, Ángel Llacer, Paco Donat, Vicente Aparicio y Juan Díaz compañeros de Departamento que con su ánimo, sus críticas, su ayuda y su comprensión me han ayudado en esta empresa.

A todos los compañeros del Servicio de Psiquiatría (Mati, Maite, Araceli, José María, Isabel, Mercedes... y los residentes) que siempre me han animado a seguir adelante.

A Aurora, Rosa, Enrique, Miquel, Montse, y todos mis demás amigos que me han soportado, animado y querido a pesar de todo.

A todos los cuidadores por sus generosas aportaciones a este trabajo y su interés en que saliera bien.

Por último a mi madre, sufridora de mi mal genio y mi euforia en los momentos malos y buenos de la realización de este proyecto.

A mi padre "in memoriam"

A mi madre y mi hermana

INDICE

I. INTRODUCCION

1. Cuidado y cuidadores informales	4
a. Cuidar.....	7
b. Cuidador.....	7
c. Cuidador Informal.....	8
d. Perfil del cuidador.....	9
e. Repercusiones en el cuidador.....	11
g. Factores que influyen en la experiencia del cuidador.	12
2. Carga y sobrecarga.....	15
a. Carga familiar.....	15
b. Sobrecarga del cuidador.....	15
c. Predictores de la carga familiar.....	19
3. Calidad de vida.....	22
a. Conceptos.....	22
b. Definiciones.....	25
c. Factores que interactúan en la percepción del cuidador sobre su calidad de vida	29
1) Características personales.....	30
2) Estresores situacionales.....	31
3) Estresores sociales.....	33
4) Estresores iatrogénicos.....	34
5) Las consecuencias del estrés.....	35
6) Los beneficios del cuidado.....	36

4. Programas psicoeducativos.....	37
a. Programas psicoeducativos para cuidadores informales.....	42
II. Objetivos e Hipótesis Empíricas.....	44
1. Objetivo General.....	44
2. Objetivos Específicos.....	44
3. Hipótesis Empíricas.....	44
III Material y Método.....	45
1. Diseño.....	45
2. Muestra.....	45
2. a .Selección de los sujetos a estudio.....	46
2. b. Criterios de inclusión.....	46
2. c. Criterios de exclusión.....	46
3. Programa psicoeducativo cuidadores.....	47
3. a Estructura.....	47
3. b Organización.....	48
4. Programa de entrenamiento en habilidades sociales pacientes	49
4. a. Fase educativa.....	49
4. b. Fase de jerarquización de problemas.....	49
4. c F. Práctica en la vida cotidiana de las habilidades aprendidas..	52
5. Recogida de datos y variables sociodemográficas.....	53
6. Instrumentos de medida utilizados.....	53
6. a. Cuestionario de Salud General de Goldberg. (GHQ-28).....	53
6. b. Escala de sobrecarga de cuidados de Zarit.....	54
6. c. Cuestionario de calidad de Vida (Ruiz y Baca).....	55
6. d. Cuestionario de Calidad de Vida Sevilla.....	57
7. Análisis estadístico.....	58

III. Resultados	59
1. Selección de la muestra.....	59
2. Características generales de la muestra	60
3. Resultados empíricos del estudio.....	66
3.a. Calidad de Vida (Ruiz y Baca).....	67
3.b. Cuestionario Calidad de Vida Sevilla (Giner et al).....	79
3.c. Cuestionario de Salud General de Goldberg.....	85
3.d. Encuesta de Sobrecarga de Zarit	99
IV. Discusión	108
V. Conclusiones	120
VI. Bibliografía	124
VII. Anexos	139

I. INTRODUCCIÓN

I. INTRODUCCION

La reforma psiquiátrica asistencial, llevada a cabo en los años 60-70, supuso la desinstitucionalización de la mayoría de los enfermos mentales crónicos, dando paso a un modelo que pretendía ser comunitario (Torres 2000, Giner 2003). Los pacientes psicóticos crónicos pasaron, en buena parte, a sus domicilios o a otros dispositivos asistenciales en la Comunidad. La política socio-sanitaria de hoy -sobre todo en Salud Mental- va encaminada a la pronta reinserción del enfermo en la comunidad, y por ende en la familia, lo que lleva a ésta a hacerse cargo de las necesidades y demandas de estos pacientes (Sales 2002). Este nuevo reto no siempre ha sido asumido adecuadamente por la Comunidad.

Los cuidados profesionales fueron sustituidos por cuidados "informales"; los enfermos que viven en sus domicilios van a ser atendidos por familiares y allegados, encontrándose éstos abocados a afrontar su cuidado, con excesiva frecuencia, sin los conocimientos, información, aptitudes y, porque no, actitudes necesarias para asumir esta función (Pacheco 1994).

La evolución crónica de los trastornos psicóticos, en la mayoría de los casos, es responsable de un mayor coste social y supone un reto para la Comunidad; las consecuencias adversas que este hecho tiene para los familiares se comenzaron a estudiar a partir de 1950, cuando las instituciones psiquiátricas empezaron a descargar pacientes en la comunidad (Leal 2000).

Este nuevo modelo asistencial que mantiene al paciente en su entorno familiar y en su comunidad ha provocado, demasiadas veces, actitudes de rechazo social, cuando no de clara discriminación. Es por ello

que en el año 2000 la Asociación Mundial de Psiquiatría lanzó un programa contra la estigmatización de la esquizofrenia (López-Ibor 2004), “La Esquizofrenia abre las puertas”, dirigido no sólo a profesionales sanitarios, sino también a las familias de los pacientes, sociedad, medios de comunicación, etc. con la finalidad de conseguir una mejor integración social de los enfermos (López-Ibor 2000).

Por otro lado, la asistencia a los pacientes con trastornos mentales no ha constituido una prioridad sanitaria, lo que ha supuesto unas carencias de dispositivos asistenciales, alternativos a la hospitalización, absolutamente imprescindibles en ese teórico modelo comunitario.

En la actualidad, el porcentaje de las personas con enfermedades mentales crónicas (como es el caso de los psicóticos), que viven en sus casas y atendidos por sus familias, es muy alto. En Gran Bretaña más del 60% de pacientes viven con familiares tras el primer episodio de enfermedad y 2/3 de estos familiares muestran un estrés significativo y una gran carga subjetiva (Barrawclough 2000), lo que obliga a implicar a la familia en el equipo terapéutico.

El papel de la familia en las psicosis esquizofrénicas puede ser analizado a distintos niveles (Cañas 2004), etiológico, diagnóstico y terapéutico. Desde la etiología, la herencia, la “tara familiar”, puede resultar generadora de culpa, provocar un retraso en la búsqueda de ayuda y relacionarse con las características de la alta expresividad emocional (criticismo, sobreimplicación), muy negativa para la evolución; para llegar al diagnóstico suele ser relevante la colaboración de la familia que es quien promueve la consulta y aporta la información necesaria. Pasada la fase aguda su implicación en el tratamiento es decisiva, precisando los ajustes

necesarios ante una enfermedad crónica y estableciendo el control de la adherencia al mismo. Y todo ello a la vez que afronta la frustración, la pérdida de expectativas y en suma todas las repercusiones psíquicas y sociales de la enfermedad. La familia tiene que aprender a detectar precozmente los signos de recaída, a dar apoyo emocional y seguridad y a combatir la falta de motivación del paciente (en suma convertirse en un ego auxiliar).

Sabemos que entre los pacientes esquizofrénicos alrededor de un 40-60% presentan un síndrome deficitario leve y entre el 20-30% un síndrome deficitario grave (Cañas 2004). Las consecuencias de la enfermedad sobre la familia serán de sobrecarga emocional, de pérdida de posibilidades de realización, necesidades adicionales (apoyo, información etc), incremento de la morbilidad física y psíquica y, sobre todo, una gran inseguridad ante el futuro. Según la OMS, el 85-87% de los cuidados a pacientes crónicos son llevados a cabo por cuidadores informales o cuidadores no formales (CFN), como prefieren llamarle algunos autores, habitualmente un miembro determinado de la familia, conocido como "cuidador principal" (Argimón 2003). Esta sobrecarga se traduce no sólo en un claro incremento de tareas sino también del tiempo dedicado al paciente y repercute, de un modo significativo, en la calidad de vida del cuidador, hecho que analizaremos más detenidamente.

La calidad de vida de estas personas es una cuestión de importancia capital, y por tanto de especial consideración por parte del personal sanitario que deberá llevar a cabo actuaciones de ayuda, soporte humanitario y educación como medida de prevención para la salud (Merelle 2003); esto es lo que intentan los llamados programas psicoeducativos.

Vamos, pues, a estructurar esta introducción en torno a los cuatro pilares fundamentales del tema que nos ocupa: a) los cuidados y los cuidadores “informales”; b) la carga familiar que suponen los pacientes psicóticos crónicos en la familia; c) la calidad de vida de estos cuidadores y d) los programas psicoeducativos.

1. Cuidados y cuidadores

a. Cuidar

Cuidar es un arte muy antiguo y en contra de los que se cree en la actualidad, no nació de la enfermedad, ni siquiera de la lucha contra la muerte. En el curso de la historia de la humanidad, en todas las sociedades, los cuidados están relacionados con la necesidad de favorecer la fecundidad y de asegurar “la continuidad de la vida” (Collière 1999).

El término cuidar significa prestar atención a todo lo referente a la actividad vital de una persona: “Representa una variedad infinita de actividades dirigidas a mantener y hacer durar la vida para permitir su continuación y reproducción”; “es un acto individual en el que la persona se da a sí misma es un acto de reciprocidad”, en palabras de Collière (1993).

b. El cuidador

El cuidador en términos generales, es la persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad o minusvalía que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales (Florez 2000).

Entre las personas que prestan cuidados hay que distinguir entre cuidadores formales (los profesionales) e informales. Los cuidados formales e informales son sistemas interrelacionados: en la fase aguda de la enfermedad su función es paralela y complementaria, mientras que en la fase de cronicidad se produce la sustitución de los primeros por los segundos.

c. Cuidador informal.

El cuidador informal es aquella persona no remunerada con un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y que presta un atención sin límites de horario. Se pueden distinguir cuidadores principales o primarios y cuidadores secundarios, según el grado de responsabilidad en el cuidado de los enfermos (Espín 2004).

Existen en la literatura otras definiciones de cuidador informal como la de Francisco del Rey (2003): “ persona que ofrece asistencia no retribuida a otras personas, bien de la propia familia o a otro tipo de allegados, cuando éstos tienen alguna dificultad física o cognitiva para ser independientes en sus propios cuidados” o la de Argimón y Limón (2003): “persona que procede del círculo familiar, de amistades o vecinos, que asumen los cuidados de una persona no autónoma que vive en su entorno y que no recibe remuneración alguna por realizar estas tareas”. Todas las definiciones ponen el acento en el parentesco o cercanía del cuidador respecto al paciente y en la no remuneración de los cuidados.

Los cuidadores informales son habitualmente miembros de la familia o personas cercanas al paciente, tienen un papel insustituible,

exigente y poco valorado, por lo que como veremos posteriormente será preciso proporcionarles servicios de orientación y apoyo (intervenciones costo-eficientes) y reconocer la carga de trabajo que sostienen.

Los cuidadores informales son, con gran frecuencia, indispensables para los pacientes y, a menudo, se ven desbordados, están agotados, lo que sumado a la falta de ayuda, de tiempo y de reconocimiento social les provoca un deterioro significativo de su calidad de vida; se caracterizan por su escasa o nula formación asistencial, porque no son remunerados y porque su jornada de trabajo no tiene límites establecidos (Flores 2002).

De ellos se esperan múltiples funciones: vigilar y mantener la higiene, proporcionar una alimentación adecuada, administrar la medicación, intentar mantener la autonomía personal, dar apoyo afectivo, económico, etc. (García-Calvente 1999).

d. Perfil del cuidador.

En nuestra sociedad los cuidados informales recaen sobre el núcleo familiar; en cada familia suele haber un cuidador "principal" que responde a las circunstancias de cada una de ellas, sin que se haya llegado, en muchas ocasiones, a ello por un acuerdo explícito entre los miembros de la misma (Fco.del Rey 2003). En la mayoría de las familias es una única persona la que asume la mayor parte de esta responsabilidad. Por lo general, el "cuidador principal" es una mujer de mediana edad, con bajo nivel educativo y escasos ingresos económicos; en definitiva "el papel del cuidador ha sido tradicionalmente un rol femenino y sigue siéndolo" (Delicado,2000).En la actualidad, las estadísticas nos indican que las

mujeres, en porcentajes superiores al 85%, son las cuidadoras invisibles e indispensables, sin las que el sistema de atención socio-sanitaria de nuestro país no funcionaría (Isla 2000, Argimón 2003). Delicado(2000)señala que de cada 10 cuidadores 8 son mujeres .

Existen otros cuidadores que prestan su ayuda de forma suplementaria o intermitente al paciente, o bien, prestan su ayuda al cuidador primario o principal en las tareas que éste no puede realizar; estas personas se consideran "cuidadores secundarios" (Abellán 1997).

Una de las razones aducidas para explicar que la mayoría de los cuidadores sean mujeres es que, ya sea por educación, cultura y costumbre, la mujer está mejor preparada que el hombre para el cuidado, tiene más capacidad de renuncia y mayor abnegación y voluntariedad.

El perfil más habitual del cuidador /a sería:

Edad media 50 años.

En su mayoría casadas.

Comparten el domicilio con la persona cuidada (90%).

No hay remuneración para el cuidador.

La mayoría de los cuidadores prestan ayuda diaria .

No reciben, generalmente, ayuda de otras personas.

Una parte de estos cuidadores comparte la labor del cuidado con otros roles (Blanco 2000 y 2003).

e. Repercusión en el cuidador.

Los cuidadores constituyen una pieza clave en la triada terapéutica "equipo sanitario-enfermo-cuidador primario", si la asistencia se lleva a cabo en un hospital, pero lo son todavía más si la misma se realiza en el domicilio del propio enfermo. No hay duda de que los cuidadores que llevan a cabo su actividad en el domicilio se encuentran sometidos a una situación estresante y a un peligro de desbordamiento y agotamiento de sus recursos o "burnout", que puede repercutir no sólo en su propia salud sino también en la salud del paciente (desatención, malos tratos, mayores tasas de institucionalización, etc.)(Bimbela 1996,Tarazona 1999).

Esta situación provoca, no pocas veces, la aparición de un "síndrome de agotamiento" en el cuidador, favorecido por circunstancias como el sufrimiento del enfermo, la incertidumbre que rodea al proceso, la percepción de amenaza para el paciente o el cuidador, la duración, etc. (Bayés1998).

Existen estudios documentados acerca de las repercusiones negativas que la prestación de cuidados puede tener sobre la salud física y psíquica, las actividades sociales y los recursos económicos del cuidador principal, pero también hay estudios que revelan repercusiones positivas para el cuidador, como la satisfacción con el esfuerzo realizado y su sentimiento de lealtad hacia el paciente (Segura 1998, Rubio1995).

Veamos más pormenorizadamente qué factores pueden influir en la experiencia de los cuidadores.

f Factores que influyen en la experiencia del cuidador.

La experiencia de los cuidadores se va a ver influida por una serie de factores que esquematizamos en la Tabla 1 (modificada de Ohaeri, 2003)

- 1. Síntomas que presenta el paciente.**
- 2. Acciones de cuidado desarrolladas en el hogar.**
- 3. Interacción con los profesionales sanitarios.**
- 4. Recursos comunitarios**
- 5. Actitudes/circunstancias emocionalmente estresantes.**
- 6. Experiencias emocionales positivas: disonancia.**
- 7. Consecuencias sobre funcionamiento familiar y economía.**
- 8. Estrategias de afrontamiento.**
- 9. Morbilidad psiquiátrica en los cuidadores.**
- 10. Modelos/creencias causales.**
- 11. Asistencia profesional requerida por la familia.**

TABLA 1.- Factores que influyen sobre la experiencia de los cuidadores

Comentemos brevemente estos factores. Los síntomas del paciente que afectan a los cuidadores pueden ser diversos, la presencia de ideas delirantes y alucinaciones, la agresividad y en ocasiones peligrosidad para si mismos o para los demás, o las quejas de los vecinos sobre la conducta del enfermo son tan importantes como el descuido en el autocuidado, el insomnio, los síntomas negativos, la discapacidad y la falta de productividad.

Los cuidados en el hogar suponen la monitorización de los síntomas y signos de alerta de posibles recaídas, el cumplimiento y manejo de la medicación y demás recomendaciones clínicas. De hecho, los cuidadores informales son personas “de guardia permanente” (Rohls 2003).

La imprescindible interacción con los profesionales sanitarios no siempre se desarrolla de un modo satisfactorio y con frecuencia los cuidadores se quejan de una desconexión entre aquellos y los cuidadores, que a menudo son auténticos “case managers”. La existencia de recursos comunitarios adecuados es, con demasiada frecuencia, una dura batalla para ellos.

A la enfermedad se suman actitudes y circunstancias emocionalmente estresantes. Muchos familiares viven una situación de estigmatización “por asociación” (Rose 2002, Ostman 2002, Shilbre 2001) en porcentajes que oscilan entre el 56-83%. A ellos se suman sentimientos de duelo, culpa, vergüenza, rabia y pérdida de autoestima y poder. Pueden tener necesidad ellos mismos de cuidados y tienen graves dificultades para entender algunas conductas de los pacientes.

Pero junto a lo mencionado, en ocasiones, aparece una disonancia (Ohaeri 2003) con experiencias emocionalmente positivas; para algunos cuidadores es el cumplimiento de un deber, el incremento del autoconocimiento desde la experiencia de cuidar y la satisfacción, a pesar de la sobrecarga. Estas experiencias pueden ser una gran esperanza para el afrontamiento familiar de los problemas de los pacientes.

No cabe duda que de cualquier modo la esquizofrenia va a afectar negativamente al funcionamiento familiar, que en estudios

muestran su empeoramiento (Repetti 2002) y un aumento en los costes económicos siempre difíciles de precisar.

Las estrategias de afrontamiento van a depender de las creencias y actitudes de las familias, pero también de los programas de ayuda de que hayan dispuesto. Algunos autores han puesto especial énfasis en la repercusión emocional y la morbilidad psíquica que experimenta el cuidador. Son varios los instrumentos que pueden utilizarse en la medida de esta morbilidad, como las Escalas de Depresión CES o la de Beck y, sobre todo, el Cuestionario de Salud General (GHQ) de Goldberg. El incremento de la morbilidad psiquiátrica en los cuidadores informales de pacientes esquizofrénicos ha sido estudiado, encontrando que el 25% de los mismos cumple los criterios de “caso” del GHQ de Goldberg (Laidlaw 2002).

Las creencias acerca de las causas de la enfermedad varían de unas culturas a otras (genéticas, psicosociales, sobrenaturales, etc.) y pueden condicionar la actitud del cuidador.

Los requerimientos de la familia se centran en la necesidad de mayor información sobre la enfermedad, el manejo de conductas difíciles, de hospitalización en las recaídas y un mayor apoyo social con los recursos comunitarios adecuados.

Todos estos aspectos nos conducen al segundo punto de esta Introducción: la “carga” familiar de la enfermedad.

2. Carga y sobrecarga

a. Carga familiar

La atención a los pacientes psicóticos crónicos en la comunidad ha supuesto una sobrecarga para las familias, tanto por el malestar subjetivo que les ocasiona la conducta del enfermo y la ausencia de formas adecuadas en sus relaciones sociales, como por los problemas que habitualmente suelen crear en la convivencia (Castilla 1998).

De acuerdo con Trudley (1946) "la carga familiar" se refiere a las consecuencias, para el familiar, del estrecho contacto con pacientes gravemente perturbados y ha sido clasificada en dos tipos "objetiva" y "subjetiva" (Hoenig 1996).

b. Sobrecarga del cuidador

El término "sobrecarga del cuidador" ha llegado a ser utilizado para tratar un conjunto de dificultades experimentadas por los cuidadores como resultado de la asistencia que ellos proporcionan.

La sobrecarga del cuidador se define como un concepto multidimensional que considera la tensión existente en los aspectos emocionales, físicos, sociales y económicos de la vida de las personas (Jutras 1991). El modelo conceptual que da lugar a la definición de esta sobrecarga general se deriva de la "*Teoría general del estrés*".

Desde esta perspectiva el cuidador debe de enfrentarse a determinados factores estresantes primarios y secundarios. Los primarios están generados por las demandas y necesidades del paciente; tienen un componente objetivo y otro subjetivo. El componente objetivo son las tareas específicas de los cuidados que hay que proporcionar al paciente incluyendo el manejo de los problemas de la conducta derivados de su enfermedad. El componente subjetivo del estrés de cuidar, consiste en la repercusión y el malestar que le provoca al cuidador la realización de estas tareas. Los factores estresantes secundarios son las repercusiones derivadas de la tarea de cuidar sobre la dinámica familiar, el trabajo, el tiempo libre y los gastos económicos. La respuesta a estos factores estresantes está mediada por el apoyo socio-familiar, que incluye asistencia instrumental y emocional, así como por las estrategias de afrontamiento y manejo que pueda desarrollar el cuidador (Tarazona 1999).

Como resultado de la interacción entre los acontecimientos estresantes y mediadores de respuesta, los cuidadores pueden experimentar una vivencia subjetiva de sobrecarga, así como otras consecuencias negativas sobre su salud.

La sobrecarga ha sido definida de distintas formas, poniendo énfasis en cada una de las dimensiones relacionadas con la aparición de la misma en el cuidador. Una forma de evaluarla deriva de la "teoría general del estrés" para la que la sobrecarga incluye aspectos del proceso de cuidar y como resultado de su interacción, el cuidador experimentará una percepción subjetiva de sobrecarga general.

La evaluación de la carga se inició con los trabajos de Yarrow en 1955 y ha sido estudiada por Fadden (1987) y Kuipers (1993) entre otros; esta

última señalaba como ya tras el primer episodio los pacientes vuelven al seno familiar en un 60% de los casos, cifra que disminuye al 50% tras episodios e ingresos sucesivos.

Muchos autores han desarrollado escalas para medir y distinguir entre carga “objetiva” y “subjetiva”. La carga objetiva se refiere a los síntomas del paciente y características socio-demográficas, pero también los cambios en la rutina cotidiana, las relaciones familiares y sociales, el trabajo, el ocio, la salud física, etc. (Colina 2001). La carga subjetiva sería el resultado del malestar subjetivo y los problemas de salud de los familiares. Para Boye (2001) las mujeres enfermas generan mayor estrés y para Dyck (1999) los pacientes jóvenes suponen mayor sobrecarga emocional, lo que coincide con los datos de Jungbauer (2002) sobre los primeros episodios. Las alteraciones emocionales en los cuidadores (Oldridge 1992), su malestar psicológico (Kreisman de Joy 1974), son un claro indicador de la necesidad que ellos mismos van a tener de cuidados.

Como señala Reine (2003) desde Platt (1980) con el SBAS, se propusieron diversos cuestionarios para la evaluación de la carga en familiares y cuidadores de los enfermos; Schene (1990) subraya que la mayoría de instrumentos evalúa el impacto de la enfermedad sobre la rutina, las relaciones familiares, el ocio, el trabajo, la salud física y mental, el uso de psicofármacos (por los cuidadores) y, por otro lado, la red social, las consecuencias económicas, las actividades sociales, etc. Los primeros se refieren a los problemas prácticos relacionados con la conducta del paciente y los segundos incluyen el impacto sobre los familiares ante el afrontamiento del problema (Shene 1990 y 1998). De todos ellos los más conocidos, como el SBAS, el PFBS (Perceived familial burden scale) o el ECI (Experience

caregiving Inventory) no han sido utilizados para evaluar programas psicoeducativos, posiblemente por su falta de sensibilidad al cambio.

Los ítems estudiados en la mayoría de los cuestionarios empleados han sido de varios tipos, desde los más ligados a la aparición de síntomas (insomnio y despertares frecuentes, llanto, tristeza, sentimientos de desesperanza, cansancio, agotamiento, problemas físicos de salud) a otros que guardan relación con la dedicación exhaustiva al cuidado del paciente (abandono de aficiones, dificultades para viajar, vacaciones, relaciones sociales, reuniones en casa, el abandono de otros miembros de la familia) con el sentimiento de estar enteramente a disposición del paciente. A ellos hay que añadir, las posibles dificultades económicas, la necesidad de cambiar de domicilio, la preocupación de que el paciente pueda dañarse a si mismo o a los demás. Todo ello conduce a que los cuidadores tengan el sentimiento de no poder llevar la vida deseada y en ocasiones la incapacidad para “aguantar” la situación mucho más tiempo.

También se ha definido la sobrecarga basándose en aspectos más específicos, como la repercusión en el estado de salud física del cuidador que se puede medir con cuestionarios autoadministrados como el estado de salud física, enfermedad y síntomas relacionados con la enfermedad; ya hemos mencionado anteriormente la repercusión emocional y/o la morbilidad psíquica en los cuidadores.

Los cuidadores informales suplen las necesidades de los pacientes lo que condiciona su situación de desbordamiento; esto sumado al agotamiento, carencia de ayudas y tiempo propio provoca un grave deterioro en su calidad de vida, aspecto que abordaremos más adelante.

Una cuestión importante es si existen posibles predictores de la “carga” familiar, como aseguran algunos autores.

c. Predictores de la carga familiar.

En la Tabla 2 vemos reseñados los factores predictores de la carga familiar (Mueser 1996, Jiska 2002).

- | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none">+ Síntomas y Diagnóstico del paciente.+ Horas de contacto con el paciente.+ Sexo del cuidador y relaciones familiares.+ Características del cuidador.+ Recursos disponibles para el cuidador.+ Cultura+ Estigma+ Bienestar del cuidador.+ Visión longitudinal: ¿cambios a largo plazo? |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

TABLA 2.- Predictores de la carga familiar

Comentaremos brevemente cada uno de los factores considerados en distintos estudios.

No es el propio diagnóstico de esquizofrenia el que predice la carga, sino las conductas disruptivas del paciente, la gravedad de los síntomas, el grado de discapacidad provocado por la misma, etc. Utilizando el ECI (Experiencia Caregiving Inventory) el bienestar de la familia era predicho por las conductas desorganizadas, los síntomas negativos, los

problemas socio-sanitarios y la duración de la enfermedad (Martens 2001). Un factor importante es el tiempo de permanencia con el paciente (Canuscio 2002); en un estudio realizado en esposas de pacientes, un tiempo de contacto superior a 36 horas semanales generaba un aumento de trastornos depresivos y de ansiedad.

El sexo del cuidador no es significativo, aunque como ya hemos señalado en la mayor parte de los casos el cuidador es una mujer. La carga es percibida de un modo distinto por padres y cónyuges (Jungbauer 2003); en estos últimos se produce a menudo un rechazo emocional, deterioro de las relaciones sexuales, aumento de la responsabilidad con cambio de roles, la pareja se hace más frágil y la solidaridad disminuye con el tiempo.

Los cuidadores de los pacientes masculinos muestran tasas más elevadas de malestar psicológico que los de los pacientes femeninos (Thornicroft 2004). Una situación especial es la de los cuidadores adolescentes de padres enfermos, sobre los que existen pocas investigaciones; el Edmonton High Risk Project señala que aquellos tienen poca información sobre la enfermedad, dificultades para el manejo de los síntomas, aumento de responsabilidades y cambio de roles, evitación de la intimidad familiar, sentimientos de rabia, miedo, impotencia, tristeza, resentimiento, baja autoestima, junto a frustraciones, preocupación por el futuro, aislamiento social y estigmatización (Valiakalayil 2004).

Algunas características de los cuidadores pueden ser predictores de una carga mayor, así la edad avanzada, el mayor número de hospitalizaciones, el desempleo, las malas relaciones emocionales sumadas al estrés por la enfermedad del paciente y, por supuesto, los recursos de que disponen (apoyo social, recursos económicos, las propias habilidades de

afrontamiento y su salud física y mental). Aunque no hay muchas diferencias los pacientes más crónicos generan mayor impacto porque sus necesidades aumentan y cambian (Ostman 2004), pero las dificultades comienzan ya en el primer episodio (Addington 2003).

El papel de la cultura puede ser equívoco y debe ser analizado cuidadosamente y en cada contexto específico. Los estudios llevados a cabo en distintos países encuentran siempre un incremento de la carga asociado al menor apoyo social y peores estrategias de afrontamiento; en los países del área mediterránea los familiares muestran mayor resignación y recursos espirituales (Magliano 1998). El estigma de la esquizofrenia puede ser compartido por los familiares-cuidadores (es mayor en los parientes con problemas de salud mental y alta expresividad emocional y en las zonas urbanas) y en ocasiones (18%) pueden pensar que el paciente estaría mejor muerto (Castilla 1998).

El bienestar de los cuidadores puede ser predicho por la carga percibida, pero también por su capacidad para elaborar estrategias de afrontamiento y por la fuerza de sus creencias (Navais-Waliser 2002).

¿Existen cambios en la sobrecarga familiar a lo largo del tiempo?

Una visión longitudinal demuestra que el malestar de los cuidadores se modifica poco a lo largo del tiempo; en un seguimiento de 15 años, Brown (1998) encuentra pocos cambios y no significativos (no se había llevado a cabo ninguna intervención específica). Para Jungbauer(2002) la carga es permanente si no se establecen estrategias para disminuirla. Un estudio de Raj (1991) mostraba una carga menor, a los seis meses, en los cuidadores de pacientes esquizofrénicos con síntomas positivos y estable que en los que

presentaban síntomas negativos. Scazufca (1998) encuentra mejoría a los 9 meses, pero sólo si ha disminuido la elevada EE de los familiares.

Para Magliano (2000) los niveles de carga familiar pueden cambiar a lo largo del tiempo, pero no sin intervenciones específicas; en el estudio BIOMED de seguimiento de un año, encuentran que la carga es estable y sólo es menor en aquellos pacientes con estrategias de afrontamiento menos emocionales y mayor apoyo de la red social y disminuye también con la mejoría del funcionamiento social del paciente.

Existen áreas menos investigadas en los problemas de la sobrecarga de los cuidadores, como son los aspectos positivos de los cuidados, o bien los más negativos: abusos físicos y/o verbales de los cuidadores (Vaddaki), el estilo de afrontamiento de la carga, la detección de los cuidadores más vulnerables para morbilidad psiquiátrica y, sobre todo, existe una escasa investigación sobre la calidad de vida de los mismos (Corring 2002).

Finalmente abordaremos, pues, el aspecto de la Calidad de Vida de los cuidadores “informales”.

3. Calidad de Vida.

a) Conceptos

El concepto de “calidad de vida” ha estado presente en la historia de la humanidad desde los primeros tiempos, aunque no haya alcanzado su mayor protagonismo hasta finales del siglo XX. Para ser exactos, la aparición del término calidad de vida (García-Riño 1991) tiene lugar en la década de

los años setenta, concretamente en 1975, año en que comienzan a proliferar estudios sobre este tema, aunque es en los años ochenta cuando mayor auge adquieren.

Su presencia permanente, a través de los tiempos, no ha conllevado inmovilismo conceptual sino todo lo contrario, ya que se trata de un concepto dinámico que ha ido evolucionando a lo largo de la historia, en función de los acontecimientos (culturales, sociales y sanitarios) de cada época.

Calman (1987) dice que la calidad de vida ha sido y es un término muy utilizado, pero muy poco definido, y que las definiciones no han tenido una aceptación general, y añade que es porque la calidad de vida afecta a todos los aspectos de la vida de un individuo, subrayando, lo que de percepción subjetiva encierra el concepto.

También Razavi (1996) describe en los primeros tiempos que la calidad de vida se consideraba como “un estado ligado a la ausencia de desgracias estando influenciada esta concepción por las guerras y los problemas sociales”.

Según Seoane (1993) el tema de la calidad de vida va unido a una serie de cambios que se produjeron tanto en el ámbito de los valores sociales como en el campo del pensamiento científico. Estos cambios han introducido en nuestra mentalidad la necesidad de que el ser humano sea eficaz a lo largo de su vida, convirtiéndose la eficacia en un criterio de valoración del funcionamiento del individuo.

El término calidad de vida referido a cualquiera de los múltiples campos en el que es utilizado, implica necesariamente una evaluación o valoración, cualitativa o cuantitativa y, por tanto, referida a la vida; podría entenderse con Lawton (1984), como “el conjunto de evaluaciones que el individuo hace sobre cada uno de los dominios importantes de su vida actual”, o mejor aún una evaluación tanto actual, como pretéritas de la propia vida (García-Riaño 1991).

La desinstitucionalización de los pacientes mentales crónicos, mencionada anteriormente, que estimuló la política comunitaria, supuso que un gran número de enfermos mentales crónicos fueran movilizados desde los hospitales psiquiátricos a alternativas en la comunidad. La integración en la comunidad despertó interés de los investigadores por evaluar la calidad de vida de estos pacientes en las nuevas estructuras terapéuticas (Lehman 1982).

La calidad de vida refleja la percepción que tienen los individuos de que sus necesidades están siendo satisfechas o de que se les niega la posibilidad de alcanzar la felicidad y la autorrealización. La calidad de vida ha entrado a formar parte de muchos aspectos de la vida de los individuos y comunidades. Es un valor que ha pasado a ser prioritario en el discurso de muchos sectores de la sociedad: político, social y, sobre todo, sanitario.

Las definiciones actuales de la calidad de vida, ponen de manifiesto los criterios que afirman que la calidad de vida supone una evaluación subjetiva de la persona, con dimensiones tanto positivas como negativas, y que está inmersa en un contexto cultural, social y ambiental.

b) Definiciones

Vemos las definiciones de calidad de vida desde distintas perspectivas o teorías:

a. Calidad de vida desde la Salud, “es la capacidad de funcionar correctamente, disfrutar de una sensación bienestar y experimentar con satisfacción los aspectos sociales, emocionales, físicos e intelectuales de la vida” (OMS,1956) .

b. Calidad de vida desde la Sociología, “ es un constructo social relativamente reciente que surge, en un marco de continuos y rápidos cambios sociales como contestación, dada su vertiente cualitativa, subjetiva, cultural y emocional, a los criterios economicistas del llamado estado de bienestar (Rueda, 2001).

c. Calidad de vida desde la Antropología, “es una definición imprecisa que pertenece a un universo ideológico que no tiene sentido sino es en relación con un sistema de valores (dentro de una cultura)”. Es una valoración que de su propia vida tienen las personas.

d. En 1994 la OMS(79) definió la calidad de vida como “*percepción personal de un individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en que vive, y en relación con sus objetivos , expectativas, valores e intereses*”.

Se trata de un concepto subjetivo y extenso, que incorpora una serie de dimensiones relacionadas entre sí de forma compleja, tales como salud física, estado psicológico, nivel de independencia, relaciones sociales,

entorno y espiritualidad /religión/ creencias personales.

e. Calidad de vida según la OMS, “no solo es la ausencia de enfermedad o padecimiento, sino también el estado de bienestar físico, mental y social” (OMS 2000).

También hemos recogido para enriquecer este concepto, otras definiciones importantes sobre la calidad de vida como la de Levi-Anderson (1980) que dice “ es una medida compuesta de bienestar físico, mental y social tal y como la percibe el individuo y que le proporciona felicidad, satisfacción y recompensa” o estas otras de Rueda (1997) “la calidad de vida es una adaptación entre las características de la situación existente y las expectativas, capacidades y necesidades del individuo tal como el mismo las percibe” y Casas (1999) “es una función conjunta del entorno material y del entorno psicosocial de las personas sobre su propia experiencia”

Todas estas definiciones, tanto las anteriores como las siguientes, hacen referencia a la subjetividad de la calidad de vida. En las definiciones de Ibáñez (1988) y Skantze (1992) que reproducimos a continuación, la calidad de vida es un concepto subjetivo y los instrumentos para evaluarla deben, por tanto, ser de tipo subjetivo y con una valoración individual y única. Para Ibáñez (1988), como para Skantze (1992) “la calidad de vida es la evaluación subjetiva que una determinada persona realiza acerca de la situación”.

Por otro lado y sin dejar de referirnos al concepto Calidad de Vida, tan ampliamente comentado, vamos a verlo desde una perspectiva más específica, la de la Psiquiatría y la Salud Mental; mencionaremos las definiciones que al respecto dan Giner (2002) y Bech (1992). Desde la

perspectiva psiquiátrica, Giner (2002) dice “la calidad de vida significa inequívocamente la opinión y el sentimiento que tiene cualquier persona acerca de su propia situación, sea ésta de la naturaleza que sea , y remite al estado subjetivo de bienestar o malestar con el que nos percibimos en cada momento con independencia del origen de dicha percepción”. Desde la perspectiva de salud mental, Bech (1992) define la calidad de vida como “el bienestar subjetivo del paciente dentro del contexto de su enfermedad, accidente o tratamiento”.

Por su parte la OMS, como máximo organismo ocupado de la salud y bienestar mundial, ha identificado áreas extensas que describen aspectos fundamentales de la calidad de vida en todas las culturas: área física, área psicológica, nivel de independencia, relaciones sociales.

Así pues, la Calidad de Vida es un concepto compuesto y a la vez una categoría subjetiva; la calidad de vida de un individuo es, o puede ser, el resultado del interjuego entre personalidad y variables situacionales con, sin duda, peso distinto en distintos individuos.

No podemos obviar que mientras que la calidad de vida de los pacientes ha recibido bastante atención como lo demuestra la literatura existente, los estudios de sus cuidadores informales, familia y parientes son raros o escasos, así como los que se han dedicado a los cuidadores de ancianos, discapacitados físicos y menos mentales (Herman 1994). De ahí el interés que nos suscito el trabajo que nos ocupa.

Tampoco hay instrumentos para su medida, ya que las fuentes de información son los propios cuidadores, que evalúan su situación, expresan sus necesidades y hacen campaña para mejorarlas.

Cuando hemos buscado literatura existente que avalase nuestro trabajo, hemos encontrado revisiones con cuestionarios sobre la carga de los cuidadores, realizadas por Asociaciones de Familiares en EEUU (Jonson,1990), Inglaterra y otros países (España, Francia, Italia y Holanda), pero muy pocos de calidad de vida en estos cuidadores; parece que consideran que la sobrecarga tiene automáticamente un impacto negativo sobre esa calidad de vida.

Los estudios más conocidos son el de Katschnig (1993) en Austria y un estudio comparativo europeo, el EUFAMI (Hogman 1994) a los que nos vamos a referir reiteradamente.

Katschnig (1996) estableció que la Calidad de Vida tiene 3 dimensiones: funcionamiento objetivo en un rol social definido; circunstancias materiales (standard de vida) y bienestar subjetivo.

Socialmente el rol de cuidador se le asigna (familiar) como agente primario en el cuidado comunitario para los enfermos mentales crónicos graves. Este rol es implícito pero no es reconocido ni apreciado ni recompensado, es necesario poder afrontarlo. Su rol de cuidadores primarios no puede ser fuente de satisfacción en la vida.

Con los datos disponibles, parece que los familiares de los enfermos mentales son un grupo de la población general, con problemas económicos añadidos. Pero ni es este el principal problema reseñado, lo que hace pensar que es un indicador débil de Calidad de Vida, a no ser que haya graves problemas.

Cuando se pregunta a los cuidadores de que depende su Calidad de Vida responden “depende de la situación del enfermo”, aunque sus necesidades no son iguales la calidad de vida del cuidador está subordinada a la del paciente.

Los factores que interactúan para determinar la Calidad de Vida de los cuidadores son de dos tipos. La importancia que el cuidador atribuye al estado del paciente puede descubrirse como “factor general”. Los “factores específicos” son el estrés y recompensas del cuidado (individuales, situacionales, sociales) que luego comentaremos.

Aunque ningún factor por si mismo determina la Calidad de Vida de los cuidadores, podemos considerar algunos que tienen, en nuestra opinión, mayor relevancia. Los cuidadores comparten un destino semejante: su vida está dominada por el hecho de que asumen la responsabilidad de sus familiares enfermos mentales; soportan cargas similares psicológicas y están expuestos a estresores situacionales semejantes; su capacidad de libertad ante estas presiones se ve limitada por fuerzas externas (sociales).

c) Factores que interactúan en la percepción del cuidador

Vamos a comentar los principales factores que interactúan para modelar la percepción del cuidador sobre su calidad de vida, que son:

- 1. Características personales.**
- 2. Estresores situacionales.**
- 3. Estresores sociales.**
- 4. Estresores iatrógenos.**

Vamos a comprobar que muchos de estos factores son los mismos o semejantes a los que predicen la sobrecarga en la mayoría de los cuidadores.

1.-Características personales: las características compartidas por los cuidadores han sido confirmadas por la revisión del estudio EUFAMI (Hogman 1994).

a) La edad media de los cuidadores es bastante alta (60 años y algunos 80- 90 años)

b) El porcentaje de mujeres va del 72 % al 88%.

c) Aproximadamente el 70% de los cuidadores son madres, que viven solas con mayor frecuencia que con pareja.

d) Una de las consecuencias más importante de la edad del cuidador y la carga, es el deterioro de su salud. En Austria, por ejemplo, el 91% refieren problemas de salud, muchos de ellos psicológicos y psicosomáticos; las quejas principales fueron tristeza (70%), fatiga (62%), irritabilidad (65%) insomnio (56%) y dolor lumbar (51%). Ya hemos comentado este aspecto en relación con la sobrecarga.

e) Una minoría significativa de los cuidadores son parejas, abuelos, amigos, hermanos e hijos adultos o adolescentes. También ellos son proclives al deterioro de su funcionamiento normal, desarrollo y relaciones por las vicisitudes de su rol de cuidadores. No se ha prestado suficiente atención a sus problemas.

2. **Estresores situacionales:** Las fuentes de estrés situacional proceden de la constante tensión que supone el cuidar, o vivir con la presencia de uno o más enfermos mentales; junto con la fricción que esto origina en el ambiente familiar nuclear.

Algunas de estas fuentes son:

a) Aspectos existenciales de vivir con enfermos mentales en la familia, tal como una constante alerta nerviosa.

b) Afrontamiento del rechazo del paciente al tratamiento; el 50% de los cuidadores deben asumirlo y asegurar la cumplimentación.

c) Manejo de las “aberraciones” del paciente, como ideas delirantes, alucinaciones, conducta bizarra e ideas persecutorias (Katsching 1994).

También en un alto porcentaje de casos a la enfermedad mental se suman otros tipos de problemas de conducta, tales como abuso de drogas, alcohol o alteraciones sexuales (exhibicionismos).

d) Afrontar la conducta agresiva de los pacientes; el abuso verbal es frecuente, en el 40% daños a la propiedad y violencia en 30-40% de casos.

e) Vivir con la presencia constante de miedo y preocupación, sin expectativas de alivio.

Hay dos temores dominantes en la mente de los cuidadores: **Temor al futuro** (¿qué le pasará al enfermo cuando yo no esté?) y **Temor a las**

recaidas (constante control de los síntomas/signos de alarma y el mantenimiento de la adherencia al tratamiento).

f) Excesiva carga de trabajo. Un tercio de los cuidadores pasa más de 30 horas semanales al cuidado del paciente; la más alta se da en España (39%) y la más baja en Alemania (13%)(90). “Burn-out” es la queja común y se relaciona con la duración del cuidado (más del 50% de los entrevistados llevaba más de 15 años cuidando a un paciente)(89). Tienen pocas posibilidades de descanso y entre el 60-90% manifiestan la necesidad de un respiro (Hogman 1994).

g) Afrontar los síntomas negativos, tales como la inactividad, aislamiento, ansiedad y frustración. Los cuidadores tienen que hacer equilibrios para activar sin sobreestimar al paciente.

h) Vivir con el paciente que hace amenazas suicidas e intentos (61% y 39%, respectivamente).

i) Trastorno y ruptura familiar: afrontan la falta de comprensión y apoyo otros miembros de la familia, parientes y conocidos. El rechazo del paciente por padres y hermanos es común.

j) Hacer justicia a las necesidades y expectativas de otros miembros de la familia.

k) Permanecer “frío” ante la tensión que no remite, controlar las propias reacciones y no mostrar alta expresividad emocional.

l) Cambios en la planificación de la vida. Muchos cuidadores deben cambiar o perder buenos empleos, romper sus proyectos o tener que revisar sus planes y esperanzas para la jubilación. Los padres añosos, así como hermanos e hijos, renuncian a veces a los roles propios de sus edades.

3. Estresores sociales: La primera causa de estrés social es la indiferencia y el descuido que guardan relación con el estigma que sufren los cuidadores y sus familias; esto supone también las tradicionales carencias sobre la investigación sobre el rol social y la sobrecarga sufrida por los cuidadores. El primero de estos estresores es la inadecuación, cuando no la falta de servicios asistenciales

La disminución de las camas hospitalarias no ha sido compensada por servicios comunitarios, generando bloqueos en las unidades de agudos de los hospitales generales y una auténtica situación de crisis (Simón 1997).

Las situaciones de estigmatización son frecuentes para los pacientes y sus familiares. Pocas veces el sensacionalismo de los medios de comunicación sobre los "locos criminales" se contrarresta por información real; la gente tiene miedo al enfermo mental y este temor se transfiere, en ocasiones, a sus allegados; en consecuencia, la red social se estrecha para todos ellos. En el estudio de revisión EUFAMI (Hogman 1994) entre el 25-61% habrían experimentado estigma y entre el 16 y el 65% de los cuidadores habían sido, asimismo, rehuidos por sus propios amigos y conocidos.

Finalmente, tampoco podemos olvidar el coste económico que supone la enfermedad y sus cuidados. Entre el 42% y el 78% (España) los

costes extraordinarios son una de las cargas. Por un lado, la falta de empleo remunerado de la mayoría de los pacientes esquizofrénicos (sólo el 24% lo tiene en España, según el estudio ACE) (Baca 2005) y por otro, la necesidad de algunos cuidadores de reducir su actividad laboral para ocuparse de ellos.

4. Estresores iatrogénicos: Lefley (1990) puntualizo que muchos estresores nocivos son producidos por los propios profesionales de la Salud Mental y por servicios psiquiátricos inadecuados o insuficientes.

Entre estos están:

a) Atribución de la enfermedad a causas familiares; aunque ahora es menor la culpabilización de la familia persiste; el 45% de las familias han experimentado sentimientos de culpa. Esta culpabilización puede proceder del propio enfermo (34%) a menudo reforzada por psicoterapeutas; un 32% procede de parientes y amigos; un 15% procede de los psiquiatras; un 7% por psicólogos y un 3% por trabajadores sociales (Hogman 1994).

b) Fracaso de los profesionales para dar información y apoyo o rechazo a la comunicación. Muchos profesionales no se dan cuenta del papel crucial de los cuidadores. El 93% necesitan más información y el 84% más relación con los médicos del paciente, que a veces se niegan invocando la confidencialidad.

c) Ignorancia de la carga familiar. No la investigan ni la consideran

d) Dificultades de acceso a la hospitalización. Ingresos involuntarios en un alto porcentaje.

e) Dificultades de acceso a tratamiento ambulatorio apropiado, sobre todo por dos omisiones:

- Pacientes dados de alta hospitalaria sin plan de tratamiento y seguimiento.

- La ausencia, con escasas excepciones, del apoyo, para cada paciente, de un trabajador "clave" (enfermera comunitaria, por ejemplo.) que coordine el tratamiento, ayudas e intervenciones de todo el equipo terapéutico multidisciplinar.

5. Las consecuencias del estrés: El resultado de todos estos factores estresantes va a ser: sentimientos de duelo, confusión, rabia, culpa, frustración, aislamiento, vergüenza, desesperación y ruptura de las defensas psicológicas; todo ello conlleva una situación de "burn-out". Se producen reacciones "normales" como respuesta a esta situación: la frustración de no tener descansos, ni vacaciones, el bloqueo de la vida social, el aislamiento van a generar rabia no focalizada, temores vagos, búsqueda de remedios alternativos, fatiga crónica e incluso patologías psicosomáticas. Si la Calidad de Vida tiene relación con la satisfacción de las necesidades humanas básicas, y las cargas del cuidador son todo lo que la vida ofrece al cuidador, la Calidad de Vida de éstos es, por supuesto, muy baja. Y muchas familias se preguntan: ¿No hay otro lugar para cuidar al ser querido que siempre en el seno de la familia?.

Pero ¿el estrés siempre es fuente de malestar?. Se ha dicho que el estrés puede ser un reto bienvenido, la cuestión podría ser ¿hay beneficios del rol de cuidador?

6. Beneficios del cuidado: En la revisión de Hogman (1994), el 45% de los cuidadores declararon sentirse satisfechos con su rol y que éste suponía beneficios. Estos beneficios fueron diversos: comprensión más profunda de la naturaleza humana, mayor tolerancia para la conducta desviada, encontrar nuevos amigos entre los otros cuidadores, satisfacción de ser necesitado por alguien, satisfacción de tener un a tarea a pesar de la edad, un reto, mayor solidaridad familiar frente a la adversidad, sentirse más unido a la pareja, encontrar alivio en la religión.

Pero la realidad es que sólo una minoría puede obtener una ganancia de la enfermedad; son personalidades privilegiadas, hacen grupos de autoayuda, etc. Desgraciadamente la mayoría de los cuidadores se ven sobrepasados por sus cargas y no ven circunstancias que la mitiguen.

En muchos casos la Calidad de Vida del paciente y, consecuentemente, la del cuidador es baja, pero la Calidad de Vida de los cuidadores podría ser mejor con soluciones obvias. Los cuidadores deben ser apoyados por derecho propio y no ser considerados apéndices del paciente (Atkinson 1991). Deben ser puestos en condiciones que les permitan afrontar y darles voz en las medidas que afectan a su vida y a su bienestar. No pueden, ni deben, llevar su carga sin reconocimiento y apoyo.

Del mismo modo que la Calidad de Vida de los pacientes determina en buena medida la de los cuidadores, mejorar la calidad de vida de éstos conducirá a una vida mejor para toda la familia. A pesar de ello existen pocos estudios sobre la Calidad de Vida de estos familiares (Thornicroft 2005). En los familiares de los pacientes esquizofrénicos aparece un incremento de la morbilidad psíquica, menor bienestar y peor

calidad de vida (98) comparados con un grupo control. Tanto la calidad de vida como el bienestar empeoran si los cuidadores tienen menos conocimientos y más creencias erróneas sobre la enfermedad y sus causas.

No existen diferencias en la Calidad de Vida de los cuidadores entre distintos sistemas sanitarios para la asistencia de los pacientes (centrados en el hospital o comunitarios) (Tzeng 2004)).

En las últimas décadas se han diseñado y puesto en marcha una serie de programas, tanto psicoeducativos como de apoyo e intervención familiar con el objetivo de disminuir o al menos elaborar estrategias que permitan asumir mejor la “carga” de la enfermedad. Repasemos brevemente este apartado.

4. Programas psicoeducativos

Se plantean en primer lugar hacer visible el papel de estos cuidadores informales y su relevancia para los servicios de salud y los propios enfermos e intentar saber quienes son y cuales son sus necesidades e intentar encontrar desde los servicios de salud, un modelo psicoeducativo, basado en la relación y comunicación, que ayude a estos cuidadores a afrontar mejor los cuidados, y los problemas que estos conllevan.

En 1948 Richardson habló de la importancia de la asistencia familiar en la recuperación de los enfermos mentales; su texto “Los pacientes tienen familia” supone el inicio de los programas de intervención familiar (Fallon 1984). Algunos autores derivaron su interés hacia el papel de la familia

como factor etiológico de la enfermedad mental grave, un aspecto que no vamos a discutir aquí.

En los estudios de Brown (1972) con pacientes regresados al hogar en los nuevos modelos de Atención Comunitaria llamó la atención sobre los malos resultados obtenidos en pacientes que convivían con la familia; los estudios de Vaughn y Leff (1976) pusieron de relieve el papel de las actitudes negativas, de la alta expresividad emocional (EE) familiar en la evolución de los pacientes esquizofrénicos. ¿Había, pues, que buscar alternativas a los cuidados familiares? Liberman(1995) y Falloon (1981) optaron por ayudar a las familias que presentaban fuerte sobrecarga y estrés, desarrollando programas de educación orientados a conocer la enfermedad, sus síntomas, su tratamiento, el afrontamiento de los problemas cotidianos del paciente y mejorar sus relaciones interpersonales.

Estos programas psicoeducativos tenían como principal objetivo la disminución de la elevada EE y entrenar en estrategias clave en el cuidado de los enfermos.

En estudios controlados sobre estos programas, la mayoría de ellos mostraron un efecto beneficioso, puesto de relieve en la disminución de recaídas (62% vs 37%)(Falloon,1999). Algunos autores señalan una reducción cuatro veces mayor de la tasa de recaídas tras un año de implementación del programa (Dixon 1995,Pharaoh 2003).

Existen numerosas evaluaciones de la eficacia de estos programas. Un metáanálisis de 25 estudios (Pitschel-Walz 2001) muestra una disminución del 20% en las tasas de recaídas si los pacientes eran incluidos en los grupos; el efecto es más marcado si las intervenciones prosiguen varios meses. En el

metaanálisis de Pilling (2002) las intervenciones familiares tienen beneficios significativos con una diferencia en el riesgo de recaídas del 12,8%.

En otros estudios (Lenoir 2001) sólo hay diferencia en las tasas de recaídas durante el primer año, pero no en los siguientes, aunque si disminuye la alta expresividad emocional. En lo seguimientos a largo plazo aparecía una disminución de los efectos beneficiosos si se interrumpía el programa (Hormung 1999).

Asimismo se han mostrado resultados beneficiosos en el funcionamiento social del paciente y en la sobrecarga familiar tras el programa (McFarlane 1995). En un reciente estudio multicéntrico desarrollado en varios países europeos (Magliano 2005) la intervención psicoeducativa produjo mejoría del funcionamiento social y la sobrecarga familiar.

En una reciente revisión (Fallon 2003) se analiza cuidadosamente la literatura sobre la eficacia y efectividad de las intervenciones familiares en los trastornos mentales, no sólo en la esquizofrenia sino también en otras patologías (trastornos afectivos, de ansiedad, drogodependencias, trastornos de la conducta alimentaria), concluyendo que existen suficientes pruebas científicas que avalan que los programas destinados a mejorar la capacidad asistencial de los cuidadores cotidianos de los pacientes mentales graves tienen un efecto significativo sobre la evolución de los mismos.

Sin embargo, existen todavía pocos servicios que los hayan incorporado a su práctica asistencial (Dixon 2001); en el estudio europeo antes mencionado (Magliano 2005) sólo se dan en un 15% de los centros. De ahí quizás la cuestión formulada por Hogarty (2003) ¿tiene futuro la psicoeducación familiar?; probablemente sólo si se destinan los recursos

necesarios y estudios bien diseñados muestran un buen coste-efectividad.

Otra cuestión aún no resuelta es si los efectos beneficiosos de estos programas son debidos a la disminución de la EE, a una mejora en la comunicación familiar o son sólo la información y el alivio de la sobrecarga los factores que los determinan (Bellack 2000). Existen pocas investigaciones que evalúen posibles factores positivos en las familias y su efecto sobre la evolución de los pacientes y a la vez la importancia del contexto socio-cultural (López y Kopelowicz 2003).

Es importante establecer y fortalecer, posteriormente, las relaciones entre estos cuidadores informales y los servicios de salud, a través del equipo del programas psicoeducativo.

Para ello hay que tener en cuenta, que el cuidador puede ser considerado, por un lado como un recurso para cuidar para lo cual se le debería ofrecer una información y una formación básica en este sentido y por otro lado, el cuidador como paciente secundario; en este segundo aspecto, es importante trabajar con ellos para intentar disminuir sus niveles de sobrecarga y gestionar mejor su tiempo para ellas mismas. También ofrecerles información de los recursos sociales disponibles. Son muy variados los programas que se han implementado en distintos contextos.

Los grupos psicoeducativos están diseñados para dar información y apoyo a las familias y además desarrollar la adquisición de habilidades para mejorar las relaciones. Los Grupos de Apoyo tratan de aumentar la comprensión de la enfermedad mental y su impacto y animan a las familias a una participación más activa en el proceso terapéutico; se intentan disminuir actitudes de rechazo y que se creen menos fricciones en las relaciones,

aunque la carga no disminuya (Mueser 2001).

Los programas psicoeducativos les ayudarían a mejorar su calidad de vida, ya que les dotaría de herramientas o instrumentos y habilidades que les permitieran iniciar un proceso de cambio, en beneficio propio.

La importancia de la Calidad de Vida de los cuidadores informales, y la repercusión que esta calidad de vida tiene en los enfermos crónicos, nos ha llevado a poner en práctica un programa psicoeducativo de ayuda a los familiares en la Unidad de Psiquiatría del Hospital Clínico Universitario de Valencia. Este programa está diseñado para intentar prevenir y/o paliar consecuencias de la dedicación diaria de los familiares a estos cuidados. Para ello partimos del planteamiento de que todo ser humano se concibe como un ser global (holístico) integrado por componentes biológicos, sociológicos y psicológicos, en interacción constante con el entorno en el que está inmerso, y este entorno a veces, como en el caso que nos ocupa, se ve afectado por un proceso crónico que conlleva una situación de cambio en la que se ven implicados todos los componentes de la salud de la persona, así como sus interacciones familiares (leal 2003).

Este programa, básicamente estructurado para el apoyo y educación de los cuidadores, pretende ayudarles en función de las necesidades y carencias, previamente detectadas, mediante:

- El conocimiento sobre su propia salud
- Los conocimientos y habilidades necesarias para satisfacer la demanda de cuidados del enfermo mental.

A través de este programa, basado en la comunicación, información-formación y apoyo, pretendemos mejorar la calidad de vida de los “cuidadores informales”.

4.1 Programa psicoeducativo para cuidadores informales.

Creemos que la utilización de un programa educativo para los cuidadores informales, que abarque todo lo necesario para sus actividades con el enfermo, complementarán el tratamiento que éstos necesitan en sus casas, a la vez que evitamos o disminuimos ese *riesgo de “quemado” en el rol de cuidador* que puede aparecer en los miembros de la familia que se hacen cargo de manera directa del enfermo.

Sus objetivos son:

- 1) Proveer a la familia de información actualizada y adecuada de los síntomas, causa y tratamiento de la enfermedad.

- 2) Capacitar a los familiares para mantener una relación positiva con el enfermo y actuar de un modo constructivo y de apoyo.

- 3) Enseñar a los familiares estrategias para mejorar la participación en el tratamiento, controlar el funcionamiento de su familiar e intervenir para evitar recaídas y rehospitalizaciones

- 4) Capacitar a los familiares para mantener un ambiente positivo.

- 5) Animar a los familiares a utilizar el sistema de tratamiento y los recursos comunitarios que el paciente requiere.

6) Enseñar a afrontar con eficacia sus sentimientos, reacciones y el estrés por la enfermedad de su familiar.

7) Capacitar a los familiares para mantener su autoestima y productividad personales.

II. OBJETIVOS E HIPÓTESIS

II. OBJETIVOS E HIPOTESIS

Atendiendo a las cuestiones planteadas anteriormente, realizamos un estudio empírico que pretendía el siguiente objetivo general y los siguientes objetivos específicos:

Objetivo General

*** Estudiar la importancia (repercusión) de un programa psicoeducativo en la calidad de vida de los cuidadores de pacientes psicóticos.**

Objetivos específicos

- ❖ Describir el perfil del cuidador principal.
- ❖ Estudiar el nivel de sobrecarga del cuidador principal.
- ❖ Evaluar la calidad de vida y el estado general de salud de los cuidadores informales.
- ❖ Analizar y evaluar los factores psicosociales y clínicos relacionados con la calidad de vida de los cuidadores informales

A partir de ello intentamos comprobar las siguientes **hipótesis empíricas**

- Los programas psicoeducativos mejoran la calidad de vida de los cuidadores de pacientes psicóticos; los cuidadores informales de pacientes psicóticos sin programa educativo tendrán peor calidad de vida.

- Los cuidadores informales con programas psicoeducativos tendrán mejor calidad de vida que los cuidadores informales que el programa lo recibe el paciente

III. MATERIAL Y METÓDO

III MATERIAL Y METODO

1) Diseño

Se trata de un diseño experimental. Es un estudio de seguimiento de un programa psicoeducativo para cuidadores informales de pacientes psicóticos, atendidos en el Servicio de Psiquiatría del Hospital Clínico Universitario, correspondiente al área 4 de Salud Mental (con una población de 280.000-300.000 habitantes). Con dos mediciones trasversales: la primera al inicio del programa y la segunda a la finalización del mismo (nueve meses después), con el fin de evaluar si se han producido cambios en la calidad de vida y cuales han sido éstos.

2) Muestra

Se trata de una muestra sesgada (independientemente de sexo, edad, estado civil, nivel de estudios, clase social, etc.) constituida por tres grupos de cuidadores informales (90 en total) de pacientes psicóticos, distribuidos de la siguiente manera:

Grupo 01 H: Actuación fundamental sobre los Hijos . Compuesto por 30 cuidadores informales, fundamentalmente padres de pacientes esquizofrénicos, cuyos hijos estaban a un programa psicoeducativo y de entrenamiento en habilidades sociales (HS).

Grupo 02 P. Actuación fundamentalmente sobre Padres. Integrado por 30 cuidadores informales, fundamentalmente padres pacientes esquizofrénicos, que ellos mismo están siguiendo un programa psicoeducativo. Los familiares, pacientes esquizofrénicos solo seguían tratamiento ambulatorio.

Grupo 03 C. Formado por 30 cuidadores informales, fundamentalmente padres, como grupo **Control**, en el que ni los pacientes ni ellos recibían ningún tipo de intervención psicoeducativa.

2.a Selección de los sujetos a estudio:

Se incluyeron en el estudio los cuidadores informales (principales) cuyos hijos estaban siendo tratados por una psicosis en el Servicio de Psiquiatría del Hospital Clínico Universitario y Centros de Salud Mental pertenecientes al Área 4 y que los distintos especialistas del área habían aconsejado la conveniencia de ser incluidos en un programa de ayuda.

2.b Criterios de inclusión.

Los criterios de inclusión fueron únicamente, ya que se trata de una muestra heterogénea, que además de tener un familiar diagnosticado de psicosis que:

- * Fueran cuidadores principales
- * Que lo pidieran voluntariamente y se comprometieran a venir.

3.c Criterios de exclusión

El único criterio de exclusión fue la negativa a participar, o la no asistencia a las sesiones.

3) Programa psicoeducativo.

El programa utilizado con los cuidadores informales, basado en un programas de Bellver y Montero (2005) y Liberman (1985) sobre expresividad emocional y habilidades, respectivamente, así como en otros programas psicoeducativos, ha sido elaborado por Santolaya (1995), adaptado a nuestra necesidades y fundamentado principalmente en pilares tan importantes como:

- Comunicación.
- Información sobre la enfermedad.
- Detección precoz (formación)
- Apoyo.

El principal objetivo de nuestro programa era el de dar una información actualizada, adecuada y comprensible sobre la enfermedad, sus síntomas, causa y tratamiento, y enseñarles estrategias para afrontar las reacciones y el estrés, así como enseñarles a detectar cambios en el paciente para evitar recaídas y/o rehospitalizaciones.

El programa psicoeducativo:

Estructura. El programa psicoeducativo consta de una serie de sesiones establecidas previamente de la siguiente manera:

1. *Duración del programa:* 9 meses (4 sesiones al mes).
2. *Formato:* sesiones de cuidadores grupales.
3. *Composición del grupo:* sólo cuidadores (familiares)

4. Lugar: Aulas del Hospital Clínico y Centro Salud Malvarrosa
5. Duración: En sesiones de 1 hora
6. Profesionales: 2 enfermeras, psiquiatras y psicólogos
7. Reclutamiento: Enviados por el clínico y a petición propia.

Organización. Las sesiones educativas :

1. Información a los cuidadores sobre los términos psiquiátricos, las causas de la enfermedad, pronóstico y tratamiento.
2. Se promueve la discusión.
3. Los cuidadores se centran en el manejo de conductas problemáticas y perspectivas de futuro para los pacientes.

El formato de una sesión del grupo educativo, incluye:

- Agradecer la asistencia y concertar la próxima cita.
- Información compartida: charlas y discusión e información requerida.
- Instruir a los cuidadores para observar conductas y hacer evaluaciones adecuadas.
- Enseñar métodos prácticos de resolución de problemas.
- Apoyo emocional.
- Evaluación de la sesión.

Hasta aquí hemos expuesto el programa llevado a cabo con los cuidadores informales y ahora vamos a referirnos, por considerarlo de gran importancia, al programa utilizado con los pacientes. Respecto a este programa con el grupo de pacientes psicóticos (hijos o familiares) de los cuidadores informales objeto de nuestro estudio, elegimos en su día el

programa de entrenamiento en habilidades sociales propuesto por Liberman (1985), adaptándolo a nuestras necesidades y posibilidades (Santolaya,1995). Este programa consta de tres fases que vamos a exponer a continuación:

Fases del Programa

A) Educativa:

Se les explica a los pacientes el nombre de su enfermedad, los síntomas que padecen y el tratamiento a seguir.

B) Jerarquización de problemas, deficits o necesidades.

Se inicia el aprendizaje siguiendo el modelo de entrenamiento de habilidades propiamente dicho, que consta de los siguientes pasos:

- **Identificación del problema del paciente por el entrenador o terapeuta.**

Preguntas: ¿Qué emoción, necesidad o comunicación falta o no es expresada adecuadamente?

¿Con qué frecuencia ocurre?

¿Cuándo o donde tiene lugar el problema?

¿ Con quien desea el paciente mejorar el contacto social?

- **Especificación de objetivos y planificación de tareas.**

Entrenador y paciente planean juntos nuevas conductas que bien rectifiquen deficits o modulen su expresividad emocional.

Los objetivos se articularán como conductas específicas más frecuentes, para proporcionar más oportunidades de práctica (Lieberman, 1990)

I. Conductas previstas:

- + Preguntar por algo.
- + Dar información.
- + Iniciar o terminar conversaciones.
- + Topografía de la respuesta (contacto visual, volumen de voz, emociones, etc.)

II. Emociones previstas:

- + Afecto, amor.
- + Rabia, enfado.
- + Interés.
- + Tristeza
- + Frustración
- + Felicidad, placer.

III. Previsiones interpersonales.

- + Jefes o empleados.
- + Familiares.
- + Amigos, conocidos.
- + Personal del Hospital.
- + Vendedores.
- + Extraños.

IV. Escenarios:

- + Casa.
- + Hospital, Centro de Salud Mental.
- + Trabajo, Universidad.
- + Lugar público.

Las conductas planeadas se eligen con el paciente sobre la base de su relación personal.

- **Escenificación del problema**

El paciente es incluido en una representación de la situación problema, empleando otros miembros del grupo en papeles relevantes. Son escenas que habitualmente acaecen en la vida cotidiana; pueden ser acontecimientos del pasado reciente o que pueden ocurrir en un futuro próximo.

- **Modelado y refuerzo.**

En una serie sucesiva de representaciones se utilizan instrucciones directas, como demostración, refuerzo sucesivo, sugerencias verbales y no verbales por parte del terapeuta para modificar la conducta.

Todos los elementos son considerados:

- + Mirada.
- + Expresión facial.
- + Tono de voz.
- + Postura
- + Contenido del discurso.

Se corrigen los déficits y se alaban los buenos resultados.

- **Promover la Generalización de conductas nuevas aprendidas.**

Se asigna trabajo para casa con el fin de que se realicen en el ambiente natural. La generalización de las habilidades sociales mejora cuando el entrenamiento no está alejado del mundo cotidiano del paciente. Siempre que sea posible la terapia debe practicarse en:

- + Casa
- + Lugar de trabajo.
- + Grandes almacenes.
- + Transporte público.

Los amigos, la familia, el personal sanitario y los compañeros pueden ayudar en el proceso, sugiriendo y reforzando nuevas conductas sociales hasta que queden establecidas.

C) Práctica en la vida cotidiana de las habilidades aprendidas.

La práctica de estas habilidades se hace en la vida diaria del paciente y en su ambiente habitual, de un modo gradual.

- La duración de la sesión oscila entre 45 y 90 minutos, según las necesidades y participación de los pacientes
- La frecuencia es de dos veces por semana y puede ser mayor si se considera necesario, ya que las sesiones más frecuentes pueden aumentar o favorecer el aprendizaje.

4) Recogida de datos y variables sociodemográficas.

Hoja de recogida de datos clínicos del enfermo.

Datos personales de los cuidadores.

Variables sociodemográficas

5) Instrumentos de medida utilizados

5.a. Cuestionario de Salud General de Goldberg (GHQ-28)

El cuestionario de salud general de Goldberg(1979) (GHQ-28) está formado por items referidos a síntomas subjetivos de distress psicológico, manifestaciones somáticas frecuentemente asociadas a ansiedad, depresión, dificultades de relación y de cumplimiento de los roles sociales, familiares y profesionales. Ante cada uno de estos items el paciente ha de señalar si en las últimas semanas su funcionamiento ha sido mejor de lo habitual, igual, peor o mucho peor. Este cuestionario ha sido validado y adaptado a nuestro medio por Lobo y col(1986). Es un instrumento autoadministrado de 28 items para identificar la morbilidad psíquica o posibles casos psiquiátricos tanto en población enferma como en población general.

Cada item tiene cuatro respuestas (escala Likert) que se puntúan de 0 a 1. Las dos columnas de la izquierda se puntúan como 0 y las dos de la derecha se puntúan como 1. El computo final se realiza sumando las respuestas de la columna derecha.

El punto de corte se establece según el tipo de población estudiada o los objetivos del trabajo. En este estudio se toma como punto de corte 8 que discrimina o diferencia entre “no morbilidad psíquica” y “morbilidad psíquica” en una sensibilidad de 76,9% y una especificidad de 90,2%. (Badia 1999)

5.b. Escala de sobre carga de cuidados de Zarit.

La escala de sobrecarga de Zarit (1989) ha sido evaluada y adaptada a nuestro medio por Martín y col.(1996).Es un instrumento autoadministrado de 22 ítems que combina distintos aspectos derivados de la “teoría general del estrés” con relación a los cuidados de pacientes.

Esta escala ha sido empleada en diversos estudios, sobre todo geriátricos, ya que ha sido diseñada para poder ser utilizada como una medida de la vivencia subjetiva de sobrecarga, experimentada por los cuidadores. Cada ítem se puntúa (escala de Likert) en un gradiente de frecuencia que va desde 1 (“nunca”) a 5 (“casi siempre”) y la puntuación oscila entre 5 y 110.

En la adaptación y validación hecha por Martin y cols (1996), en un Centro Psicogeriátrico, se obtuvo un punto de corte 46-47 que diferenciaba entre “no sobrecarga” y “sobrecarga” con una sensibilidad de 84,6 % y una especificidad de 85,3 %; mientras que el punto de corte 55-56 diferenciaba entre una “sobrecarga leve” y “ sobrecarga intensa” con una sensibilidad del 82,7 % y una especificidad del 94,2 %.

5.c Cuestionario de Calidad de Vida (Baca y Ruiz)

Este cuestionario ha sido desarrollado por Ruiz y Baca (1993) y es uno de los pocos instrumentos de Calidad de Vida creado por investigadores españoles en población española, ampliamente desarrollado.

Se trata de un cuestionario autoadministrado que consta de 39 ítems, cada uno de ellos con una escala de cinco respuestas tipo Likert que cubren cuatro áreas: apoyo social (9 personas con pareja y 13 sin pareja); satisfacción general (13 ítems); bienestar físico/psicológico (7 ítems) y ausencia de sobrecarga laboral/tiempo libre (6 ítems). La puntuación de cada una de esas 4 áreas se obtiene al sumarse las puntuaciones directas obtenidas en los ítems, previa inversión de los ítems 5-8, 11-15 y 25.

El cuestionario de Calidad de Vida de Ruiz y Baca (1993) consta de 35 ítems (39 en el caso de sujetos con pareja estable) que evalúan la satisfacción del individuo en las siguientes cuatro dimensiones: apoyo social, satisfacción general, bienestar físico/psíquico y distensión laboral/tiempo libre.

La dimensión de apoyo social está constituida por 9 ítems en el caso de sujetos sin pareja o por 13 en los sujetos con pareja, que hacen referencia al tipo y a la satisfacción con las relaciones que el sujeto mantiene con su pareja, familia y amigos, así como al apoyo social recibido.

Los 13 ítems de que consta la dimensión de satisfacción general evalúan el grado de satisfacción del individuo en diversos aspectos, del tipo

interés ante la vida, trabajo, actividades desempeñadas, dinero y la propia forma de ser.

La dimensión de bienestar físico/psíquico consta de 7 ítems que valoran la satisfacción con el estado de salud, la energía, el sueño, la inquietud y la angustia.

La dimensión laboral/tiempo libre está constituida por 6 ítems que se refieren a la realización de actividades placenteras y a la disponibilidad de tiempo para ocio y descanso, así como la relación existente entre estos aspectos y el trabajo o actividad desempeñados habitualmente por el individuo.

Cada ítem es puntuado por el sujeto en una escala de 1 a 5 puntos en función de la frecuencia de ocurrencia del fenómeno. El instrumento permite obtener puntuaciones en cada una de las cuatro subescalas, así como una puntuación global.

Los 39 ítems seleccionados fueron sometidos a un análisis factorial en una muestra de 2810 individuos de la población general procedentes de 7 provincias españolas. Se extrajeron cuatro factores identificados como: apoyo social, satisfacción general, bienestar psicológico/ físico y ausencia de sobrecarga laboral. Esta solución factorial demostró una adecuada estabilidad en diferentes submuestras basadas en variables sociodemográficas (Ruiz y Baca 1993, Badia et al 1999).

5.d. Cuestionario de Calidad de Vida Sevilla.

Se trata de un cuestionario de calidad de vida, creado por Giner y cols, (1997) para pacientes esquizofrénicos que tuviera presente la diferencia entre la evaluación sintomatológica y la calidad de vida y que permitiera a su vez, conocer el impacto de la medicación en el paciente esquizofrénico.

El CCVS, es un cuestionario autoadministrado de 59 items, repartidos en 2 subescalas: la subescala de aspectos favorables (SAF) y la subescala de aspectos desfavorables (SAD). La SAF tiene 13 items y los 46 restantes forman la sub-escala SAD.

En el presente trabajo únicamente utilizaremos la subescala de aspectos favorables (SAF) que consta de 13 items, cada uno de los cuales tiene 5 categorías de respuesta ordinales de tipo likert, cuyos extremos van del “completo desacuerdo”, valoración 1, a “completo acuerdo” valorado con un 5.

La validez estructural y de concepto fue analizada. Se realizaron dos análisis factoriales para cada una de las subescalas del CSCV. Se identificaron 3 factores para la subescala SAF que explicaba el 51,32% de la varianza y 9 factores que explicaban el 51,1% de la varianza para la SAD.

La validez del cuestionario también se evaluó a través del análisis de las correlaciones con otros instrumentos de la calidad de vida (CCV de Ruiz y Baca y el QLI de Lehman)(Badía 1999).

6) Análisis estadístico

Los datos obtenidos previamente codificados se han incluido en una base de datos SPSS creada específicamente para este estudio. Inicialmente se ha realizado un análisis descriptivo de cada una variables del paciente y del cuidador informal en dos momentos de valoración: al inicio del programa psicoeducativo y a la conclusión del programa, mediante la media y la desviación estandar de los grupos.

Para comprobar las diferencias estadísticamente significativas, entre nuestros tres grupos de estudio, se han utilizado los siguientes análisis: ANOVA para las variables cuantitativas, así como la prueba t de Student para grupos independientes. En cuanto a las variables cualitativas fueron tratadas a través del análisis estadístico de Kruskal-Wallis (para más de dos grupos) y el Wilcoxon para datos apareados antes y después del programa. Las pruebas de contraste se realizaron con la prueba de Scheefe.

IV. RESULTADOS

IV. RESULTADOS

1. Selección de la Muestra:

Todos los pacientes (grupo total de 90 pacientes) cuyos familiares (cuidadores) fueron objeto de este estudio pertenecían a las consultas externas del Área 4 de Salud Mental de Valencia. La adscripción a los grupos como hemos señalado anteriormente fue la siguiente:

Grupo 01 H: Actuación fundamental sobre los Hijos . Compuesto por 30 cuidadores informales, fundamentalmente padres de pacientes esquizofrénicos, cuyos hijos estaban en un programa psicoeducativo y de entrenamiento en habilidades sociales (HS).

Grupo 02 P. Actuación fundamentalmente sobre Padres. Integrado por 30 cuidadores informales, fundamentalmente padres pacientes esquizofrénicos, que ellos mismo están siguiendo un programa psicoeducativo. Los familiares, pacientes esquizofrénicos solo seguían tratamiento ambulatorio.

Grupo 03 C. Formado por 30 cuidadores informales, fundamentalmente padres, como grupo Control, en el que ni los pacientes ni ellos recibían ningún tipo de intervención psicoeducativa. Este grupo fue reclutado entre los familiares de los pacientes que acudían a los centros de Salud Mental y consultas externas del Hospital Clínico Universitario.

Para facilitar el manejo de las Tablas y Gráficos correspondientes a los resultados, los grupos aparecerán únicamente citados por los dígitos 01 (Hijos), 02 (Padres) y 03 (Control) .

No se trata de un estudio randomizado sino de los grupos naturales que se estructuran asistencialmente, por lo que no son totalmente homogéneos.

Queremos resaltar que aquellos cuidadores que no quisieron participar en el estudio en los grupos 01 y 03 o no cumplieron la asistencia a las primeras sesiones en el grupo 02 fueron excluidos (2 padres). El porcentaje de abandonos no fue significativo en los grupos 01 y 02; en el grupo 03 las pérdidas después de la primera encuesta fueron algo superiores por lo que hubo que aumentar el número de cuidadores encuestados.

A todos los cuidadores que fueron encuestados en los tres grupos se les pidió el consentimiento informado para este estudio.

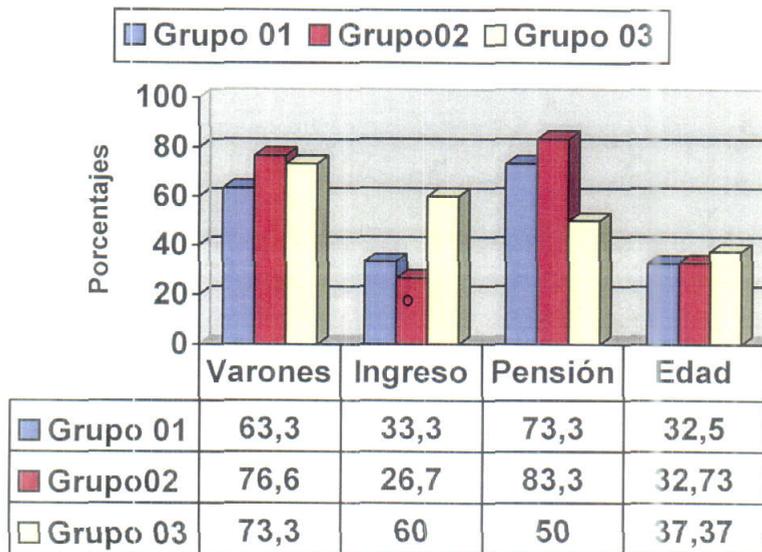
1. Características de la Muestra

La muestra global está compuesta por 90 pacientes y sus correspondientes cuidadores/as. Todos los pacientes están diagnosticados de psicosis esquizofrénica, siguiendo criterios diagnósticos habituales (DSM IV). La edad media de los pacientes es de 34.20 ± 7.96 años (mediana 33.5 años,

rango 17 y 65 años); 45 pacientes presentan una edad por encima de la mediana (50 %); la muestra está integrada por 26 mujeres (28.9 %) y 64 hombres (71.1 %). El domicilio de los pacientes es preferentemente urbano (86/90, 95.6 %). En su historia clínica consta episodio de ingreso hospitalario (últimos tres años) en 36 pacientes (40 %). Siguiendo los criterios expuestos anteriormente, la muestra global se ha dividido en tres grupos de estudio que denominaremos 01, 02 y 03 (gráfico 1).

GRAFICO 1

Características de los pacientes integrados en cada grupo de estudio



En la TABLA 3 se exponen las características de los pacientes integrados en cada uno de los grupos y las diferencias estadísticamente significativas entre grupos respecto a cada una de las variables.

	GRUPO 01	GRUPO 02	GRUPO 03	p
Edad (media \pm de)*	32.50 \pm 5.54	32.73 \pm 5.55	37.37 \pm 10.84	0.027
Edad (> mediana)	14 (46.7 %)	13 (43.3 %)	18 (60 %)	0.397
Sexo (hombres)	19 (63.3 %)	23 (76.6 %)	22 (73.3 %)	0.499
Ant. Ingreso (si)	10 (33.3 %)	8 (26.7 %)	18 (60 %)	0.021
Pensión no contributiva (si)	22 (73.3 %)	25 (83.3 %)	15 (50 %)	0.017

TABLA 3.- Características de los pacientes integrados en cada grupo de estudio.

* Análisis estadístico mediante ANOVA. Las restantes variables se han analizado mediante la prueba de Kruskal-Wallis.

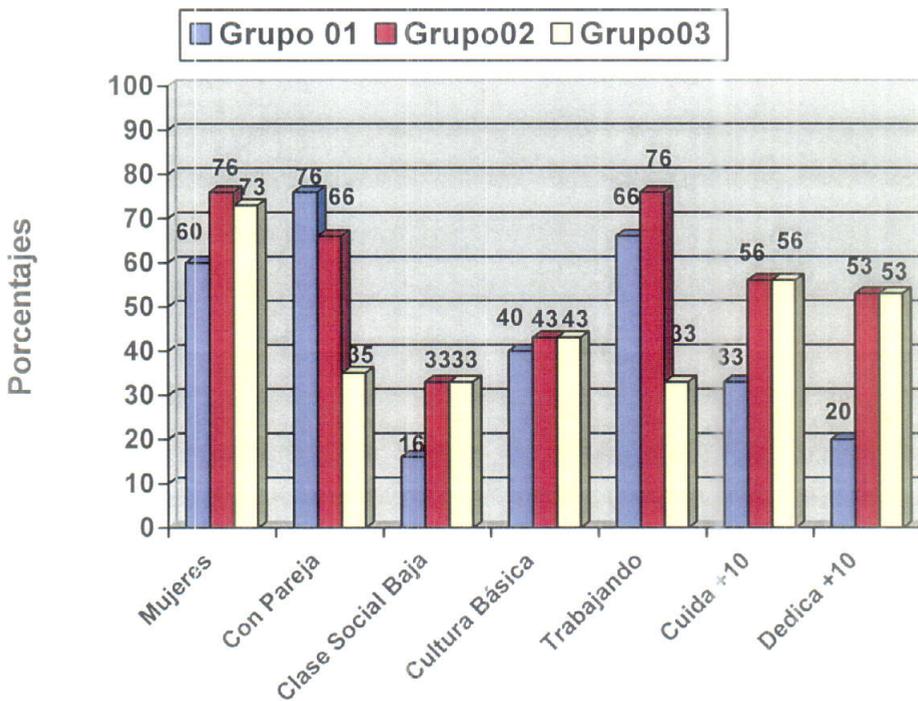
Como puede observarse, se aprecian algunas diferencias entre los tres grupos de enfermos. Así, respecto a la edad, se pone de manifiesto que el grupo tres se diferencia significativamente de los otros dos grupos siendo el grupo de mayor edad, pero también el que tiene una mayor dispersión entre las edades, como se pone manifiesto por la desviación típica que está cercana a los 11 años. También es este grupo el que tiene un mayor número de pacientes que hayan necesitado algún tipo de ingreso previo y el que tiene menos sujetos que reciban una pensión no contributiva; esto último llama la atención si tenemos en cuenta el número de sujetos con ingreso previo. Es decir, no parece existir una relación lineal entre edad, número de sujetos que han ingresado previamente y pensión retributiva, cuando lógicamente parecería que a mayor edad y mayor necesidad de ser ingresado debería de acompañarse de una mayor prestación social, esto es más pensión no contributiva.

Los cuidadores/as presentan una edad media de 60.77 ± 10.84 años (mediana 63 años, rango 27 y 83 años), con 53 cuidadores/as con edad menor a la mediana (58.9 %). El grupo está integrado por 63 mujeres (70 %) y 27 hombres (30 %). El estado civil de los cuidadores/as es el siguiente: casados/as 38 (42.2 %), solteros/as 24 (26.7 %), viudos/as 23 (25.6 %) y otros 5 (5.6 %). La clase social familiar es media-alta en 65 casos (72.2 %) y baja en 25 (27.8 %). El nivel cultural es universitario-medio en 52 casos (57.8 %) y básico en 38 (42.2 %). La situación laboral de los cuidadores/as es la siguiente: trabajo activo 66 (73.3 %) que incluye 13 amas de casa, jubilado 20 (22.2 %), paro 1 (1.1 %) y otros 3 (3.3 %). Perciben pensión no contributiva 62 pacientes (68.9 %) y el tipo de convivencia es el siguiente es familiar en el 90-93% de los casos. El tiempo de cuidados de los cuidadores/as es inferior a 10 horas en 46 casos (51.1 %) y superior en 44 (48.9 %); las horas de dedicación al paciente fue inferior a 10 horas en 52 casos (57.8 %) y superior en 38 (42.2 %). Entendemos por tiempo de cuidados, el tiempo que el cuidador pasa conviviendo con el paciente y por tiempo de dedicación el que el cuidador dedica a estar y atender al paciente.

En cuanto a las características demográficas de los cuidadores se exponen en el gráfico 2

GRAFICO 2

Características Demográficas de los Cuidadores por Grupo



En la TABLA 4 se exponen las diferencias estadísticamente significativas entre los tres grupos de cuidadores. Como puede observarse, las únicas diferencias significativas radican en que en el grupo 03 existen más sujetos que no tienen pareja que en los grupos 01 y 02, también es este el grupo que tiene una situación laboral más pobre, ya que solamente trabajan 10 de los 30 sujetos que componen el grupo. Lo que llama la atención, sin embargo, es que sea el grupo 01 el que dedique menos dedicación al

enfermo, probablemente esto último se debe a que es el grupo en el que hay más hombres, a pesar de que las diferencias entre los grupos respecto a la cantidad de mujeres no sea estadísticamente significativa.

Así pues, respecto a los cuidadores no se aprecian diferencias importantes, por lo que si tras la aplicación de un programa psicoeducativo se observan cambios se pueden atribuir al programa y no a otras variables espurias.

	GRUPO 01	GRUPO 02	GRUPO 03	p
Edad (media ± de)*	60.80 ± 10.12	60.70 ± 7	60.80 ± 14.46	0.999
Edad (> mediana)	14 (46.7 %)	10 (33.3 %)	13 (43.3 %)	0.554
Sexo (mujeres)	18 (60 %)	23 (76.7 %)	22 (73.3 %)	0.499
Pareja (si)	23 (76.7 %)	20 (66.7 %)	11 (36.7 %)	0.005
Clase social (baja)	5 (16.7 %)	10 (33.3 %)	10 (33.3 %)	0.254
Cultura (básica)	12 (40 %)	13 (43.3 %)	13 (43.3 %)	0.956
Situación laboral (trabaja)	20 (66.7 %)	23 (76.7 %)	10 (33.3 %)	< 0.001
Tiempo cuidados (>10 h.)	10 (33.3 %)	17 (56.7 %)	17 (56.7 %)	0.116
Dedicación (> 10 h.)	6 (20 %)	16 (53.3 %)	16 (53.3 %)	0.011

TABLA 4.- Características de los cuidadores/as integrados en cada grupo de estudio.

* **Análisis estadístico mediante ANOVA. Las restantes variables se han analizado mediante la prueba de Kruskal-Wallis**

En cuanto a los cuidadores, nos encontramos con que también es el grupo 03 en el que aparecen más cuidadores sin pareja, o familias monoparentales, siendo esto, como se sabe, un factor de riesgo respecto al status general de salud, curiosamente también es este grupo el que menos trabaja, lo que podría indicarnos que este grupo tiene una mayor cantidad de mujeres sin trabajo ocupándose de la enfermedad de sus hijos que los dos grupos anteriores. ¿Guardaría relación con que los hijos son más mayores,

como hemos visto en la media de edad, y por tanto ellos también son más mayores y están jubilados o viudos?

Respecto al número de horas dedicadas al cuidado es el grupo 01 el que se diferencia significativamente de los otros dos, en el sentido de que es el que menos horas les dedica. ¿Puede ser porque son más jóvenes y autónomos?

A pesar de que esto pone de manifiesto que existen variables, en los grupos de enfermos, en las que no hay homogeneidad respecto al número de sujetos existentes, son variables que pocas veces han sido tenidas en cuenta en los estudios realizados para comprobar la eficacia de los programas psicoeducativos, por lo que pensamos que no tendrán un gran peso en nuestros resultados empíricos; no obstante, comprobaremos más adelante si las diferencias existentes previamente entre grupos tiene algún tipo de significación respecto a los resultados obtenidos en nuestro estudio empírico.

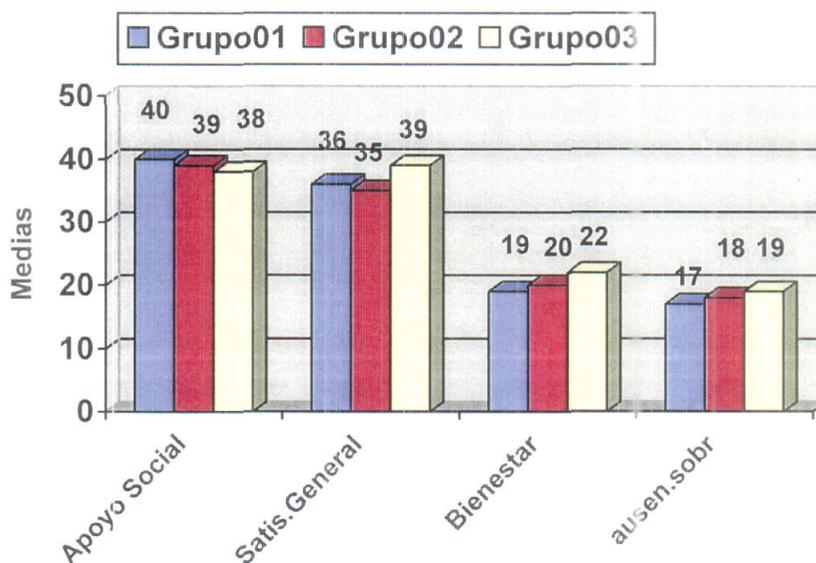
3. Resultados del Estudio Empírico

Como hemos señalado anteriormente, a los cuidadores se les pasaron distintos tipos de cuestionarios para evaluar su calidad de vida y los distintos problemas que les originaba el tener que cuidar a una persona psicótica. Todos ellos intentaban medir su calidad de vida y el grado de deterioro que la custodia de un enfermo psicótico entraña, así como la sobrecarga que para ellos y para el resto de los familiares podrían suponer estos cuidados. La evaluación se realizó en dos momentos distintos: a) en el inicio del estudio y b) tras ser sometidos al programa psicoeducativo expuesto anteriormente.

CALIDAD DE VIDA

Respecto al *Cuestionario de Calidad de Vida* (Baca y Ruiz) no se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas en ninguno de los factores para ninguno de los grupos en el primer pase de la prueba, pudiendo observarse las medias de cada una de las variables en el gráfico 3. Esto indicaría la homogeneidad de los grupos respecto a la calidad de vida, al menos al comienzo del estudio.

GRAFICO 3
Medias de Calidad de Vida (Baca y Ruiz) de los cuidadores antes del Programa de Tratamiento



La valoración de la calidad de vida de los/as cuidadores/as se ha

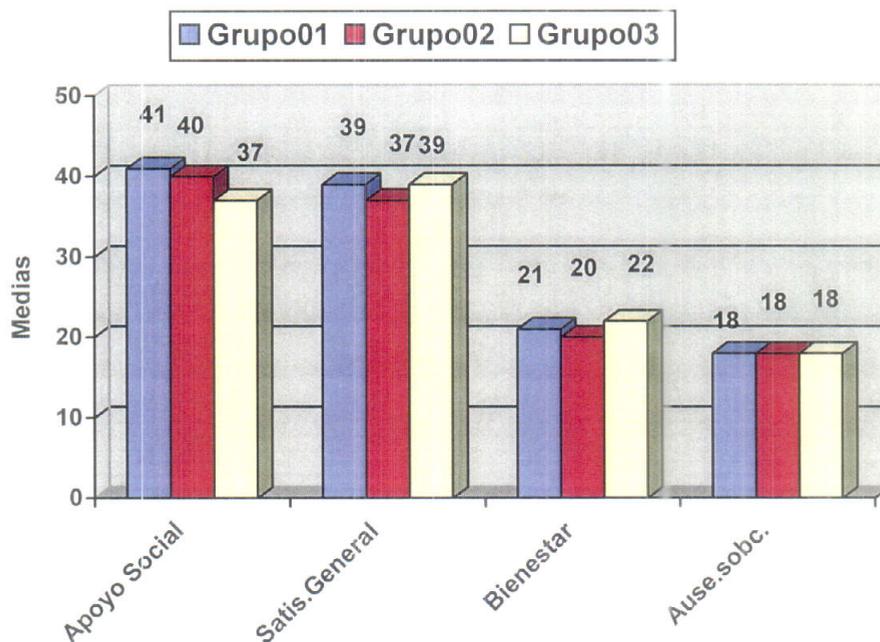
realizado de forma conjunta, y separadamente en los tres grupos de nuestro estudio. En la TABLA 5 se muestran los valores promedio y desviación estandar de las distintas variables de la evaluación basal en el grupo total (90 encuestas), sin tener en cuenta la situación de pareja o no, y en los tres grupos de estudio.

	Apoyo social	Satisf. general	Bienestar	Ausencia sbc	TOTAL
GRUPO TOTAL (n. 90)	38.88 ± 10,97 (21-62)	36,96 ± 8.51 (17-54)	20.53 ± 5.85 (8-33)	18.23 ± 4.65 (10-30)	114 ± 23.10 (67-171)
GRUPO 01 (n. 30)	39.96 ± 10.85 (22-59)	36.26 ± 7.72 (21-52)	19.46 ± 5.27 (12-27)	17.56 ± 4.74 (10-30)	112.86 ± 20.25 (81-157)
GRUPO 02 (n. 30)	38.90 ± 11.79 (22-59)	35.13 ± 6.98 (21-52)	19.66 ± 5.46 (11-30)	18 ± 4.49 (10-30)	110.33 ± 21.06 (67-157)
GRUPO 03 (n. 30)	37.80 ± 10.48 (21-62)	39.50 ± 10.17 (17-54)	22.46 ± 6.46 (8-33)	19.13 ± 4.72 (11-28)	118.86 ± 27.27 (76-171)

TABLA 5.- CALIDAD DE VIDA. Valores promedio, desviación estandar y rango (entre paréntesis) en la evaluación basal en el grupo total y en los distintos subgrupos de estudio. Análisis estadístico entre los subgrupos realizado por ANOVA: no se observan diferencias entre ellos ($p>0.05$).

También hemos analizado la influencia del “programa psicoeducativo” (gráfico 4 y TABLA 6) que muestra unos resultados con rasgos similares a los datos obtenidos en la evaluación basal.

GRAFICO 4
Medias de Calidad de Vida (Baca y Ruiz) de los cuidadores después del Programa de Tratamiento



	Apoyo social	Satisf. general	Bienestar	Ausencia sbc	TOTAL
GRUPO TOTAL (n. 90)	39.67 ± 11,45 (21-65)	38,71 ± 9.66 (17-58)	21.36 ± 6.19 (9-35)	18.37 ± 4.60 (11-30)	118.26 ± 25.05 (70-173)
GRUPO 01 (n. 30)	41.10 ± 10.45 (22-65)	39.26 ± 9.09 (23-57)	21.23 ± 6.13 (10-31)	18.10 ± 4.68 (11-30)	120.06 ± 21.07 (86-161)
GRUPO 02 (n. 30)	40.03 ± 12.40 (21-64)	37.43 ± 9.82 (23-58)	20.56 ± 6.51 (10-31)	18.60 ± 4.62 (11-28)	116.06 ± 25.85 (70-165)
GRUPO 03 (n. 30)	37.90 ± 11.57 (21-64)	39.46 ± 10.23 (17-54)	22.30 ± 6.02 (9-35)	18.43 ± 4.64 (11-26)	118.66 ± 28.37 (71-173)

TABLA 6 .- CALIDAD DE VIDA. Valores promedio, desviación estandar y rango (entre paréntesis) en la evaluación post-programa psicoeducativo, tanto en el grupo conjunto como en los subgrupos de estudio. Análisis estadístico entre los subgrupos realizado por ANOVA, sin observar diferencias significativas ($p>0.05$)

Los valores obtenidos en cada variable son similares en los tres grupos de estudio ($p>0.05$), tanto en la evaluación basal como en la post-programa (análisis mediante ANOVA, $p>0.05$); pero si separamos los datos por cuidadores/as con/sin pareja en cada uno de los grupos se observa que cuando existe pareja hay diferencias intergrupos en las variables “bienestar” y “TOTAL” ($p=0.025$ y $p=0.048$, respectivamente) con puntuaciones más elevadas en el grupo 03 respecto a los grupos 01 y 02 (encuesta basal) y no se obtienen diferencias en la evaluación post-programa.

Para el análisis de la influencia del programa psicoeducativo sobre estas variables, se ha utilizado la prueba t de Student para datos apareados, en el grupo conjunto TABLA 7.

	Apoyo social	Satisf. General	Bienestar	Ausencia sbc	TOTAL
GRUPO					
TOTAL	-0.78 ± 4.75	-1.74 ± 3.97	-0.83 ± 3.01	-0.14 ± 2.35	-4.24 ± 8.76
(n. 90)	p=0.119	p<0.001	p=0.01	p=0.563	p<0.001

TABLA 7.- Calidad de vida. Variaciones promedio y desviación estandar entre la evaluación basal y la evaluación post-programa, Análisis mediante la prueba t de Student para datos apareados.

Es interesante comprobar que se obtienen variaciones significativas tras el programa psicoeducativo en tres de las variables (“satisfacción general”, “bienestar” y “TOTAL”).

Pasamos a continuación a valorar la influencia de aspectos distintos del paciente y del cuidador/a sobre los resultados de la evaluación, tanto basal como post-programa psicoeducativo.

a) Variables paciente-dependientes: Se han considerado la edad del paciente (mayor/menor de la mediana), sexo y antecedentes de ingreso hospitalario (últimos tres años).

1. **Edad del paciente** (mediana=33.5 años). En el conjunto global (90 pacientes), la edad del paciente incide de forma significativa sobre la puntuación de los apartados “bienestar” y “TOTAL” de las evaluaciones basal ($p < 0.001$ y $p = 0.010$, respectivamente) y post-programa psicoeducativo ($p < 0.001$ y $p = 0.047$, respectivamente); así, cuando el paciente tiene una edad superior a la mediana, las puntuaciones obtenidas en estos apartados son mayores respecto a las obtenidas en pacientes con edad inferior a la mediana. Los restantes apartados de la encuesta no se modifican con la edad ($p > 0.05$). Cuando analizamos este aspecto en cada uno de los grupos de estudio, los resultados son diversos; así, en el grupo 01 solo se obtienen diferencias significativas en el apartado “bienestar”, tanto en la evaluación basal ($p = 0.009$) como en la post-programa ($p = 0.022$); en el grupo 02, en la evaluación basal se obtienen diferencias significativas en “bienestar” ($p = 0.012$) y “TOTAL” ($p = 0.018$), mientras que en la encuesta post-programa solo se obtiene significatividad estadística en el apartado “bienestar” ($p = 0.006$); en el grupo 03, tanto en la encuesta basal como post-programa solo se han observado diferencias significativas en el apartado “ausencias bc” ($p = 0.05$ y $p = 0.026$, respectivamente). En todas variables con significatividad estadística se observa que las puntuaciones son más elevadas cuando los pacientes presentan una edad superior a la mediana (TABLAS 8 y 9).

	Apoyo social	Satisf. General	Bienestar	Ausencia sbc	TOTAL
GRUPO TOTAL					
Edad < 33.5 a. (n. 45)	37.28 ± 11,58	35,53 ± 8.69	18.28 ± 5.03	17.42 ± 5.20	107.77 ± 22.33
Edad > 33.5 a. (n. 45)	40.48 ± 10.20	38.40 ± 8.18	22.77 ± 5.81*	19.04 ± 3.91	120.26 ± 22.38*
GRUPO 01					
Edad < 33.5 a. (n. 16)	39.87 ± 12.51	36.12 ± 8.26	17.18 ± 4.81	17.50 ± 5.77	110.56 ± 21.96
Edad > 33.5 a. (n. 14)	40.07 ± 9,06	36.42 ± 7.36	22.07 ± 4.64*	17.64 ± 3.43	115.50 ± 18.57
GRUPO 02					
Edad < 33.5 a. (n. 17)	36.23 ± 12.16	33.11 ± 7.59	17.52 ± 4.15	17.58 ± 4.93	102.58 ± 20.79
Edad > 33.5 a. (n. 13)	42.38 ± 10.76	37.76 ± 5.27	22.46 ± 5.85*	18.53 ± 3.97	120.46 ± 17 30*
GRUPO 03					
Edad < 33.5 a. (n. 12)	35.33 ± 9.62	38.16 ± 10.41	20.82 ± 5.89	17.08 ± 5.21	111.41 ± 25.31
Edad > 33.5 a. (n. 18)	39.44 ± 10.98	40.38 ± 10.21	23.55 ± 6.75	20.50 ± 3.94*	123.83 ± 28.09

TABLA 8.- CALIDAD DE VIDA. Valores promedio de las distintas variables (evaluación basal) del grupo conjunto (n.90) y en los tres grupos de estudio, según la edad del paciente (superior/inferior a mediana). * p<0.05 (prueba t de Student para datos independientes).

	Apoyo social	Satisf. general	Bienestar	Ausencia sbc	TOTAL
GRUPO TOTAL					
Edad < 33.5 a. (n. 45)	39 ± 11,61	37,15 ± 10.13	19 ± 5.62	17.66 ± 5.07	113.04 ± 25.19
Edad > 33.5 a. (n. 45)	40.35 ± 11.38	40.26 ± 9.01	23.73 ± 5.88*	19.08 ± 4.01	123.48 ± 24.05*
GRUPO 01					
Edad < 33.5 a. (n. 16)	42.93 ± 11.48	38.43 ± 9.77	18.87 ± 5.82	18.18 ± 5.64	119.18 ± 24.35
Edad > 33.5 a. (n. 14)	39 ± 9,11	40.14 ± 8.52	23.92 ± 5.48*	18 ± 3.48	121.07 ± 17.43
GRUPO 02					
Edad < 33.5 a. (n. 17)	38.17 ± 12.27	34.88 ± 10.57	17.82 ± 5.42	18.23 ± 4.76	108.41 ± 26.02
Edad > 33.5 a. (n. 13)	42.46 ± 12.64	40.76 ± 7.94	24.15 ± 6,21*	19.07 ± 4.57	126.07 ± 22.81
GRUPO 03					
Edad < 33.5 a. (n. 12)	34.91 ± 9.95	38.66 ± 10.24	20.83 ± 5.60	16.16 ± 4.80	111.41 ± 25.57
Edad > 33.5 a. (n. 18)	39.88 ± 12.41	40 ± 10.48	23.27 ± 6.24	19.94 ± 3.97*	123.50 ± 29.79

TABLA 9.- CALIDAD DE VIDA. Valores promedio de las distintas variables (evaluación post-programa) del grupo conjunto (n.90) y en los tres grupos de estudio, según la edad del paciente (superior/inferior a mediana). * p<0.05 (prueba t de Student para datos independientes).

2. **Sexo del paciente.** No se han obtenido diferencias significativas por el sexo del paciente ni en el conjunto global ni cuando se han analizado los distintos grupos de estudio.

3. **Antecedentes de ingreso hospitalario.** No se han obtenido diferencias significativas, ni globalmente ni por grupos.

b) Variables cuidador/a-dependiente. Se han considerado la edad de la persona que cuida al paciente (mayor/menor a mediana), sexo, clase social (alta-media/baja), cultura (universitaria-media/básica), pensión no contributiva (si/no), horas de dedicación al paciente (menor/mayor 10 horas al día) y tiempo de cuidados (menor/mayor 10 horas al día). No se ha considerado en este apartado si el cuidador/a tiene o no pareja, ya que lo hemos realizado previamente.

1. **Edad del cuidador/a** (mediana=63 años). No se observan diferencias por la mayor o menor edad del cuidador/a (evaluación basal y post-programa) en el conjunto global y en los distintos grupos de estudio.

2. **Sexo.** En el conjunto global se observa que cuando el cuidador es hombre se obtienen puntuaciones más elevadas con diferencias significativas, tanto en la evaluación basal como en la post-programa; en la primera de ellas, los apartados con significatividad estadística son “satisfacción general” ($p=0.002$), “bienestar” ($p=0.001$) y “TOTAL” ($p=0.013$), mientras que en la evaluación post-programa lo son “satisfacción general” ($p=0.002$), “bienestar” ($p<0.001$) y “TOTAL” ($p=0.013$). Cuando se analizan los grupos de estudio, observamos que en el grupo 01 existen diferencias significativas en la evaluación basal (“bienestar”, $p=0.012$) y en la evaluación post-programa (“bienestar”, $p=0.007$); en el grupo 02 se observan diferencias significativas en la evaluación basal (“satisfacción general”, $p=0.002$; “bienestar”, $p=0.035$ y “TOTAL”, $p=0.029$) y post-programa (“satisfacción general”, $p=0.022$ y “bienestar”, $p=0.014$) y en el grupo 03 no se observan

diferencias significativas ni en la evaluación basal ni en realizada tras el programa de entrenamiento. En todos los apartados con significatividad estadística se observa que cuando el cuidador es del sexo masculino se obtienen puntuaciones más elevadas (TABLAS 10 y 11).

	Apoyo social	Satisf. general	Bienestar	Ausencia sbc	TOTAL
GRUPO TOTAL					
Mujer (n. 63)	38.23 ± 10,90	35,15 ± 8.34	19.34 ± 6.11	18.04 ± 4.73	110.07 ± 22.62
Hombre (n. 27)	40.40 ± 11.19	41.18 ± 7.48*	23.29 ± 4.12*	18.66 ± 4.49	123.22 ± 21.92*
GRUPO 01					
Mujer (n. 18)	39.87 ± 12.51	36.12 ± 8.26	17.18 ± 4.81	16.50 ± 4.90	108.27 ± 18.27
Hombre (n. 12)	40.41 ± 11,82	38.66 ± 7.60	22.33 ± 3.67*	19.16 ± 4.19	119.75 ± 21.90
GRUPO 02					
Mujer (n. 23)	38 ± 11.80	33.04 ± 6.05	18.52 ± 5.50	18.04 ± 4.84	105.78 ± 19.85
Hombre (n. 7)	41.85 ± 12.18	42 ± 5.44*	23.42 ± 3.40*	17.85 ± 3.38	125.28 ± 18 94*
GRUPO 03					
Mujer (n. 22)	37.31 ± 10.62	37.77 ± 10.40	21.68 ± 6.77	19.31 ± 4.30	116.04 ± 27.70
Hombre (n. 8)	39.12 ± 10.70	44.25 ± 8.32	24.62 ± 5.31	18.62 ± 6.04	126.62 ± 26.18

TABLA 10.- CALIDAD DE VIDA. Valores promedio de las distintas variables (evaluación basal) del grupo conjunto (n.90) y en los tres grupos de estudio, según el sexo del cuidador/a. * p<0.05 (prueba t de Student para datos independientes).

	Apoyo social	Satisf. general	Bienestar	Ausencia sbc	TOTAL
GRUPO TOTAL					
Mujer (n. 63)	39.25 ± 10,89	36.68 ± 9.41	19.85 ± 6.27	18.19 ± 4.77	114.01 ± 23.77
Hombre (n. 27)	40.66 ± 12.83	43.44 ± 8.66*	24.88 ± 4.37*	18.81 ± 4.23	128.18 ± 25.57*
GRUPO 01					
Mujer (n. 18)	41.38 ± 8.21	36.88 ± 8.58	19 ± 6.32	17.55 ± 5.13	115.50 ± 17.19
Hombre (n. 12)	40.66 ± 13.56	42.75 ± 9.05	24.58 ± 4.12*	18.91 ± 3.98	126.91 ± 25.06
GRUPO 02					
Mujer (n. 23)	39.43 ± 11.65	35.21 ± 9.12	19 ± 6.32	18.17 ± 4.90	111.08 ± 23.37
Hombre (n. 7)	42 ± 15.50	44.71 ± 9.01*	25.71 ± 4.23*	20 ± 3.46	132.42 ± 28.65
GRUPO 03					
Mujer (n. 22)	37.31 ± 12.07	38.04 ± 10.52	21.45 ± 6.15	18.72 ± 4.47	115.86 ± 29.03
Hombre (n. 8)	39.50 ± 10.67	43.37 ± 8.81	24.62 ± 5.31	17.62 ± 5.31	126.37 ± 26.71

TABLA 11.- CALIDAD DE VIDA. Valores promedio de las distintas variables (evaluación post-programa) del grupo conjunto (n.90) y en los tres grupos de estudio, según el sexo del cuidador/a. * p<0.05 (prueba t de Student para datos independientes).

3. **Clase social.** Solo se observan diferencias significativas en el apartado “ausencia sobrecarga” ($p=0.028$) de la evaluación basal del conjunto global; ni en la evaluación post-programa ni en los diversos grupos de estudio se obtienen diferencias significativas

4. **Cultura.** Los cuidadores con una formación cultural superior-media obtienen mayor puntuación con diferencias significativas en los apartados “satisfacción general” ($p=0.033$) de la evaluación basal y “bienestar” ($p=0.025$) de la evaluación post-programa; las restantes variables no han obtenido diferencias significativas. Cuando analizamos los distintos grupos de estudio, no se obtienen diferencias significativas en el grupo 03 y solo la variable “satisfacción general” ($p=0.032$) en la evaluación basal del grupo 01 y el apartado “satisfacción general” ($p=0.050$) en la evaluación post-programa del grupo 02 muestran diferencias significativas.

5. **Pensión no contributiva.** En el conjunto global, aquellos que no perciben una pensión contributiva obtienen puntuaciones más elevadas con diferencias significativas en los apartados “satisfacción general” ($p=0.004$), “TOTAL” ($p=0.019$) en la evaluación basal y solo en la variable “bienestar” ($p=0.033$) de la evaluación post-programa psicoeducativo. Cuando se analizan separadamente los tres grupos de estudio no se obtienen diferencias significativas en variable alguna.

6. **Horas de dedicación al paciente.** En el conjunto global solo se observan diferencias significativas en variable “satisfacción general” ($p=0.049$) de la evaluación post-programa (menor puntuación cuando la dedicación es superior a 10 horas). El análisis por grupos demuestra

diferencias significativas en la variable "apoyo social" ($p=0.050$) de la evaluación basal del grupo 01 (mayor puntuación si dedica mas de 10 horas), mientras que en el grupo 02 solo muestran diferencias significativas las variables "satisfacción general" en la evaluación basal ($p=0.018$) y en la post-programa psicoeducativo ($p=0.007$) con mayor puntuación cuando se dedican menos de 10 horas al día, en ambos casos; en el grupo 03 no se obtienen diferencias significativas.

7. Tiempo de cuidados. Solo la variable "satisfacción general" ($p=0.029$) de la evaluación post-programa psicoeducativo obtiene diferencias significativas (mayor puntuación si se dedica menos de 10 horas de cuidados). En los grupos 01 y 03 no se obtienen diferencias significativas en ninguna variable, mientras que en el grupo 02 se observan diferencias significativas en la variable "satisfacción general" ($p=0.036$) de la evaluación basal y en las variables "satisfacción general" ($p=0.009$) y "bienestar" ($p=0.036$) de la evaluación post-programa (en todas ellas se alcanza mayor puntuación cuando se dedican menos de 10 horas a cuidados).

Sin embargo, después de la aplicación del programa de tratamiento se produce un cambio, estadísticamente significativo ($t=-4.159$, $p<0.001$) en Satisfacción General y en Bienestar ($t=-2.626$, $p=0.010$) en las puntuaciones medias en los dos grupos de tratamiento y no en el tercero como puede observarse en el gráfico 4, a pesar de que continúan sin producirse diferencias entre los tres grupos

CALIDAD DE VIDA SEVILLA

En cuanto al *Cuestionario Sevilla de Calidad de Vida* (Giner et al.) los resultados obtenidos ponen de manifiesto lo siguiente (ver TABLA 12)

Como puede verse en la TABLA 12 no existen diferencias significativas entre los tres grupos de tratamiento ni antes ni después de la intervención; sin embargo, en el grupo total (90 casos de cuidadores informales) la variación post-programa psicoeducativo es significativa para la autoestima y armonía (mejoría tras el curso) analizada por el estadístico t de Student para datos apareados (TABLA 13) (ver gráfico 5).

	Grupo 01	Grupo 02	Grupo 03	P
BASAL				
Satisfacción	2.85 ± 0.81	2.89 ± 0.86	3.24 ± 1.02	0.182
Autoestima	2.89 ± 0.72	2.87 ± 0.57	3.14 ± 0.78	0.247
Armonía	2.91 ± 0.82	2.92 ± 0.60	3.29 ± 0.83	0.098
TOTAL	2.89 ± 0.75	2.91 ± 0.63	3.24 ± 0.78	0.125
POST-PROG.				
Satisfacción	2.88 ± 0.86	3.02 ± 0.82	3.27 ± 1.06	0.268
Autoestima	2.96 ± 0.76	3.10 ± 0.68	3.18 ± 0.84	0.533
Armonía	3.04 ± 0.94	3.18 ± 0.76	3.32 ± 0.85	0.439
TOTAL	2.96 ± 0.82	3.10 ± 0.67	3.21 ± 0.85	0.494

TABLA 12.- Cuestionario de calidad de vida Sevilla. Valores promedio y desviación estandar de las distintas variables (antes y después del programa psicoeducativo) en cada uno de los grupos de estudio. El análisis

estadístico intergrupos en cada fase del estudio se ha realizado mediante ANOVA

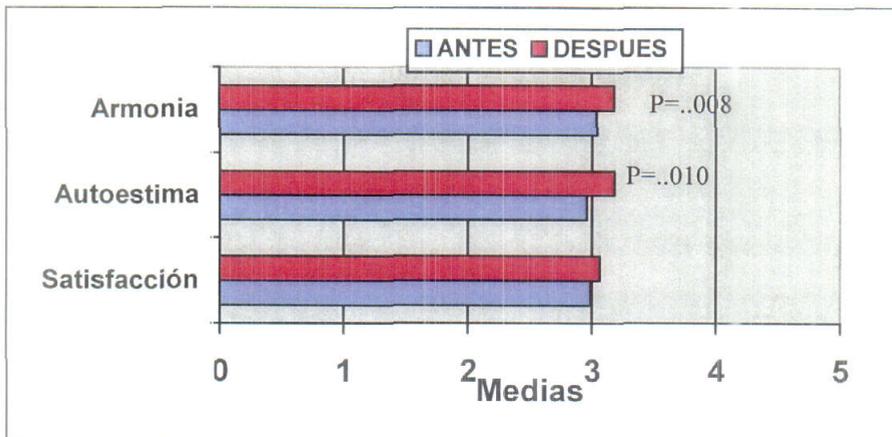
	Satisfacción	Autoestima	Armonía	TOTAL
BASAL	2.99 ± 0.91	2.96 ± 0.70	3.04 ± 0.77	3.01 ± 0.73
POST-PROG.	3.06 ± 0.93	3.18 ± 0.85	3.18 ± 0.85	3.09 ± 0.78
t para datos apareados	-0.06 ± 0.44 p=0.162	-0.11 ± 0.43 p=0.010	-0.14 ± 0.49 p=0.008	-0.07 ± 0.41 p=0.090

TABLA 13.- Cuestionario de calidad de vida Sevilla. Valores promedio y desviación estandar de las distintas variables (antes y después del programa) en el conjunto de todos los casos (90 cuidadores). Las variaciones basal-postprograma se han analizado mediante el estadístico t para datos apareados

Asimismo, si comprobamos las variaciones pre y post programa por grupos de estudio (análisis mediante el estadístico t de Student para datos apareados) observamos que aparecen diferencias estadísticamente significativas en autoestima en el grupo 02, es decir, en el grupo en el que hemos aplicado el programa de tratamiento (ver TABLA 14). Esto quiere decir que el programa de tratamiento mejora la autoestima de los cuidadores, muy probablemente porque les crea un mayor conocimiento de la enfermedad y eso les hace más competentes a la hora de enfrentarse a ella.

GRAFICO 5

Medias de Calidad de Vida (CSCV) de los cuidadores antes y después de la aplicación del Programa de Tratamiento



	Grupo 01	Grupo 02	Grupo 03
Satisfacción	-0.03 ± 0.52 p=0.710	-0.13 ± 0.52 p=0.171	-0.02 ± 0.20 p=0.489
Autoestima	-0.07 ± 0.47 p=0.383	-0.23 ± 0.51 p=0.017	-0.04 ± 0.23 p=0.326
Armonía	-0.12 ± 0.44 p=0.132	-0.26 ± 0.70 p=0.051	-0.03 ± 0.18 p=0.281
TOTAL	-0.07 ± 0.44 p=0.393	-0.18 ± 0.53 p=0.067	0.03 ± 0.15 p=0.282

TABLA 14.- Cuestionario de calidad de vida Sevilla. Variaciones basal-postprograma de entrenamiento, en cada uno de los grupos de estudio, analizadas mediante el estadístico t de Student para datos apareados

Se ha analizado la influencia de distintas características de los pacientes y cuidadores sobre las diversas variables de este cuestionario (t de Student para muestras independientes o ANOVA en caso de tres o más grupos).

a) Variables paciente-dependientes: Se ha considerado la edad (mayor/menor de la mediana), sexo y antecedentes de ingresos hospitalarios en los últimos 3 años.

1. **Edad del paciente** (mediana=33.5 años). Cuando se analiza el conjunto de pacientes no se observan diferencias significativas ($p>0.05$) en ninguna de las variables del cuestionario. El análisis de cada uno de los grupos de estudio demuestra que en los grupos 01 y 03 no se observan diferencias significativas ($p>0.05$), por la edad del paciente, entre los valores promedio de las distintas variables del cuestionario. En el grupo 02, se observan diferencias significativas en las variables post-programa de entrenamiento “autoestima” (2.77 ± 0.69 y 3.53 ± 0.35 , $p=0.001$, pacientes con edad menor y superior a la mediana, respectivamente) y “total” (2.86 ± 0.72 y 3.41 ± 0.48 , $p=0.027$, pacientes con edad menor y superior a la mediana, respectivamente); en las restantes variables (estado basal y post-programa psicoeducativo) no se alcanzan diferencias significativas ($p>0.05$).

2. **Sexo del paciente.** En el conjunto de la muestra se observan diferencias significativas en las variables “autoestima” ($p=0.036$), “armonía” ($p=0.033$) de la evaluación basal y en las variables “autoestima” ($p=0.024$), “armonía” ($p=0.006$) y “TOTAL” ($p=0.018$) de la evaluación post-programa psicoeducativo. En estas variables se obtiene una puntuación más elevada

cuando se trata de pacientes del sexo masculino. El análisis por grupos de estudio demuestra que no establecen diferencias significativas en los grupos 02 y 03, mientras que en el grupo 01 se obtienen diferencias significativas en las variables “satisfacción” ($p=0.013$), “autoestima” ($p=0.012$) y “TOTAL” ($p=0.016$) de la evaluación post-programa psicoeducativo: estas diferencias se establecen en el mismo sentido observado en la muestra conjunta

3. Antecedentes de ingreso hospitalario. Este parámetro no establece diferencias significativas en el conjunto de la muestra ni en los grupos de estudio.

b) Variables cuidador/a-dependiente: Se han considerado las siguientes variables demográfico-sociales de los cuidadores: edad (según mediana), sexo, pareja (si/no), clase social (alta-media y baja), cultura (universitaria-media y básica), pensión no contributiva (si/no), horas de dedicación al paciente (menor/mayor 10 horas al día) y tiempo de cuidados (menor/mayor 10 horas al día).

1. Edad del cuidador (mediana=63 años): En el conjunto de todos los cuidadores (90 casos) no se observan diferencias significativas ($p>0.05$) entre las distintas variables del cuestionario (basal y post-programa psicoeducativo); cuando se consideran los distintos grupos de estudio, solo en el grupo 02 se observan diferencias significativas en la variable “autoestima” (encuesta basal) (2.71 ± 0.56 y 3.18 ± 0.47 , $p=0.032$, en cuidadores con edad menor y superior a la mediana, respectivamente).

2. Sexo: En el grupo conjunto solo se observan diferencias significativas en la variable “autoestima” (evaluación basal) (2.85 ± 0.69 y 3.22 ± 0.65 , $p=0.020$, si trata de cuidador del sexo femenino y masculino,

respectivamente). Cuando se analiza por los distintos grupos de estudio, no se observan diferencias significativas en el grupo 03 en ninguna de las variables; en el grupo 01 solo se observan diferencias significativas en la variable "autoestima" (evaluación basal) (2.67 ± 0.62 y 3.20 ± 0.76 , $p=0.046$, en caso de cuidadora versus cuidador, respectivamente); en el grupo 02 se observan diferencias significativas tanto en la evaluación basal ("autoestima", $p=0.015$) como en la post-curso ("armonía", $p=0.048$) en el sentido de obtener una puntuación más elevada cuando se trata de cuidador del sexo masculino.

3. Cuidador/a con/sin pareja. En la muestra conjunta se observa que cuando el cuidador/a tienen pareja se obtienen puntuaciones más elevadas, obteniéndose diferencias significativas en las variables "armonía" ($p=0.032$) y "TOTAL" ($p=0.032$) de la evaluación post-programa psicoeducativo. En los grupos 01 y 02 no se observan diferencias significativas, pero en el grupo 03 se obtienen diferencias significativas en las variables "autoestima" ($p=0.005$), "armonía" ($p=0.014$) y "TOTAL" ($p=0.005$) de la encuesta inicial y en las variables "satisfacción" ($p=0.037$), "autoestima" ($p=0.003$), "armonía" ($p=0.027$) y "TOTAL" ($p=0.004$) de la evaluación post-programa psicoeducativo.

3. Clase social: No se obtienen diferencias significativas ($p>0.05$) en ninguna variable ni el conjunto global de los cuidadores, ni en los distintos grupos de estudio,

4. Cultura: No se obtienen diferencias significativas en ninguna variable ni en el conjunto global ni por grupos.

5. Pensión no contributiva: Solo se observan diferencias significativas en la evaluación basal en las variables "armonía" (2.92 ± 0.73 y

3.30 ± 0.80, p=0.032, cuando se percibe versus no percepción de pensión contributiva, respectivamente) y “total” (2.91 ± 0.71 y 3.25 ± 0.74, p=0.042, respectivamente). Cuando se analizan los distintos grupos de estudio no se alcanzan diferencias significativas (p>0.05).

6. **Horas de dedicación al paciente:** Cuando se analizan los datos por las horas de dedicación al paciente por parte de sus cuidadores, no se alcanzan diferencias significativas ni en el conjunto global ni en los grupos de estudio

8. **Tiempo de cuidados:** No se encuentran diferencias significativas ni en el conjunto global ni en los grupos de estudio.

CUESTIONARIO DE SALUD GENERAL GHQ (GOLDBERG).

Veamos en primer lugar las puntuaciones obtenidas en el GHQ, globalmente y en los tres grupos, tomando en consideración el punto de corte que separaría a los cuidadores en “caso” o “no caso”. Hemos utilizado la puntuación de 8 ó mayor por ser la habitualmente empleada en este tipo de trabajos (26) para establecer la posible morbilidad. La distribución en los grupos de estudio se ha analizado mediante la prueba de Kruskal-Wallis, observándose que no se alcanzan diferencias significativas entre ellos, tanto en la evaluación basal (p=0.590) como en la evaluación post-programa (p=0.956). El análisis de las modificaciones inducidas por el programa psicoeducativo, tanto en el grupo conjunto como en los tres grupos de

estudio, se ha practicado mediante la prueba de los rangos con signos de Wilcoxon (TABLA 15).

En la TABLA 15 aparecen los resultados que muestran que cuando consideramos el conjunto de cuidadores el 50% presentan puntuaciones superiores a 8 en la evaluación basal. Cuando analizamos los datos por grupos nos encontramos con que en el Grupo 01 el 50% de los cuidadores puntúan por encima de 8; en el Grupo 02 es el 56,6% los que puntúan más de 8, mientras que en el Grupo 03 es el 43,3%; estos datos corresponden a la evaluación basal.

	< 8 puntos	> 8 puntos
GRUPO GLOBAL (n. 90)		
Encuesta basal	45 (50 %)	45 (50 %)
Encuesta postprog.*	53 (58.9 %)	37 (41.1 %)
GRUPO 01 (n.30)		
Encuesta basal	15 (50 %)	15 (50 %)
Encuesta postprog.**	18 (60 %)	12 (40 %)
GRUPO 02 (n. 30)		
Encuesta basal	13 (43.3 %)	17 (56.6 %)
Encuesta postprog.***	18 (60 %)	12 (40 %)
GRUPO 03 (n. 30)		
Encuesta basal	17 (17.6 %)	13 (43.3 %)
Encuesta postprog.****	17 (17.6 %)	13 (43.3 %)

TABLA 15.- Distribución por punto de corte (8) en el grupo global y en cada uno de los grupos de estudio. Análisis estadístico mediante la prueba de los rangos con signo de Wilcoxon: *- 0,005; ** -0,083; *** -0,025; ****0,925.

En la misma TABLA 15 observamos los cambios en las puntuaciones, tras el programa psicoeducativo. Globalmente sólo el 41,1% obtiene puntuaciones superiores a 8. El grupo 01 reduce su porcentaje de “positivos” del 50 al 40%; el grupo 02 del 56,6 al 40% (es el que más baja), mientras que el grupo 03 no presenta modificaciones. Vemos, pues, como tras el programa psicoeducativo aparecen diferencias significativas, con una disminución de las puntuaciones en los grupos 01 y 02.

En las TABLAS 16 y 17 se exponen las puntuaciones parciales medias en los cuatro apartados que considera el GHQ, en el grupo global y en los grupos 01, 02 y 03 en la evaluación basal y en la posterior al programa. El análisis estadístico entre los tres grupos mediante ANOVA no objetiva diferencias entre ellas ($p > 0,05$)

	Total-a	Total-b	Total-c	Total-d	Total global
CONJUNTO n. 90	2.63 ± 2.53	3.41 ± 2.43	1.74 ± 1.78	0.78 ± 1.16	8.63 ± 6.50
GRUPO 01 n. 30	2.56 ± 2.43	3.50 ± 2.50	1.90 ± 1.82	0.76 ± 1.07	8.80 ± 6.51
GRUPO 02 n. 30	2.90 ± 2.41	3.36 ± 2.38	1.83 ± 1.91	0.73 ± 1.14	8.76 ± 6.21
GRUPO 03 n. 30	2.43 ± 2.81	3.36 ± 2.48	1.50 ± 1.65	0.86 ± 1.30	8.33 ± 6.97

TABLA 16.- GHQ. Evaluación basal. Puntuaciones parciales y globales en el conjunto total de cuidadores y subdivididos por grupos.

	Total-a	Total-b	Total-c	Total-d	Total global
CONJUNTO n. 90	2.34 ± 2.43	2.94 ± 2.58	1.57 ± 1.72	0.70 ± 1.14	7.60 ± 6.58
GRUPO 01 n. 30	2.30 ± 2.32	2.70 ± 2.66	1.80 ± 1.84	0.70 ± 1.11	7.60 ± 6.46
GRUPO 02 n. 30	2.30 ± 2.21	2.76 ± 2.64	1.43 ± 1.71	0.56 ± 1	7.10 ± 6.36
GRUPO 03 n. 30	2.43 ± 2.81	3.36 ± 2.48	1.50 ± 1.65	0.83 ± 1.31	8.10 ± 7.09

TABLA 17- GHQ. Evaluación post-programa. Puntuaciones parciales y globales en el conjunto total de cuidadores y subdivididos por grupos

Desde un punto de vista cualitativo los cuidadores presentan puntuaciones más elevadas en el área **b** del GHQ que comprende cuestiones referentes al estrés, tensión, ansiedad, insomnio, preocupaciones, etc. y en el área **a** que incluye síntomas somáticos fundamentalmente. Las puntuaciones son menores en las áreas **c** (actividad, anhedonia y baja autoestima) y **d** (síntomas depresivos, desesperanza, etc.).

Como puede observarse en las TABLAS 16 y 17 no se observan diferencias significativas en ninguna de las variables ni antes ni después de aplicar el tratamiento entre los grupos, sin embargo si aparecen diferencias

significativas al analizar las variaciones pre-postprograma psicoeducativo intragrupo, tanto tomando al grupo de cuidadores en su totalidad como independientemente en cada grupo de estudio (TABLA 18).

Las variaciones entre la evaluación basal y post-programa (grupo total y por subgrupos de estudio) se muestran en la TABLA 18. Como se observa, el programa psicoeducativo modifica significativamente las puntuaciones globales en el conjunto de los cuidadores, así como en los grupos de estudio 01 y 02, pero no incide significativamente sobre el grupo 03.

	Total-a	Total-b	Total-c	Total-d	Total global
CONJUNTO n. 90	0.28 ± 1.12 p=0.017	0.46 ± 1.16 p<0.001	0.16 ± 1.10 p=0.156	0.08 ± 0.59 p=0.158	1.03 ± 2.84 p=0.001
GRUPO 01 n. 30	0.26 ± 1.17 p=0.223	0.80 ± 1.51 p=0.007	0.10 ± 1.34 p=0.687	0.06 ± 0.82 p=0.662	1.20 ± 2.80 p=0.026
GRUPO 02 n. 30	0.60 ± 1.52 p=0.039	0.60 ± 1.22 p=0.012	0.40 ± 1.35 p=0.117	0.16 ± 0.53 p=0.096	1.66 ± 3.82 p=0.024
GRUPO 03 n. 30	0.09 ± 0.81 p=0.765	0.11 ± 2.48 p=0.687	0.98 ± 1.65 p=0.468	0.03 ± 0.31 p=0.573	0.23 ± 1.10 p=0.257

TABLA 18. GHQ. Variaciones entre los datos de la evaluación inicial y post-programa en el conjunto total y en los grupos de estudio. Análisis estadístico mediante la prueba t de Student para datos apareados.

Las diferencias significativas inciden especialmente en las áreas de mayor puntuación, a y b. globalmente. En el grupo 01 (el que tiene una mayor puntuación) disminuyen sobre todos las puntuaciones referidas al estrés y ansiedad, mientras que en el 02 disminuyen las mismas y también los síntomas somáticos; en el grupo 03 no hay diferencias.

Parece evidente que es el grupo 02 aquel que recibe más beneficios del programa en lo que se refiere a la morbilidad expresada en el cuestionario de Goldberg.

A continuación vamos a analizar la posible influencia que sobre los resultados del GHQ pueden tener algunas variables de los pacientes o de los cuidadores, en ambas evaluaciones.

a) **Variables paciente-dependientes.** Se han considerado la edad del paciente (mayor/menor de la mediana), sexo y antecedentes de ingreso hospitalario (últimos dos años).

1. **Edad** (mediana=33.5 años). En el conjunto total de participantes se observa que los cuidadores de pacientes de menor edad obtienen las puntuaciones más elevadas respecto a aquellos con edad superior a 33.5 años, tanto en la evaluación basal como tras el curso de entrenamiento, y en todas las variables de ambas evaluaciones las diferencias alcanzan la significatividad estadística ($p < 0.05$). En las TABLAS 19 y 20 se exponen con detalle estos resultados.

	Total-a	Total-b	Total-c	Total-d	TOTAL
GRUPO TOTAL					
Edad < 33.5 a. (n. 45)	3.42 ± 2.39	4.42 ± 2.07	2.20 ± 1.73	1.15 ± 1.26	11.17 ± 5.68
Edad > 33.5 a. (n. 45)	1.84 ± 2.44*	2.40 ± 2.35*	1.28 ± 1.74*	0.42 ± 0.94*	6.08 ± 6.32*
GRUPO 01					
Edad < 33.5 a. (n. 16)	3.37 ± 2.27	4.43 ± 2.30	2.50 ± 1.67	1.25 ± 1.23	11.68 ± 5.78
Edad > 33.5 a. (n. 14)	1.64 ± 2.34*	2.42 ± 2.34*	1.21 ± 1.80	0.21 ± 0.42*	5.50 ± 5.84*
GRUPO 02					
Edad < 33.5 a. (n. 17)	3.64 ± 2.14	4.76 ± 1.85	2.35 ± 1.96	1.23 ± 1.30	11.82 ± 5.27
Edad > 33.5 a. (n. 13)	1.92 ± 2.46	1.53 ± 1.66*	1.15 ± 1.67	0.07 ± 0.27*	4.76 ± 5.06*
GRUPO 03					
Edad < 33.5 a. (n. 12)	3.16 ± 3.01	3.91 ± 2.10	1.58 ± 1.44	0.91 ± 1.31	9.58 ± 6.28
Edad > 33.5 a. (n. 18)	1.94 ± 2.64	3 ± 2.70	1.44 ± 1.82	0.83 ± 1.33	7.50 ± 7.46

TABLA 19.- GOLDBERG. Valores promedio de las distintas variables (evaluación basal) del grupo conjunto (n.90) y en los tres grupos de estudio, según la edad del paciente (superior/inferior a mediana). * p<0.05 (prueba t de Student para datos independientes).

	Total-a	Total-b	Total-c	Total-d	TOTAL
GRUPO TOTAL					
Edad < 33.5 a. (n. 45)	3.02 ± 2.34	4.02 ± 2.45	1.95 ± 1.62	0.95 ± 1.16	10 ± 5.98
Edad > 33.5 a. (n. 45)	1.66 ± 2.36*	1.86 ± 2.27*	1.20 ± 1.76*	0.44 ± 1.07*	5.20 ± 6.33*
GRUPO 01					
Edad < 33.5 a. (n. 16)	2.75 ± 2.14	3.75 ± 2.86	2.18 ± 1.55	1 ± 1.09	9.81 ± 6.03
Edad > 33.5 a. (n. 14)	1.78 ± 2.48	1.50 ± 1.87*	1.35 ± 2.09	0.35 ± 1.08	5.07 ± 6.19*
GRUPO 02					
Edad < 33.5 a. (n. 17)	3.17 ± 2.09	4.35 ± 2.37	2 ± 1.83	0.94 ± 1.19	10.47 ± 6.07
Edad > 33.5 a. (n. 13)	1.15 ± 1.86*	0.69 ± 1.10*	0.69 ± 1.25*	0.07 ± 0.27*	2.69 ± 3.40*
GRUPO 03					
Edad < 33.5 a. (n. 12)	3.16 ± 3.01	3.91 ± 2.10	1.58 ± 1.44	0.91 ± 1.31	9.58 ± 6.28
Edad > 33.5 a. (n. 18)	1.94 ± 2.64	3 ± 2.70	1.44 ± 1.82	0.77 ± 1.35	7.11 ± 7.59

TABLA 20.- GOLDBERG. Valores promedio de las distintas variables (evaluaciones post-programa psicoeducativo) del grupo conjunto (n.90) y en los tres grupos de estudio, según la edad del paciente (superior/inferior a mediana). * p<0.05 (prueba t de Student para datos independientes).

Cuando se analiza por grupo de estudio, persiste la mayor puntuación en los cuidadores/as de los pacientes mas jóvenes; se observa que en el grupo 01 existen diferencias significativas en las variables "TOTAL

a" ($p=0.05$), "TOTAL b" ($p=0.025$), "TOTAL d" ($p=0.006$) y "TOTAL global" ($p=0.007$) de la evaluación basal y en las variables "TOTAL b" ($p=0.018$) y "TOTAL global" ($p=0.043$) de la evaluación post-programa. En el grupo 02, las variables significativas en la evaluación inicial son "TOTAL b" ($p<0.001$), "TOTAL d" ($p=0.004$) y "TOTAL global" ($p=0.001$), mientras que en la evaluación post-programa todas las variables alcanzan la significatividad estadística. En el grupo 03 no existen diferencias significativas entre mayores/menores de 33.5 años en ninguna de las variables, tanto de la evaluación basal como en la posterior.

Podemos concluir, pues, que la morbilidad medida por el GHQ es mayor en los cuidadores de pacientes más jóvenes, tanto en la evaluación basal como en la final.

2. **Sexo del paciente.** No influye sobre las puntuaciones de las evaluaciones basal y post-programa cuando se considera el conjunto total de cuidadores ($p>0.05$) y cuando se analiza por grupos de estudio, solo en el grupo 01 se observa que en la evaluación tras el programa psicoeducativo se alcanzan diferencias significativas en las variables "TOTAL b" ($p=0.007$) y "TOTAL global" ($p=0.042$) con mayor puntuación cuando se trata de pacientes del sexo femenino; en el resto de variables no se obtienen diferencias significativas. No hemos observado diferencias significativas en las variables de los grupos 02 y 03. Con estos resultados es difícil afirmar que las pacientes esquizofrénicas generen mayor morbilidad en sus cuidadores

3. **Antecedentes de ingreso hospitalario.** Este parámetro no influye sobre las puntuaciones de las evaluaciones basal y post-programa cuando se considera el conjunto total de cuidadores ($p>0.05$) y cuando se analiza por grupos de estudio, solo en el grupo 02 se obtienen diferencias

significativas en las variables "TOTAL b" ($p=0.012$) de la evaluación basal y en "TOTAL c" ($p<0.001$) y "TOTAL global" ($p=0.029$) de la evaluación post-programa; el antecedente de ingreso hospitalario del paciente condiciona puntuaciones mayores en los encuestados, aunque en este grupo es en el que el porcentaje de ingresos es el menor. En el conjunto total de la muestra y en los grupos 01 y 03 no se han observado diferencias significativas en ninguna de las variables.

A continuación comentaremos la posible influencia, sobre el GHQ, de algunas características de los cuidadores

b) **Variables cuidadores/as-dependientes.** Entre ellas hemos escogido la edad (mayor/menor de la mediana), sexo, pareja (si/no), clase social (alta-media/baja), cultura (universitaria-media/básica), pensión no contributiva (si/no), horas de dedicación al enfermo (menor/mayor de 10 horas al día) y tiempo de cuidados (menor/mayor de 10 horas al día).

1. **Edad del cuidador/a** (mediana 63 años). Ni en el conjunto total de la muestra ni en los grupos de estudio se han obtenido diferencias significativas en las distintas variables ($p>0.05$).

2. **Sexo del cuidador/a.** Las puntuaciones obtenidas en ambas encuestas (basal y post-programa) son más elevadas cuando se trata de cuidadoras (más frecuentes en nuestra muestra) respecto a cuidadores; se obtienen diferencias significativas en las variables "TOTAL b" ($p=0.045$), "TOTAL c" ($p=0.019$), "TOTAL d" ($p<0.001$) y "TOTAL global" ($p=0.008$) de la evaluación basal y en todas las variables de la evaluación post-programa ("TOTAL a", $p=0.021$; "TOTAL b", $p=0.011$; "TOTAL c", $p=0.001$; "TOTAL d",

p=0.005 y "TOTAL global", p=0.001). como podemos ver detalladas en las TABLAS 21 y 22.

	Total-a	Total-b	Total-c	Total-d	TOTAL
GRUPO TOTAL					
Mujer(n. 63)	2.92 ± 2.56	3.74 ± 2.43	2.03 ± 1.81	1.04 ± 1.28	9.80 ± 6.64
Hombre(n. 27)	1.96 ± 2.37	2.62 ± 2.27*	1.07 ± 1.56*	0.18 ± 0.39*	5.88 ± 5.33*
GRUPO 01					
Mujer(n. 18)	3.16 ± 2.47	4.27 ± 2.49	2.50 ± 1.91	1.22 ± 1.16	11.27 ± 6.59
Hombre(n. 12)	1.66 ± 2.14	2.33 ± 2.10*	1 ± 1.27*	0.08 ± 0.28*	5.08 ± 4.42*
GRUPO 02					
Mujer(n. 23)	2.95 ± 2.42	3.43 ± 2.42	1.78 ± 1.80	0.86 ± 1.25	8.91 ± 6.10
Hombre(n. 7)	2.71 ± 2.56	3.14 ± 2.41	2 ± 2.38	0.28 ± 0.48	8.28 ± 7.04
GRUPO 03					
Mujer (n. 22)	2.68 ± 2.86	3.63 ± 2.44	1.90 ± 1.74	1.09 ± 1.44	9.54 ± 7.29
Hombre(n. 8)	1.75 ± 2.71	2.62 ± 2.61	0.37 ± 0.51*	0.25 ± 0.46*	5 ± 4.98

TABLA 21.- GOLDBERG. Valores promedio de las distintas variables (evaluación basal) del grupo conjunto (n.90) y en los tres grupos de estudio, según el sexo del cuidador/a.

* p<0.05 (prueba t de Student para datos independientes).

	Total-a	Total-b	Total-c	Total-d	TOTAL
GRUPO TOTAL					
Mujer(n. 63)	2.73 ± 2.47	3.39 ± 2.63	1.93 ± 1.76	0.88 ± 1.21	8.95 ± 6.80
Hombre(n. 27)	1.44 ± 2.11*	1.88 ± 2.17*	0.74 ± 1.31*	0.25 ± 0.81*	4.44 ± 4.82*
GRUPO 01					
Mujer (n. 18)	2.72 ± 2.44	3.50 ± 2.89	2.27 ± 1.80	0.94 ± 1.05	9.50 ± 6.82
Hombre(n. 12)	1.66 ± 2.05	1.50 ± 1.78*	1.08 ± 1.72	0.33 ± 1.15	4.75 ± 4.84*
GRUPO 02					
Mujer(n. 23)	2.78 ± 2.19	3.08 ± 2.69	1.69 ± 1.79	0.65 ± 1.11	8.26 ± 6.33
Hombre(n. 7)	0.71 ± 1.49*	1.71 ± 2.36	0.57 ± 1.13	0.28 ± 0.48	3.28 ± 5.15
GRUPO 03					
Mujer (n. 22)	2.68 ± 2.86	3.63 ± 2.44	1.90 ± 1.74	1.09 ± 1.44	9.22 ± 7.50
Hombre(n. 8)	1.75 ± 2.71	2.62 ± 2.61	0.37 ± 0.51*	0.12 ± 0.35*	5 ± 4.98

TABLA 22.- GOLDBERG. Valores promedio de las distintas variables (evaluación post-programa de entrenamiento) del grupo conjunto (n.90) y en los tres grupos de estudio, según el sexo del cuidador/a. * p<0.05 (prueba t de Student para datos independientes)

Cuando se analiza por grupos se observa en el grupo 01 que alcanzan significatividad estadística las variables "TOTAL b" (p=0.034), "TOTAL c" (p=0.025), "TOTAL d" (p=0.001) y "TOTAL global" (p=0.008) de la evaluación basal y "TOTAL b" (p=0.027) y "TOTAL global" (p=0.047) de la evaluación post-programa. En el grupo 02 solo se observan diferencias significativas en la variable "TOTAL a" (p=0.013) de la evaluación post-programa. En el grupo 03 se obtienen diferencias significativas en las variables "TOTAL c" (p=0.001) y "Total d" (p= 0.023) de la evaluación inicial y en las variables "TOTAL c" (p=0.001) y "TOTAL d" (p=0.007) de la evaluación post-programa.

3. **Pareja del cuidador/a.** No se observan diferencias significativas en el conjunto total de la muestra. Cuando se analizan los grupos de estudio separadamente, observamos que en el grupo 01 hay diferencias significativas (mayores puntuaciones en cuidadores sin pareja) en la variable "TOTAL c" ($p=0.025$) de la evaluación post-programa. En el grupo 02 se obtienen diferencias significativas (mayor puntuación en cuidadores/as con pareja) en la variable "TOTAL c", tanto en la encuesta basal ($p=0.034$) como en la post-programa ($p=0.003$). En el grupo 03 se alcanza significatividad estadística en la variable "TOTAL c" de la evaluación inicial ($p=0.025$) y en la misma variable de la post-programa ($p=0.025$); en ambos casos mayor puntuación cuando se trata de cuidadores/as sin pareja.

4. **Clase social.** En la muestra total solo se obtienen diferencias significativas en la variable "TOTAL c" ($p=0.027$) de la evaluación basal (mayor puntuación en clase alta-media). En los tres grupos de estudio no se alcanzan diferencias significativas en las distintas variables.

5. **Cultura.** Ni en la muestra total ni en los grupos de estudio se obtienen diferencias significativas.

6. **Pensión no contributiva.** Solo se obtienen diferencias significativas en las variables "TOTAL d" ($p=0.014$) de la evaluación inicial y en la post-programa ($p=0.011$) (mayor puntuación cuando se percibe pensión no contributiva) de la muestra total. Por grupos, se observa la misma tendencia con diferencias significativas de la variable "TOTAL d" de la evaluación post-programa ($p=0.012$) en el grupo 01; en el grupo 02 se obtienen diferencias significativas en la variables "TOTAL d" ($p=0.001$) de la evaluación basal y

“TOTAL a” ($p=0.036$) de la evaluación post-programa En el grupo 03 no se observan diferencias significativas.

7. **Horas de dedicación al paciente.** En la muestra global solo se obtienen diferencias significativas (mayor puntuación si la dedicación es superior a 10 horas) en la evaluación post-programa en las variables “TOTAL a” ($p=0.035$), “TOTAL b” ($p=0.046$) y “TOTAL global” ($p=0.034$). Por grupos se observan diferencias significativas (mismo sentido) en las variables “TOTAL a” ($p=0.001$), “TOTAL b” ($p=0.012$) y “TOTAL global” ($p=0.003$) de la evaluación post-programa del grupo 02. En los grupos 01 y 03 no se observan diferencias significativas.

8. **Tiempo de cuidados.** En la muestra conjunta no se observan diferencias significativas. En el análisis de los distintos grupos de estudio, se observa que en el grupo 02 hay diferencias significativas (puntuación más elevada cuando el tiempo es superior a 10 horas) en las variables “TOTAL a” ($p=0.002$), “TOTAL b” ($p=0.023$) y “TOTAL global” ($p=0.008$) de la evaluación post-programa . En los grupos 01 y 03 no se alcanza significatividad estadística.

El programa también mejora la Salud General de los cuidadores, probablemente porque les hace sentirse menos ansiosos y deprimidos, lo que a su vez, redundará en beneficio de sus tareas de cuidado y de su capacidad vital para enfrentarse a las demandas del ambiente.

CUESTIONARIO DE SOBRECARGA ZARIT

La puntuación total en la evaluación basal (conjunto de 90 casos) es de 68.10 ± 14.60 y tras el programa psicoeducativo desciende a 62.13 ± 14.73 ; la variación promedio entre ambas situaciones es de 5.96 ± 7.97 ($p < 0.001$). Las puntuaciones en los distintos grupos de estudio son, en la evaluación basal: grupo 01, 72.77 ± 12.37 ; grupo 02, 68.57 ± 14.11 y grupo 03, 62.97 ± 15.89 y el análisis mediante ANOVA demuestra diferencias significativas intergrupos ($p = 0.032$) en base a los promedios obtenidos en los grupos 01 y 03 (puntuación más elevada en el grupo 01).

Por el contrario, las puntuaciones promedio de la evaluación post-programa no se diferencian estadísticamente (63.30 ± 13.56 , 60.07 ± 15.59 y 63.03 ± 15.25 en los grupos 01, 02 y 03, respectivamente; $p = 0.646$). Las variaciones entre evaluación basal y evaluación post-programa, analizadas mediante la prueba t de Student para datos apareados, son significativas en los grupos 01 (9.46 ± 7.50 , $p < 0.001$) y 02 (8.50 ± 8.48 , $p < 0.001$), pero no en el grupo 03 (-0.067 ± 3.14 , $p = 0.908$).

Si consideramos el punto de corte en 47 (Martín) en los tres grupos aparecen puntuaciones elevadas que muestran una clara sobrecarga en todos los cuidadores. (TABLA 23).

	< 47 puntos	> 47 puntos
GRUPO GLOBAL (n. 90)		
Encuesta basal	8 (8.9%)	82 (91.1 %)
Encuesta postprog.*	18 (20 %)	72 (80 %)
GRUPO 01 (n.30)		
Encuesta basal	-	30 (100 %)
Encuesta postprog.**	4 (13.3 %)	26 (86.7 %)
GRUPO 02 (n. 30)		
Encuesta basal	3 (10 %)	27 (90 %)
Encuesta postprog.***	8 (26.7 %)	22 (73.3 %)
GRUPO 03 (n. 30)		
Encuesta basal	5 (16.7 %)	25 (83.3 %)
Encuesta postprog****	6 (20 %)	24 (80 %)

TABLA 23.- Zarit. Distribución por punto de corte (47 puntos) en el grupo global y en cada uno de los grupos de estudio. Análisis estadístico mediante la prueba de los rangos con signo de Wilcoxon: *=0.002; **=0.046; ***=0.025; ****=0.317

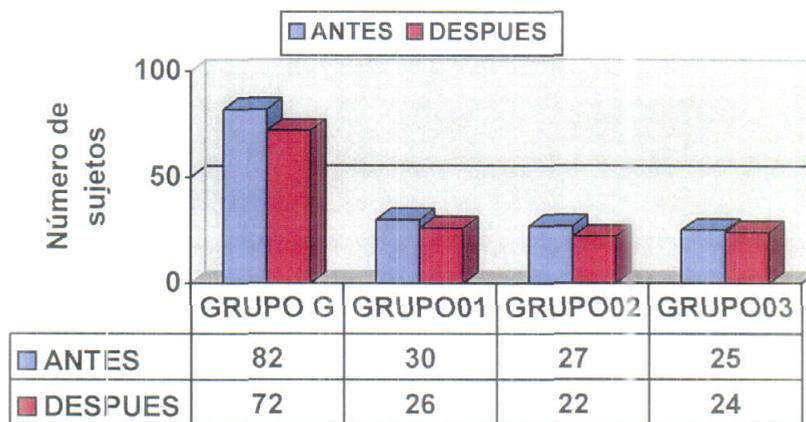
En el grupo completo la puntuación disminuye del 91% de cuidadores con sobrecarga clara al 72%; en el grupo 01 la disminución es del 100% al 86,7%; en el grupo 02 del 90% de cuidadores sobrecargados pasamos al 73%. Finalmente en el grupo 03 no hay apenas diferencias, del 83% al 80%.

Las variaciones entre evaluación basal y evaluación post-programa, analizadas mediante la prueba t de Student para datos apareados, son significativas en los grupos 01 (9.46 ± 7.50 , $p < 0.001$) y 02 (8.50 ± 8.48 , $p < 0.001$), pero no en el grupo 03 (-0.067 ± 3.14 , $p = 0.908$).

Como puede observarse en el gráfico 6, las diferencias son estadísticamente significativas en los grupos 01 y 02; es decir, en aquellos sometidos a tratamiento, mientras que el número de sujetos no cambia en el grupo 03, el de aquellos que no reciben ningún tipo de atención psicológica especializada.

GRAFICO 6

Cantidad de Sujetos que puntúan más de 47 antes y después de la aplicación del programa de tratamiento



La influencia de distintas características de los pacientes y cuidadores/as sobre el resultado de la evaluación, tanto basal como post-programa, ha sido objeto de análisis. Pasaremos a exponer los resultados obtenidos.

a) **Variables paciente-dependientes:** Se ha considerado la edad (mayor/menor de la mediana), sexo y antecedentes de ingreso hospitalario en los últimos tres años.

1. **Edad del paciente** (mediana=33.5 años). La edad del paciente si que influye sobre la puntuación de la evaluación basal realizada en el conjunto de casos (73.56 ± 12.63 versus 62.64 ± 14.53 cuando el paciente tiene una edad inferior y superior a la mediana, $p < 0.001$) y también en la evaluación post-programa (68.56 ± 12.63 vs 55.71 ± 13.98 , respectivamente, $p < 0.001$), lo que muestra una mayor sobrecarga en los cuidadores de pacientes más jóvenes. Cuando se analiza el comportamiento en los distintos grupos de estudio, los resultados no son homogéneos, ya que en el grupo 01 se observan diferencias significativas en la evaluación post-programa ($p = 0.017$), pero no en la encuesta basal ($p = 0.201$) mientras que en el grupo 02 la edad del paciente establece diferencias significativas, tanto en la evaluación basal ($p < 0.001$) como en la post-programa ($p < 0.001$), y en el grupo 03 no existen diferencias significativas por la edad del paciente ($p = 0.225$ y $p = 0.128$ en la evaluación basal y post-programa, respectivamente)(TABLA 24).

	Total (encuesta basal)	Total(encuesta postprograma)
GRUPO TOTAL		
Edad < 33.5 a. (n. 45)	73.56 ± 12.63	68.56 ± 12.63
Edad > 33.5 a.(n. 45)	62.64 ± 14.53*	55.71 ± 13.98*
GRUPO 01		
Edad < 33.5 a.(n. 16)	75.50 ± 11.66	68.69 ± 11.67
Edad > 33.5 a.(n. 14)	69.64 ± 12.85	57.14 ± 13.28*
GRUPO 02		
Edad < 33.5 a.(n. 17)	76.12 ± 12.02	68.65 ± 14.34
Edad > 33.5 a.(n. 13)	58.69 ± 10.09*	48.85 ± 8.53*
GRUPO 03		
Edad < 33.5 a.(n. 12)	67.33 ± 13.59	68.25 ± 12.36
Edad > 33.5 a.(n. 18)	60.06 ± 16.99	59.56 ± 16.31

TABLA 24.- ZARIT.Valores promedio de las distintas variables (evaluaciones basal y post-programa psicoeducativo) del grupo conjunto (n.90) y en los tres grupos de estudio, según la edad del paciente (inferior/superior a la mediana). * p<0.05 (prueba t de Student para datos independientes).

2. **Sexo.** En las evaluaciones (basal y post-programa) del grupo conjunto, el sexo del paciente no influye sobre las puntuaciones obtenidas (p=0.585 y p=0.845, respectivamente); analizados los datos en cada uno de los tres grupos de estudio tampoco se observan diferencias significativas por el sexo del paciente ; todos ellos, hombres y mujeres suponen una sobrecarga similar.

3. **Antecedentes de ingreso hospitalario.** Ni en el conjunto de los casos ni en los grupos de estudio se observan diferencias significativas en las puntuaciones obtenidas en la evaluación basal y post-programa, según el paciente relatara o no ingresos anteriores en los dos últimos años.

b) **Variables cuidador/a dependientes.** Se han considerado las siguientes variables: edad (según mediana), sexo, pareja (si/no), clase social (alta-media y baja), cultura (universitaria-media y básica), pensión no contributiva (si/no), horas de dedicación al enfermo (menor/mayor 10 horas al día) y tiempo de cuidados (menor/mayor de 10 horas al día).

1. Edad del cuidador/a (mediana=63 años). Este dato no influye sobre las puntuaciones de las evaluaciones pre y post-programa, tanto en el grupo conjunto como en los tres grupos de estudio.

2. Sexo. Tampoco el sexo del cuidador influye en las puntuaciones de sobrecarga como vemos en la TABLA 25.

	Total (encuesta basal)	Total (encuesta postprograma)
GRUPO TOTAL		
Mujer (n. 63)	69.14 ± 14.10	63.76 ± 14.79
Hombre (n. 27)	65.67 ± 15.72	58.33 ± 14.15
GRUPO 01		
Mujer (n. 18)	74.44 ± 13.63	65.39 ± 15.43
Hombre (n. 12)	70.25 ± 10.25	60.17 ± 9.94
GRUPO 02		
Mujer (n. 23)	68.48 ± 13.98	61.13 ± 16.07
Hombre(n. 7)	68.86 ± 15.66	56.57 ± 14.49
GRUPO 03		
Mujer (n. 22)	65.50 ± 13.91	65.18 ± 13.91
Hombre (n. 8)	56.00 ± 19.75	57.13 ± 19.96

TABLA 25.- ZARIT. Valores promedio de las distintas variables (evaluaciones basal y post-programa psicoeducativo) del grupo conjunto (n.90) y en los tres grupos de estudio, según el sexo del cuidador/a. * p<0.05 (prueba t de Student para datos independientes).

3. **Pareja del cuidador/a.** El hecho de que el cuidador tenga pareja no tiene influencia sobre las puntuaciones del Zarit.

4 **Clase social.** No guarda ninguna relación con las puntuaciones de sobrecarga.

5. **Cultura.** En el estudio del grupo global, los cuidadores/as con mayor nivel cultural obtienen una puntuación menor frente a los que sólo tienen una cultura básica, tanto en la evaluación basal (64.87 ± 14.98 vs. 72.53 ± 13.13 , respectivamente, $p=0.013$) como en la post-programa (58.87 ± 15.25 vs. 66.61 ± 12.89 , respectivamente, $p=0.013$). En los grupos de estudio, solo se obtienen diferencias significativas en este mismo sentido en la evaluación post-programa del grupo 02 ($p=0.042$), sin que se obtengan diferencias significativas en los restantes ($p>0.05$).

6 **Pensión no contributiva.** El análisis por la percepción de una pensión no contributiva muestra que ésta se asocia a una mayor puntuación respecto a aquellos que no la perciben, tanto en la evaluación basal (70.90 ± 14.07 vs. 61.89 ± 14.06 , respectivamente, $p=0.006$) como en la post-programa (64.73 ± 14.54 vs. 56.39 ± 13.72 , respectivamente, $p=0.012$). Este resultado parece mostrar que la percepción de la pensión se asocia a una mayor necesidad de cuidados por parte del paciente. Por el contrario, el análisis por grupos de estudio muestra que no se obtienen diferencias significativas por la percepción o no de una pensión contributiva.

7. **Horas de dedicación al paciente.** No influye sobre las puntuaciones de las evaluaciones pre y post-programa, tanto en el conjunto global como en los tres grupos de estudio.

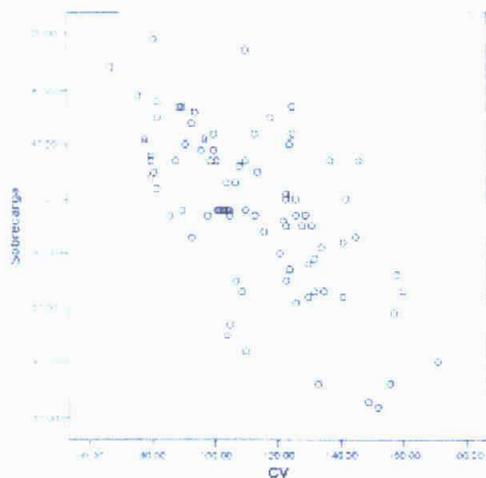
8 . Tiempo de cuidados. Tampoco el tiempo de convivencia con el paciente influye en las puntuaciones de sobrecarga

Este programa disminuye, asimismo, el nivel de sobrecarga. Este último aspecto también tiene una gran importancia ya que pone de relieve que el enseñar a los cuidadores informales a cómo deben atender al enfermo mental mejora considerablemente la sobrecarga familiar y laboral a la que estos son sometidos. Por otro lado, esto se encuadra dentro del tema de la *Educación para la Salud* que tanta falta hace en el campo de la Salud Mental

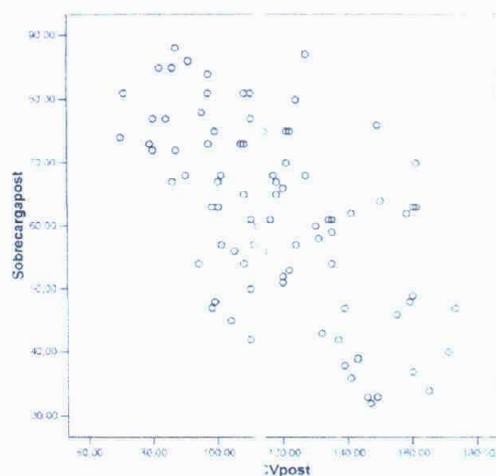
CALIDAD DE VIDA Y SOBRECARGA

Nos ha parecido interesante establecer la correlación entre los hallazgos de la escala de Zarit de sobrecarga y los del cuestionario de Calidad de Vida de Ruiz y Baca. En las gráficas 7 y 8 podemos ver como tanto en la evaluación basal como en la realizada tras el programa psicoeducativo existe una clara correlación (análisis de Pearson) entre las puntuaciones más elevadas en sobrecarga y las más bajas en Calidad de vida ($r = - 0,646$ $p < 0,001$ en la primera y $r = -0,596$ $p < 0,001$ en la segunda, respectivamente).

Correlación de Person



$$r = -0,646 \quad (p < 0,001)$$



$$r = -0,596 \quad (p < 0,001)$$

GRAFICOS 7 (izquierda) y 8 (derecha) mostrando las relaciones entre sobrecarga y Calidad de Vida.

Estos resultados son consistentes dada la gran cantidad de aspectos de la vida de los cuidadores que se analizan en ambos instrumentos. También podemos observar que una disminución en la sobrecarga mejora la calidad de vida y un aumento la empeora.

VI DISCUSIÓN

V. DISCUSION

En primer lugar comentaremos algunos datos de la muestra de pacientes. La edad media es bastante alta (33 años) ya que se trata de un grupo de esquizofrénicos crónicos, con varios años de evolución: No hay ningún paciente en ninguno de los grupos con sólo un primer episodio.

Existe una mayor representación de hombres, lo cual es habitual en todas las investigaciones sobre la esquizofrenia. Aunque los datos epidemiológicos hablan de tasas similares en ambos géneros (alrededor del 1%) algunos estudios más recientes muestran una ratio 1,34/1. La edad de inicio más tardía en la mujeres (uno de los pocos hechos suficientemente replicados en la esquizofrenia) puede también influir en esa diferencia.

La procedencia del área urbana en casi todos los pacientes se debe a la población asistida en nuestra zona de cobertura asistencial (área 4 de Valencia con una población aproximada de 300.000 habitantes.).

Es significativo que aquellos pacientes que no han recibido ningún tipo de intervención educativa (ni ellos ni sus cuidadores) muestran mayor inestabilidad clínica y exacerbaciones del proceso como demuestra el mayor número de ingresos durante el mismo periodo con iguales resultados que los de .Hormung (1999)

Los pacientes del grupo 03 (Grupo control) recibían menos pensiones no contributivas; es posible que se trate de un grupo con peor situación asistencial/social (no inclusión en programas psicoeducativos, menos pensiones, etc.). Se trata de un grupo de cuidadores, reclutado por distintos psiquiatras de nuestra Área, que no habían sido incluidos en

ningún programa de intervención psicosocial, sin que hayamos podido controlar los motivos de esta situación (¿prejuicios del psiquiatra?, ¿negativa de los pacientes o de sus familiares?, ¿no considerar necesaria la intervención, etc.). Esto podría suponer un sesgo en este grupo control.

El perfil de nuestros pacientes es bastante similar al de los de otros estudios similares, llevados a cabo en nuestro país, como el de Castilla (1998) que mostraba un grupo con una edad media de 38 años, un 63% de varones de los que un 57% reciben pensión y con un porcentaje de ingresos del 56% (superior al de nuestra muestra, expuesta en la Tabla I); estos últimos datos se aproximan más a las características de nuestro grupo control (Grupo 03).

Por lo que se refiere a los cuidadores el perfil de los nuestros (Tabla II) prácticamente semejante al de Castilla (1998) (Edad media: 57 años; 73% de mujeres y con elevado contacto con los pacientes; asimismo coincide con los datos del estudio EUFAMI (Hogman (1994) con una edad media de 60 años, un 72% de cuidadoras y un nivel educativo medio. Este predominio de las mujeres como cuidadoras es el habitual en todos los Trastornos, no sólo entre los cuidadores de los pacientes esquizofrénicos; como señala Delicado (2000) alcanza al 80% cuando se incluyen todos los Trastornos mentales.

El tiempo de contacto con el paciente mayor de 10 horas, en la mayoría de los cuidadores también es consistente con los datos de la literatura (Blanco 2001y 2002, Hogman 1994); en el estudio EUFAMI ese tiempo superaba las 39 horas semanales en España.

Por otro lado no queremos dejar de recordar que en la mayoría de trabajos que incluyen programas psicoeducativos las muestras no son mayores que la nuestra; en el trabajo de Lamber (2003) 64 cuidadores, 51 en el de Jungbauer (2002, 2003) 55 en el de Magliano (2005). Sólo los que se limitan a evaluar la sobrecarga tienen mayor número de cuidadores evaluados.

Con respecto al estudio de la calidad de vida de los cuidadores informales que ha sido el principal objetivo de este trabajo, hemos comprobado que están acordes con la literatura consultada al respecto

Los cuidadores de nuestra investigación muestran puntuaciones bajas en el Cuestionario de Calidad de Vida de Ruiz y Baca (1993), cuando las comparamos con las obtenidas en la población general. Al no existir un punto de corte no podemos hablar de Buena o Mala calidad de vida, sólo de puntuaciones y posibles cambios tras las intervenciones terapéuticas

Las puntuaciones de nuestros sujetos son similares, aunque un poco más altas, a las obtenidas por Baca (1997) en otras poblaciones sometidas a situaciones estresantes muy específicas, víctimas de actos de actos terroristas y sus familiares o heroinómanos.

Al ser muy pocos los estudios sobre Calidad de Vida en cuidadores de esquizofrénicos disponemos de pocos resultados comparables (Corring, 2002) posiblemente porque como ha señalado Thornicroft (2004) el acento se ha puesto más en la sobrecarga que erróneamente se ha equiparado a calidad de vida en ocasiones. Es evidente que en las investigaciones de muchos autores la llamada carga subjetiva coincide claramente con lo que podemos considerar calidad de vida. Para

algunos autores Jiska (2002), Muese (1996)) el estudio de la Calidad de vida de los cuidadores de enfermos psicóticos crónicos es un tema pendiente.

Recientemente Chen (2004) ha subrayado la mala Calidad de vida de los cuidadores de pacientes esquizofrénicos y su relación con menor conocimiento sobre la enfermedad y Tzeng (2004) no encuentra diferencias en función de que los pacientes reciban asistencia hospitalaria o comunitaria.

Como hemos podido comprobar a través de los resultados establecidos, la aplicación del programa de tratamiento tiene varios efectos beneficiosos sobre la calidad de vida de los cuidadores de enfermos mentales. En primer lugar, los grupos a los que se les ha aplicado algún tipo de tratamiento adicional a los psicofármacos, ya sea a los pacientes o a los familiares, está, en general, mejor que el grupo sin tratamiento; por otro lado, a aquellos que se les ha aplicado un programa mejoran, después de la aplicación del mismo tanto en *Satisfacción General* como en *Bienestar*, quiere esto decir, que el programa bien porque hace mas comprensiva la enfermedad, bien porque mejora las habilidades sociales de los cuidadores respecto a los enfermos hace que los cuidadores estén más satisfechos y se encuentran mejor.

Debemos tener en cuenta, en este punto, que no mejora ni el apoyo social ni la sobrecarga social laboral/ocio, es decir el programa no tiene efecto catártico, en el sentido de que el cuidador se sienta más apoyado o más comprendido. Lo que se observa es que mejora su calidad de vida independientemente de que tenga que dedicar más tiempo al cuidado (el acudir al programa también es tiempo de cuidado) y de que se encuentre más atendido, probablemente porque lo que se consigue con el programa es que tenga un mejor conocimiento de la enfermedad y aprenda mejores estrategias

de afrontamiento de la misma. Esto deberíamos comprobarlo, en una investigación posterior, procediendo a un desmantelamiento del programa para ver cuales son los módulos más esenciales.

En nuestra muestra son los pacientes más jóvenes los que condicionan una peor calidad de vida, lo cual y al igual que señala Addington (2003) el problema se inicia desde el primer episodio; para Ostman (2004), en cambio la mayor edad de los pacientes sumada a mayor cronicidad condicionaría la calidad de vida de los cuidadores. Es posible que la asunción de la enfermedad por el paciente y por la familia sea más difícil al inicio; es posible que los familiares no hayan desarrollado suficientes estrategias de afrontamiento como nos recuerda Magliano (1998). Si a ello se le suma la carencia de apoyo social sanitaria (Castilla, 1998) que haya peor calidad de vida en los cuidadores parece evidente.

Aunque no hemos analizado el *estigma* parece claro que el hecho del diagnóstico ya desde el inicio lo genera lo que hace al cuidador más vulnerable (Navais-Waliser, 2002)

Por otro lado veremos que en otros aspectos como la morbilidad también los cuidadores de los pacientes más jóvenes presentan la mayor vulnerabilidad (DycK, 1999).

Debemos tener en cuenta, en este punto, que no mejora ni el apoyo social, ni la dedicación sobrecarga; es decir, el programa no tiene un efecto catártico, en el sentido de que el cuidador se siente más apoyado o más comprendido, no es esto lo que se observa, mejora su calidad de vida independientemente de que tenga que dedicar más tiempo al cuidado (el acudir al programa es tiempo de cuidado) y de que se encuentre más

atendido, probablemente por lo que se consigue con el programa es que tenga un mejor conocimiento de la enfermedad y unas mejores estrategias a la hora de tener que enfrentarse a ella. Esto deberíamos comprobarlo en una investigación posterior procediendo a un desmantelamiento del programa para ver cuales son los módulos más esenciales.

Por otro lado, también respecto a la calidad de vida, hemos visto que el programa mejora la *armonía* y la *auto-estima* de los cuidadores, tal y como estas son evaluadas por el cuestionario Sevilla de Calidad de Vida. El hecho, de que, sin embargo, cuando atendemos a los grupos individualmente nos encontremos con que después de la aplicación del programa de tratamiento sólo mejora la *autoestima* en el grupo en el que hemos aplicado el programa psicoeducativo, nos hace realizar dos reflexiones: por un lado, la bondad del cuestionario en cuanto a su sensibilidad, ya que es capaz de percibir diferencias cuando tomamos todos los grupos conjuntamente y, por otro lado, nos permite ver como nuestra hipótesis de que el programa psicoeducativo probablemente mejora la calidad de vida porque hace que el cuidador se sienta más competente, parece cumplirse si tenemos en cuenta el contenido de los ítems de esta escala.

Estos resultados encontrados estarían en la línea de los trabajos de Chen (2004), que dice que posiblemente la mala calidad de vida de los cuidadores de los pacientes esquizofrénicos estaría relacionada con la falta de conocimientos sobre la enfermedad y forma de comportarse con los enfermos.

El Cuestionario Sevilla de Calidad de vida no ha sido utilizado en otras investigaciones con los que podamos compararlos; en el estudio sobre la calidad de vida de los enfermos esquizofrénicos llevado a cabo por Giner

(1997), los resultados mostraban, en la escala de aspectos favorables, una calidad de vida bastante aceptable, presentando asimismo suficiente *autoestima* y bastante armonía.

Comentaremos, a continuación, los resultados obtenidos con el cuestionario de **Salud general de Goldberg (GHQ)**

Todas las investigaciones muestran cuan a menudo los cuidadores presentan una elevada morbilidad física y psíquica (Rose(2002), Ostman (2002), Shibre (2001), Chen(2004)) En el estudio de Castilla(1998) el 66% de los cuidadores referían estrés intenso y en el de Hogman (1994) (el 91% mostraba problemas de salud con síntomas como fatiga, irritabilidad, insomnio, tristeza, etc.

Utilizando el Cuestionario de Goldberg(1979) (GHQ) hemos encontrado que el 50% de nuestros cuidadores presentaban puntuaciones por encima del punto de corte, ;en el trabajo de Laidlaw (2002) más del 25% tenía resultados similares. Recordemos que en nuestros sujetos estaban especialmente afectadas las áreas de estrés, tensión, ansiedad e insomnio como en las referidas por Oldridge (1992), Bayes (1998) y Kreisman(1974)

Jungbauer(2002)(en su estudio con 51 padres cuidadores detecta quejas psicósomáticas y un incremento de trastornos depresivos sobre las cifras de la población general; un 23% de cuidadores fueron diagnosticados de Trastornos neuróticos como resultado del estrés tras una entrevista estructurada post screening .(Salleh, 1994).En nuestro estudio no son las puntuaciones de los ítems sobre síntomas depresivos las más elevadas.

También hemos encontrado, al igual que Shilbre(2001) bajas puntuaciones en autoestima en algunos cuidadores, lo que va acentuar la necesidad de ser cuidados ellos mismos .Datos similares aparecen en los cuidadores de otros pacientes somáticos (Tarazona 1999) y es una de las consecuencias del cuidado de pacientes crónicos (Ohaeri,2002).

Quizás sería necesario detectar con los instrumentos adecuados a aquellos cuidadores más vulnerables y que los posibles “casos” detectados por el GHQ precisarían una evaluación posterior para eliminar los falsos positivos y promover las necesarias estrategias terapéuticas

Cuando revisamos los factores que influyen sobre los resultados recordemos que en nuestra investigación las puntuaciones del GHQ eran más altas en los cuidadores de pacientes más jóvenes, lo que coincide con los datos de Dyck (1999) y al menos en el Grupo 01 los cuidadores de las pacientes esquizofrénicas mostraban puntuaciones más altas en el GHQ, algo similar a lo señalado por Boye (2001).

Las puntuaciones más elevadas en el GHQ , en el Grupo 02, aparecían correlacionadas con un mayor número de ingresos, hecho corroborado por Jungbauer (2002) en los pacientes más graves.

En nuestro grupo de cuidadores son las mujeres las que muestran puntuaciones más altas y una mayor morbilidad, pero estos datos coinciden con iguales diferencias, respecto a los hombres, en la población general.

En algunos cuidadores de los Grupos 01 y 02 aparecen correlaciones significativas entre la morbilidad medida por el GHQ y el mayor tiempo de contacto con el paciente, pero los datos son difíciles de interpretar al no ser homogéneos.

Respecto a la **sobrecarga**, si en nuestro estudio encontramos niveles elevados de sobrecarga en el Zarit (1989) con un 91% de los cuidadores por encima del punto de corte, estos hallazgos son comparables a los resultados de la abundante bibliografía sobre este aspecto. Castilla habla del 98% medido con el SBAS, el 85% para Lauber(2003) y cifras similares en los estudios de Kuipers(1993) y Keller(2003).

Entre los factores que hemos analizado como determinantes de la carga nos encontramos con que los pacientes más jóvenes generan una mayor sobrecarga, lo que coincide con los hallazgos de Kuipers (1993) y Lauber (2003); en los de Jungbauer (2003) y Addington (2003) es mayor incluso en los primeros episodios. Por el contrario Ostman (2004) encuentra mayor sobrecarga en los cuidadores de pacientes mayores.

No encontramos diferencias en la sobrecarga en función del sexo de los pacientes; no así Thornicroft (2004) que encuentra una carga mayor en los cuidadores de pacientes varones.

En cuanto a la relación entre la sobrecarga y los ingresos del paciente, que no encontramos significativa si lo es en los de Mueser(1996), Jiska (2002) y Martens(2001), pero no en otros (Kéller,2003).

No encontramos diferencias en la sobrecarga entre cuidadores y cuidadoras al igual que Mueser(1996) y Jiska (2002), ni tampoco en relación

con la edad del cuidador. El nivel cultural de los cuidadores si parece condicionar una menor sobrecarga , al igual que encuentran Mueser (1996) y Jiska (2002). Es posible que ese mejor nivel cultural y educativo permita a los cuidadores utilizar mejores estrategias de afrontamiento del cuidado del enfermo.

La no percepción de una pensión no contributiva condiciona una sobrecarga mayor en los cuidadores, coincidiendo con los resultados obtenidos por Ohaeri (2002).

Sorprendentemente no aparecen en nuestra muestra, correlaciones significativas entre la sobrecarga y el tempo y horas de cuidados, uno de los datos más replicados en la literatura (Katschnig,1996; Mueser,1996; Canuscio,2002).

Es difícil explicar el porqué de esta discrepancia, a no ser que haya algún fallo en la formulación de la encuesta o en el punto de corte establecido (>10horas), respecto al tiempo de convivencia y las horas de dedicación. También es posible que en nuestro medio la permanencia del paciente en el hogar familiar no contraste con la de otros miembros de la familia (hermanos por ej.).

¿Cuál es el impacto que un Programa como el que hemos llevado a cabo tiene sobre todos los aspectos estudiados?.

Comentados ya nuestros hallazgos comparándolos con los publicados, quizás es el momento de plantarnos la siguiente pregunta: ¿Cuál es el impacto que un programa como el que hemos llevado a cabo tiene sobre todos los aspectos estudiados?

Como hemos contemplado en la introducción son muchas las publicaciones sobre los buenos resultados de los programas psicoeducativos en la evolución de los pacientes esquizofrénicos y en la influencia positiva sobre las familias (Falloon,1984; Dixon,1995; PischelWaltz,2001 ;Pilling,2002; Phraoph, 2003).

Casi todos ellos contemplan como buen resultado la disminución de recaídas y del número de ingresos; en nuestro estudio encontramos que los pacientes del Grupo 03 (60%) que no estaban incluidos en ningún programa de intervención psicosocial (ni ellos ni sus cuidadores) el porcentaje de ingresos era significativamente más alto que en los Grupos 01 y 02 (33,3 y 26,7% respectivamente). Hornung(1999)encuentra un 69% de reingresos en el grupo sin intervención frente a un 42% en el grupo incluido en programa terapéutico Podría considerarse un efecto beneficioso de la implantación del programa.

En las evaluaciones realizadas tras la ejecución del Programa nos encontramos que aparecen diferencias significativas (ver Tabla 18) en las puntuaciones del GHQ que han disminuido en el conjunto global; en el Grupo 01 es significativa la disminución de la puntuación en la subescala **b** (ansiedad, estrés, tensión etc.). En el Grupo 02 disminuyen tanto las del área **a** (síntomas físicos) como las de la **b**. Estos resultados pueden interpretarse como un mayor beneficio sobre la morbilidad física y psíquica del Programa impartido a los cuidadores, aunque también hay un beneficio en el grupo 01. Resultados similares son los obtenidos por Zhang (1998) aunque no establece dos grupos de padres y cuidadores, pero si uno control.

El programa también mejora la Salud General de los cuidadores, probablemente porque les hace sentirse menos ansiosos y deprimidos, lo que

a su vez, redundando en beneficio de sus tareas de cuidado y de su capacidad vital para enfrentarse a las demandas del ambiente. El mejor conocimiento de la enfermedad contribuye no poco a disminuir los sentimientos de culpa o vergüenza. Quizás por ello es en el grupo de padres (02) en el que más disminuye la morbilidad tras su asistencia al programa psicoeducativo.

Como afirma Magliano (2005) no es fácil que haya cambios en la sobrecarga familiar si no se lleva a cabo una intervención específica y en la misma línea Scazufca (1998) insistía en que sólo si se disminuye la expresividad emocional y se educa a la familia puede producirse una mejoría.

Algunos autores como Brown (1998) señalan la persistencia de la carga familiar en seguimientos a largo plazo. Algo similar ocurre en nuestros cuidadores del Grupo 03 que no se han incluido en ningún programa de intervención psicosocial.

Como hemos visto en la Tabla 25 la sobrecarga disminuye de un modo significativo tras la ejecución del programa, tanto globalmente como específicamente en los Grupos 01 y 02, resultados similares a los obtenidos por Zhang (1998), Xiong (1994), Falloon (2003), Mc Farlane (1995) y Raj(1991). Esto implicaría que tanto la intervención sobre los pacientes como sobre las familias mejora la sobrecarga y el funcionamiento de los cuidadores, en consonancia con los hallazgos del estudio BIOMED (Magliano, 2000) En el reciente estudio de Magliano y cols (2005) de 55 familias de pacientes esquizofrénicos se observa una clara mejoría en el funcionamiento social de los cuidadores y también en sus niveles de sobrecarga, con hallazgos semejantes en diferentes países europeos.

Este programa disminuye, asimismo, el nivel de sobrecarga. Este último aspecto también tiene una gran importancia ya que pone de relieve que el enseñar a los cuidadores informales a cómo deben atender al enfermo mental mejora considerablemente la sobrecarga familiar y laboral a la que estos son sometidos. Por otro lado, esto se encuadra dentro del tema de la *Educación para la Salud* que tanta falta hace en el campo de la Salud Mental

En resumen, nuestras hipótesis se ven claramente comprobadas y los resultados empíricos ponen de manifiesto la bondad de este tipo de intervenciones a la hora de mejorar la calidad de vida y la sobrecarga de los cuidadores.

VI. CONCLUSIONES

V. CONCLUSIONES

1. El perfil de los cuidadores principales de nuestro estudio presenta un predominio de mujeres (70%) con una edad media de 60 años y trabajo activo. El grupo 01(Hijos) es el que recibe menos horas de dedicación. En el grupo 03 (control) hay menos cuidadores con pareja y menos trabajo activo.

2 La Calidad de vida de los cuidadores, medida con el Cuestionario de Ruiz y Baca, es baja en los tres grupos (Hijos, Padres y Controles) cuando la comparamos con la de la población general. En la evaluación post-programa

La Calidad de vida muestra un incremento significativo en los grupos 01 y 02 (Hijos y Padres) y no ha variado en el grupo control. Los dos factores que mejoran son la satisfacción general y el bienestar.

a. Los cuidadores de pacientes mayores tienen mejor calidad de vida, especialmente en el factor bienestar.

b. Los cuidadores muestran mejor calidad de vida que las cuidadoras.

c. El nivel cultural más elevado correlaciona con una mejor calidad de vida.

d. El mayor tiempo de cuidados y más horas de dedicación correlacionan con menor calidad de vida.

e. El resto de las variables (sexo del paciente, número de ingresos, edad del cuidador, etc.) no mostraron correlaciones significativas.

3 La Calidad de Vida de los cuidadores, medida con el CSCV es similar en los tres grupos. Tras el programa psicoeducativo aparecen diferencias significativas en los factores autoestima y armonía que se incrementan en el conjunto de los cuidadores.

a. La menor edad del paciente se asocia a una menor autoestima en los cuidadores del grupo 02 (padres).

b. Los cuidadores de pacientes masculinos presentan puntuaciones más altas en autoestima y armonía.

c. Los cuidadores de mayor edad, de sexo masculino y que tienen pareja presentan puntuaciones más altas en autoestima y armonía.

d. Los antecedentes de ingreso, el nivel educativo y cultural de los cuidadores y el tiempo de dedicación no muestran ninguna correlación significativa.

4. La morbilidad física y psíquica, medida con el GHQ de Goldberg, es elevada en los cuidadores (el 50% tienen puntuaciones superiores al punto de corte), sin diferencias significativas entre los tres grupos; las áreas más afectadas son la de síntomas somáticos y la de estrés-ansiedad

Tras el programa psicoeducativo aparece una disminución de la morbilidad con diferencias significativas en los grupos 01 (síntomas de estrés y ansiedad) y 02 (síntomas somáticos y de estrés-ansiedad); en el grupo 03 (control) no hay diferencias significativas. El grupo de padres aparece como el más beneficiado por el programa.

a. La menor edad de paciente correlaciona con mayor morbilidad.

b. Las cuidadoras presentan mayor morbilidad que los cuidadores.

c. El sexo del paciente, los antecedentes de ingreso, la edad del cuidador, la existencia de pareja, el nivel cultural muestran pequeñas diferencias y muy variables entre los tres grupos.

5. Los cuidadores presentan una elevada sobrecarga en la evaluación basal en los tres grupos (el 91% tienen puntuaciones por encima del punto de corte); la mayor corresponde al grupo 01 (Hijos). Tras el programa la sobrecarga disminuye de un modo significativo en los grupos de Hijos y Padres (01 y 02) pero no lo hace en el grupo control(03).

a La menor edad del paciente correlaciona con una mayor sobrecarga en los cuidadores, salvo en el grupo control.

b. El mayor nivel cultural del cuidador se correlaciona con una menor sobrecarga.

c. La percepción de una pensión no contributiva se asocia a una mayor sobrecarga.

d. El sexo del paciente, la edad y el sexo del cuidador, los antecedentes de ingreso y el tiempo y horas de dedicación no muestran diferencias significativas.

6. Existe una clara correlación entre niveles elevados de sobrecarga y pobre Calidad de vida. . Tras el programa la sobrecarga disminuye y la Calidad de vida mejora.

7. El Programa psicoeducativo que hemos utilizado mejora tanto la Calidad de vida como la satisfacción general y la sobrecarga de los cuidadores informales de los enfermos esquizofrénicos. Creemos que la implantación de estas intervenciones debería plantearse sistemáticamente en la atención a estos pacientes.

VII. BIBLIOGRAFÍA

VI BIBLIOGRAFIA

Abellán García A. La ayuda informal. Rev. Geronto.1997; 7: 183-185.

Addington J., Coldman EL., Jones B. et al. The first episode of psicosis. The experience of relatives. Acta Psychiat. Scand.2003; 108,4:285-289.

Argimón M.; Limón E., Abós T. Sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes discapacitados. Aten Primaria 2003; 32: 84-85.

Atkinson J.. Carers , The community and the White Paper, Psychiatric Bull., 15, 763

Baca E, Cabanas ML. Niveles de salud mental y calidad de vida en las víctimas del terrorismo en España Archivos de Neurobiología 1997; 60 (4):283-296.

Baca E., García S, Baca-García E Calidad de vida en adictos a la heroína: un estudio comparativo. Psiquiatría .com. Diciembre 1997. Vol.1, nº 43,

Baca E. Leal C Varela C. Riesgo Y Roca M. Diagnóstico y manejo de la esquizofrenia en España: el proyecto A.C.E.E. 2005 En prensa.

Badia. X, Salamero M, Alonso J. La medida de la salud. Guía de escalas de medición en español. Ed. Edimac 1999 Barcelona

Barrowclough C. Problemas en la difusión de las diferentes formas de intervención familiar en los pacientes con psicosis. World Psychiatry (Ed Esp) 1:1. pp 31-32. Julio 2003.

Bayès. R. Análisis de los recursos psicológicos y soporte emocional del cuidador. Valencia: Ponencia IV Congreso Nacional de Hospitalización a Domicilio.1998.

Bech P. Quality of life measurement in the medical setting. *International J Methods in Psychiatric Research* 1992; 4: 139-144.

Bellack AS, Haas GL, Schooler Nr et al. Effects of behavioural family management on family communication and patient outcomes in schizophrenia. *Br J Psychiatry* 2000; 177: 434-439

Bellver F., Masanet MJ., Montero I., Lacruz M., Medina P., Modificación de la expresividad emocional tras una intervención psicosocial: estabilidad en el tiempo. *Actas Esp, Psiquiatría* Abril 2005. 33 (2) prensa

Bimbela JL Cuidando al cuidador. *Counseling para médicos y otros profesionales de la Salud*. 3ª Ed. Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada 1996.

Blanco Picabía. A "Cuidados informales en pacientes oncológicos". Ponencia al Congreso de la APAL. Perú. Lima 2001 (2001).

Blanco, A: "Los cuidadores informales y sus sentimientos". VII Jornadas Nacionales de Humanización de la Salud.. 2002. Huelva.

Boye B, Bentsen H, Ulstein I et al. Relatives' distress and patients' symptoms and behaviours: a prospective study of patients with schizophrenia and their relatives. *Acta Psychiatr Scand* 2001; 104: 42-50.

Brown GW, Birley JLT, Wing JK. Influence of family life on the course of schizophrenic disorders. A replication. *Br. J Psychiatry* 1972; 121: 241-258.

Brown S, Birtwistle J. People with schizophrenia and their families: 15-year

outcome. Br J Psychiatry 1998; 173: 139-144.

Calman KC. Defiinitions and dimensions of quality of life. En Aaron NK., Beckan JH. Eds The quality of life of cancer patients.1987. New York: Raven : 1-10.

Canuscio CC, Jones C, Karachi I, et al. Reverberations of family illness: a longitudinal assessment of informal caregiving and mental health status in the Nurses' Health Study. Am J Public Health 2002; 92: 1305-1311.

Cañas de Paz F. Cuidados informales en pacientes con esquizofrenia: el papel de los familiares. Talleres en Salud mental (monografía) pp 47-53 Ed. Fundación española de .psiquiatría y salud mental. Psiquiatría Editores SL 2004 Madrid.

Casas F. Calidad de vida y Calidad humana. Papeles del Psicólogo.1999; 74: 46-54

Castilla A, López M, Chavarría V, Sanjuán M, Canut P, Martínez M, Martínez JM, Cáceres JL. La carga familiar en una muestra de pacientes esquizofrénicos en tratamiento ambulatorio. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.1998, vol XVII, nº 68 pp. 621-642.

Chen PS, Yang KS, Liao YC et al. The psychological well-being and associated factors of caregivers of out-patients with Schizophrenia in Taiwan. Psych. Clin. Neurosc. 2004. 58 (6) 600-605.

Colina A. "Los cuidados no formales en el contexto de la salud mental comunitaria" . En: Estigma, necesidades y cuidados no formales en personas con trastornos psicóticos de larga evolución. Ponencia al II Congreso Virtual de Psiquiatria. 2001.

Colliere M F. Promover la vida: De la práctica de las mujeres cuidadoras a los

cuidados de enfermería (Prólogo). Ed. Interamericana- Mc Graw-Hill. 1993.

Collière M.F. Encontrar el sentido original de los cuidados enfermeros..Rev. ROL Enf. 1999; 22 (1)27-31

Corring DJ. Quality of life: perspectivas of people with mental illness and family members. Psychiatr Rehabil J 2002; 25: 350-380.

Delicado Useros MV et al. Cuidadoras informales: una perspectiva de género. www.uclm.es/ab/enfermería/revista_numero%2013/cuidadoras_informales.htm 2000

Dixon L, McFarlane WR, Lefley H et al. Evidence-based practices for services to familias of people with psychiatric disabilities. Psychiatr Serv 2001; 52: 903-910.

Dixon LB, Lehman AF. Family intervención for schizophrenia. Schizophr Bull 1995; 21: 631-643.

Dyck DG, Short R, Vitaliano PP. Predictors of burden and infectious illness in schizophrenia caregivers. Psychosocial Med. 1999; 61: 411-419.

Espin Ana M Carga del cuidador. Programa de desarrollo del CI TED. Cuba Junio del 2004.

Fadden S, Bebbington P, Kuipers L. The Burden of Care. The Impacto f functional Psychiatric Illness on the Patients Family. British Journal of Psychiatry. 1987; 150: 285-292

Falloon I RH. Intervenciones familiares en los trastornos mentales: eficacia y efectividad. World Psychiatry (Ed Esp) 1:1 pp20-28. Julio 2003

Falloon I.RH, Boyd JL, McGill CW. Family care of schizophrenia. New Cork: Guilford Press 1984.

Falloon IRH, Liberman RP, Lillie FJ. et al. Family therapy for schizophrenics with a high risk of relapse. *Fam Pro* 1981; 20: 221-221.

Flores M. et al. "La calidad de vida de los acompañantes" (hospitalización corta y media estancia). *Index. Enfermería Granada* 2002; 38: 18-22

Florez J.A El síndrome del cuidador. *JANO* 2000; LVIII (1345); 46-50

Francisco de Rey C., Mazarrasa L. El sistema informal de cuidados en la atención a la salud. En: *Enfermería Profesional: Salud Pública y Enfermería comunitaria*. Eds. Mazarrasa. Germán. Sánchez M. Sánchez G. Merelles. Aparicio. Ed Mc Graw Hill Interamericana Vol. 3: 1407-1424. 2003. Madrid.

García Calvente M. Los cuidados informales desde la perspectiva familiar. En: *SIAS 2 Salud, Infancia, adolescencia y Sociedad*; Ponce JA, Muriel R, Gomez de terreros I Eds. Sevilla Sección Pediatría Social. AEP. 1999.

García -Riaño D. Calidad de Vida: Aproximación histórico-conceptual. *Boletín de Psicología* nº 30. Marzo 1991 Valencia.

Giner J, Camacho M, Franco MD, Calidad de vida como evaluación de resultados en la esquizofrenia. Congreso APAL: World fellowship for schizophrenia. Guatemala 2002

Giner J, Ibáñez E, Baca E, Bobes J, Leal C, Cervera S. Desarrollo del Cuestionario Sevilla de Calidad de Vida (CSCV). *Actas Luso Españolas de Neuro y psiquia*. Octubre 1997. Supl 2. vol 25, pp 11-24.

Giner J. La Reforma Psiquiátrica permanente. Retos para la Psiquiatría y la salud mental en España. Barcelona. Psiquiatría Editores 2003. pp195-200.

Goldberg DP, Hiller VF. A scaled of General Health Questionnaire. *Psicol.. Med*. 1979; 9: 139-145.

Herman, H., Schofield, H., Murphy, B & Singh B. The experiences and Quality of life of informal caregivers, in Quality of Life Assessment: International Perspectives (Ed. J. Orley), pp.131-150, Springer, Berlin

Hoening J, Hamilton MW. The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. International Journal of Social Psychiatry, 1966; 12: 166-176.

Hogarty G E. ¿ Tiene futuro la psicoeducación familiar? Revista oficial de la World Psychiatry Association (WPA) Vol.1. nº 1, Julio 2003. pp 29-32.

Hogman G. European Questionnaire Survey of Carers, European Federation of Families of the Mentally Ill (EUFAMI), Groeneweg 151, B- 3001 Heverlee. Belgium.1994.

Hornung WP, Felmand R, Klingberg S et al. Long-term effects of a Psychoeducational psychotherapeutic intervention for schizophrenic Outpatients and their key-persons- results of a five-year follow-up. Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci 1999; 249: 162-167.

Ibáñez E, Andreu Y. Calidad de vida y Psicología Oncológica. Anuari de Psicologia. 38. 9-21. 1988.

Isla Pera P. El cuidador Familiar. Una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia. Rev. Cultura de los cuidados. 1º y 2º semestre 2000. Año. IV. Nº 7 y 8 ; pp 187-193.

Jiska, ED, Wolthaus MA, Meter MAL, et al. Caregiver burden in recent onset schizophrenia and spectrum disorders: the influence of symptoms and personality traits. J Nerv Men Dis 2002; 190: 241-247.

Johnson D.L. The family's experience of living with mental illness, in Families as Allies in the Treatment of the Mentally Ill (Eds. H.P. Lefley & D.L. Johnson),

pp31-64,American Psychiatric Press; Washington. DC .1990

Jungbauer J, Angermeyer MM. Living with a Scizophrenia patient: a comparative study of burden as it affecto parents and spouses. *Psychiatry* 2002, 65 (2): 110-123.

Jungbauer J, Wittmnud B, Dietrich S, Angermeyer MC. Subjective burden over 12 months of patients with schizoprenia. *Arxh Psychiatr Nur* 2003 Jun, 17 (3): 126-134.

Jutras S, Veilleux F Informal Caregiving::Corelates of perceived burden. *Can J Aging* 1991; 10: 40-55.

Katschnig ,H., Simhandl, C. et al. Depression-specif quality of life scales are flawed, APA Annual Meeting, 4-9 May 1996. New York. New Research Abstrac, p. 160

Katschnig. H., Kramer, B.& Simon, M.D. Austrian Questionnaire Survey of Relatives ofthe Mentally Ill, Ludwing-Boltmann Institute for Social Psychiatry,,1090 Spitalgasse 11, Vienna , Austria.1993

Keller C, Rossler W. Determinants of burder in caregivers of patients wich exacerbating Schizophrenia. *Psych.* 2003;18 (6) 285-289.

Kreisman de Joy VD. Family response to the mental illness of a relative: a review of the literature. *Schizoph. Bull* 1974, (10) 34-57

Kuipers. L Family burden in schizoprenia: implications for service. *Soc Psychiatry Psychiat Epidemiol*,1993. 28: 207-210.

Laidlaw TM, Cerbvwedate JH, Falloon IR., Kydd RR. Caregivers' stresses whwn living together or apart from patients with chronic schizoprenia. *Commun Ment Health J* 2002; 38: 303-310.

Lauber C, Eichenberger A, Luginbuhl P, Keller C, Rossler W. Determinants of burden in caregivers of patients with exacerbating schizophrenia. *Eur Psychiatry*. 2003 Oct; 18 (6): 285-289.

Lawton MP. Environment and other determinants of wellbeing in the age. *Gerontologist*. 23. 349-357.

Leal C. La Reforma Psiquiátrica. Jornadas sobre el Plan de Salud Mental. Valencia 2000.

Leal I, Sales R, Leal C. El apoyo al cuidador como prevención en Salud Mental. Congreso De la APAL Caracas 2003. Venezuela.

Lefley, H.P. Research directions for a new conceptualization of families, in *Families as Allies in the Treatment of the Mentally Ill* (Eds. H.P. Lefley & D.L. Johson), pp 150-162, American Psychiatric Press; Washington. DC.1990.

Lehman A. Ward N y Linn L. Chronic mental patients: The quality of life issue. *Am J Psychiatry* 1982; 139: 1271-76.

Lenoir ME, Dingemans PM, Linszen DH, et al. Social Functioning and the course of early-onset schizophrenia: five year follow up of a psychosocial intervention. *Br J Psychiatry* 2001; 179 : 53-58.

Levi-Anderson L. La tensión psicosocial: Población ambiente y calidad de vida. Mexico 1980. Manual Moderno

Liberman Ma. Fisher L. "The impact the chronic illness on the health and well-being of family members. *Gerontologist*. 1995; 35: 94-102

Liberman. RP, Massel HK, Mosk MP, Wong SE. Social skills training for chronic mental patients, hospital and community. *Psychiatry*. 36, 396-403.

1985.

Lieberman. RP. Rehabilitación integral del enfermo mental crónico. Ed. Martinez Roca. Barcelona. 1993.

Lobo A, Perez-Echeverria, Artal J. Validity of the scaled version of the General Health Questionnaire (GHO-28) in a Spanish population. *Psicol. Med.*1986; 16: 136- 140.

López SR, Kopelowicz A. Intervenciones de tipo familiar en pacientes con enfermedades mentales graves: aplicación de los resultados de la investigación a la práctica asistencial. *World Psychiatry (Ed Esp)* 1:1. pp 34-35 . Julio 2003.

López-Ibor JJ. La Esquizofrenia abre las puertas. Asociación Mundial de Psiquiatría (WPA).2000. Ed. Grupo Aula Médica. Madrid.

López-Ibor, JJ La esquizofrenia en la sociedad: el estigma de la esquizofrenia. Talleres en Salud mental (monografía) pp 23-45 Ed. Fundación española de .psiquiatría y salud mental. Psiquiatría Editores SL 2004 Madrid.

Magliano L, Fadden G, Economou M, Held T, Xavier M, Guarneri M Malangone C, Marasco C, Maj M. Family burden and coping strategies in schizophrenia: 1_ year follow-up data from the BIOMED I study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2000; 35: 109-115.

Magliano L, Fadden G, Madianos M, Caldas de Almeida JM, Held T, Guarneri M, Marasco C . Tosini P , Maj M. Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Soc.Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1998; 33: 405-412.

Magliano L, Fiorillo A, Fadden G, Gair F, Economou M, Kallert T, Schellong J, Xavier M, Gonçalves Pereira M, Torres Gonzales F, Palma-Crespo A, Maj M. Efectividad de una forma de intervención psicoeducativa sobre las familias de pacientes con esquizofrenia: resultados preliminares de un estudio sufragado por la omisión Europea. *World Psychiatry (Ed Esp)* 3: 1 pp 45-49. Abril 2005

Martens L, Addington J. Psychological well-being of family members of individuals with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr* 2001; 36: 128-133.

Martin M, Salvadó I y cols. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev. Gerontol* 1996; 6: 338-346.

McFarlane WR, Lukens E, LinK B et al. Multiple-family groups and psychoeducation in the treatment of schizophrenia. *Arch Gen Psychiatry* 1995; 52: 679-687.

Meléndez S, Rueda. S. ¿Quién cuida de los familiares? *Hygia* 1997; X (37): 30-34.

Merelles A, Sanchez A. Enfermería Profesional: Salud Pública y Enfermería comunitaria . Ed. Mac Graw Hill Interamericana Vol.3: 225-232. .Madrid. 2003.

Mueser, KT, Webb C, Pfeiffer M, et al . family burden of schizophrenia and bipolar disorders: perceptions of relatives and professionals. *Psychiatr Ser* 1996; 47: 507-511.

Navais-Waliser M, Feldman Ph, Gould DA. When the caregiver needs care: the plight of vulnerable caregivers. *Am J Public Health* 2002; 92: 409-413

Ohaeri J U. The burden of caregiving in familias with a mental illness: a review of 2002. *Current Opinión in Psychiatry*. 2003, 16: 457-465

Oldridge ML, Hughes IC. Psychological well-being in families with member suffering from schizophrenia. An investigation into long-standing problems. Br J Psychiatry. 1992; 161: 249-251

OMS. Quality of life assesment. An annotated bibliography. WHO (MNH/PSF/94.1). Ginebra, 1994

OMS "Educación y promoción para la salud". 1956.

OMS. The World Health Repor 2000. Health systems: Improving performance. Ginebra. 2000

Ostman M. Family burden and participation in care: differences between relatives of patients admitted to psychiatric care for the first time and relatives of re-admitted patients. Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing. Vol 11 Issue p 608-615. October 2004.

Ostman, M, Kjellin L. Stigma by association: psychological factors in relatives of people with ment al illness. Br J Psychiatry 2002; 181: 494-498.

Pacheco G., Vila B. "Sobre los programas de Salud Mental en España". Jornadas Internacionales de Salud Mental. "La Salud mental en el Mundo". Organizadas ANESM. Madrid. 30y 31 Mayo 1994.

Pharaoh F, Rathbone J, Mari JJ et al. Family intervention for schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev 2003..

Pilling S, Bebbington P, Kuipers E, et al. Psychological treatment in schizophrenia. 1. Meta-analysis of family intervention and cognitive behaviour therapy. Psychol Med 2002; 32: 763-782.

Pitschel-Walz G, Leucht S, Bauml J, et al. The effect of family interventions on relapse and rehospitalization in schizophrenia- a meta-analysis. Schizophr.

Bull 2001; 27: 73-92

Platt. S et al. The social behaviour schedule (SBAS): rationale, contents, scoring and rehabilitee of a neww interview schedule. Soc. Psych. 1980, 15: 43

Raj L, Kulhara P, Avasthi A. Social burden of positive snd negative schizophrenia. Int J Soc Psychiatry 37: 242-250

Razavi (19959Quality of life research and psychiatric research in cancer patients. En BobesJ. Gonzalez P . Bousoño M y Saiz P. " Calidad de vida y Psiquiatria. Rev. Med. Uni.Navarra. 1996; 40 44

Reine G, Lancon C, Simeón MC, Duplan S, Auquier P. Caregiver burden in relatives of persons with schizophrenia overview of measure instruments. Encephale. 2003 Mar-Apr, 29 (2). 137-147.

Repetti RL, Taylor SE, Seeman Te. Family social environments and de mental and physical health of offspring. Psychol Bull 2002; 128: 330-366.

Richardson HB. Patients have familias. New Cork: Commonwealth Fund. 1948.

Rohlfs I . Mazarra L. Genero y Salud. En: Enfermería Profesional: Salud Pública y Enfermería comunitaria. Eds. Mazarrasa. Germán. Sánchez M. Sánchez G. Merelles. Aparicio. Ed Mc Graw Hill Interamericana. Vol. 3: 533-553. 2003. Madrid

Rose L. Mallison RK, Walton-Moss B. A grounded theory of familias responding to mental illness. West J Nurs Res 2002; 24: 16-36.

Rubio ML et al. Perfil medico-social del cuidador crucial. ¿ Se trata de un paciente oculto?. Aten. Primaria 1995. Sep 15; 16 (4): 181.186.

Rueda S «Modelos de ciudad más sostenible. Estrategias para competir», en *Ciudad para la sociedad del siglo XXI*, Ícaro, Valencia, 2001 habitat.aq.upm.es/boletin/rbib_18.html - 32k

Ruiz MA, Baca E. Design and Validation of the "Quality of Life Questionnaire" (cuestionario de calidad de vida, CCV): A Generic Health-Related Quality of Life Instrument. *European Journal of Psychological Assessment*, vol). 1993. Issue 1, pp 9-32

Sales R., Cuidadores informales como agentes de salud III Congreso Virtual de Psiquiatría. *Interpsiquis* 2002.

Salleh MR. The burden of care of schizophrenia in Malay families. *Schizophr Bull*, 1994; 20 839. 557-566.

Santolaya F. Aportaciones del entrenamiento en habilidades sociales al tratamiento de la esquizofrenia. Tesis Doctoral. Valencia 1995.

Scazufca M, Kuipers E. Stability of expressed emotion in relatives of those with schizophrenia and its relationship with burden of care and perception of patients' social functioning. *Psychological Medicine* 1998; 28: 453-461. Cambridge University Press.

Schene A H. Objective y subjective dimensions of family burden: towards an integrative framework for research: *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*.1990.; 25: 289-297.

Schene AH, Van Wijngaarden e B, Koeter WJ. Family caregiving in schizophrenia: domains and distress. *Schizophr Bull*, 1998; 24(4): 609-618.

Segura JM. Bastida N, Martí N, Riba M. Los enfermos crónicos domiciliarios y su repercusión en los cuidadores principales. *Aten. Primaria* 1999;21: 431-436.

Seoane J. Cambio de valores en Europa. Madrid: Fundes. 1993.

Shilbre, T, Negash A, Kullgren G, et al. Perception of stigma among family members of individuals with schizophrenia and major affective disorders in rural Etiopía. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol 2001; 36: 299-303.

Simon, M.D. The Quality of life of the Relatives of the Mentally Ill. En : Quality of Life in Mental Disorders. Edtors. By Katsching H Freeman H . Sartorius N. Ed, Wiley & Son. Chichester. 1997 England

Skanze K, Malm U, Dencker S, May P, Corrigan P. Comparison of quality of life with standard of living in schizophrenic out-patients. Br. J Psychiatry, 161: 797- 801; 1992.

Tarazona E. Factores relacionados con la sobrecarga y la satisfacción del cuidador principal de pacientes ingresados en régimen de hospitalización a domicilio. Seguimiento al mes del alta. Tesis Doctoral Valencia 1999.

Thornicroft D, Rose D. Mental Health in Europe BMJ 2005 Mar 19; 330: 613-614

Thornicroft G, Tansella M, Becker T, Knapp M, Leese M, Schene A, Vazquez – Barquero JL and the EPSILON Study Group. The personal impact of schizophrenia in Europe. Schizophrenia Research Vol 69, Issues 2-3, 1 August 2004. P 125-132.

Torres González F. Reforma Psiquiátrica y Familia. Papel y opiniones. Granada .2000. (mimeografiado).

Trudley MB. Mental illness and family routines. Mental Hygiene 1946; 15: 407-418.

Tzeng DS, Leung FW, Chang YY. Comparison of quality of life for people with

schizophrenia and mental health of caregivers between community-based and hospital-based services. *Kaohsiung J. Med Sci.* 2004 Sep; 20 (9): 443- 451.

Vaddaki KS, Gilleard C, Fryer H. Abuse of carers by relatives with severe mental illness. *Int J Soc Psychiatry* 2002; 48: 149-155

Valiakalayil A, Paulson LA, Tibbo P. Burden in adolescents children of parents with cheiz. The Ed High Risk Project. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2004; 39: 528-535.

Vaughn C, Leff J The influence of family and social factors on the course of psychiatric illness. A comparison of schizophrenic and depressed neurotic patients. *Br J Psychiatry* 1976; 129: 125-137.

Vazquez Piñeiro. A. Programas de calidad de vida para personas mayores. Congreso de Geriatria. Madrid 2000.

Yarrow.M. et al The psychological meaning of mental illness in the family. *J Soc Issues* 1995, 11:12-24.

Zarit SH. Do we need another "stress and caregiving" study. *Gerontologist* 1989; 29: 147-151.

Zhang M. Li J, Phillips MH. Randomised controlled trial of family intervention for 78 first-episode male schizophrenic patients: a 18-month study in Suzhou Jiamgau. *Br J Psychiatry* 1994; 165 (supple.24) 96-102

AGRADECIMIENTOS

A Elena Ibáñez y José Giner, directores de esta Tesis, ya que sin sus conocimientos, generosas aportaciones e inestimable ayuda, la elaboración y desarrollo de este proyecto. no hubiera sido posible.

A mi hermana, Carmen Leal, motor y acicate de esta tesis cuando cundía el desanimo y el desaliento en la conclusión de este proyecto. Gracias.

A Rafael Sales por soportar y compartir día a día las preocupaciones e inseguridades que me suponía la elaboración de esta tesis.

A Adolfo Benages, por su inestimable ayuda en la aplicación estadística de los resultados que han posibilitado este proyecto y por estar siempre ahí

A Mercedes Iborra, Paco Santolaya, Paco Bellver, José Carlos González, porque sin su colaboración y ayuda no hubiera sido posible concluir a tiempo el trabajo.

A Amparo Benavent, Angel Llacer, Paco Donat, Vicente Aparicio y Juan Díaz compañeros de Departamento que con su ánimo, sus críticas, su ayuda y su comprensión me han ayudado en esta empresa.

A todos los compañeros del Servicio de Psiquiatria (Mati, Maite, Araceli, José Maria, Isabel, Mercedes... y los residentes) que siempre me

han animado a seguir adelante.

A Aurora, Rosa, Enrique, Miquel, Montse, y todos mis demás amigos que me han soportado, animado y querido a pesar de todo.

A todos los cuidadores por sus generosas aportaciones a este trabajo y su interés en que saliera bien.

Por último a mi madre, sufridora de mi mal genio y mi euforia en los momentos malos y buenos de la realización de este proyecto.

A mi padre “in memoria”

A mi madre y mi hermana

VIII. ANEXOS

HOJA DE RECOGIDA DE DATOS LA FAMILIA

Nombre paciente.....
Edad
Domicilio.(Ciudad).....
Distrito Postal..... Teléfono.....

Datos Clínicos del Paciente

Diagnóstico
Fecha comienzo enfermedad.....Ingresos.....
Nº de ingresos.....Antecedentes familiares.....
Antecedentes personales.....nº de enfermos en la familia...
Tratamientos
Tiempo de hospitalizaciónnº de recaídas sin ingreso.....
Tratamientos no farmacológicos..... Pensión

Datos del Familiar (Madre o Padre)

Nombre.....
Estado Civil.....Profesión
Clase SocialSexo..... Edad... ..
Cultura Religión
Lengua.. Situación laboral.....
Lugar de trabajo.....Enfermedades (físicas o psíquicas).....
Tiempo de cuidados (que tiene a su cargo al paciente).....
Horas dedicación al día.....
Tipo de convivencia.....

Fecha:

ENCUESTA DE CALIDAD DE VIDA

(RUIZ Y BACA)

1. ¿Disfruta vd. con el trabajo que realiza?
Nada Poco Algo Bastante Mucho
2. ¿Está vd. contento con la manera en que realiza su trabajo?
Nada Poco Algo Bastante Mucho
3. ¿Le deja el trabajo suficiente tiempo libre para otras cosas que desea hacer?
Nada Poco Algo Bastante Mucho
4. ¿Está vd. contento con su ambiente de trabajo?
Nada Poco Algo Bastante Mucho
5. ¿Le impiden los problemas o preocupaciones del trabajo disfrutar de su tiempo libre?
Nada Poco Algo Bastante Mucho
6. ¿ Termina vd. su jornada laboral tan cansado que sólo le apetece descansar?
Nada Poco Algo Bastante Mucho
7. ¿El trabajo que vd. hace le provoca un permanente estado de tensión?
Nada Poco Algo Bastante Mucho
8. ¿Le desborda en la actualidad su trabajo?
Nada Poco Algo Bastante Mucho
9. ¿Se siente vd. con buena salud?
Nada Poco Algo Bastante Mucho
10. ¿Se siente vd. con suficiente energía para hacer su vida diaria?
Nada Poco Algo Bastante Mucho
11. ¿Se siente fracasado?
Nada Poco Algo Bastante Mucho
12. ¿Se siente vd. inquieto o angustiado?
Nada Poco Algo Bastante Mucho
13. ¿ Tiene vd. preocupaciones que le impiden o dificultan descansar o dormir?
Nada Poco Algo Bastante Mucho
14. ¿ Tiene vd. insomnio o dificultades importantes para conciliar el sueño?
Nada Poco Algo Bastante Mucho
13. ¿ Tiene vd. preocupaciones que le impiden o dificultan descansar o dormir?
Nada Poco Algo Bastante Mucho
14. ¿ Tiene vd. insomnio o dificultades importantes para conciliar el sueño?
Nada Poco Algo Bastante Mucho
15. ¿Se siente vd. cansado la mayor parte del día?
Nada Poco Algo Bastante Mucho

16. ¿Está vd. satisfecho con su estado actual de salud?
Nada Poco Algo Bastante Mucho
17. ¿Cree vd. que va alcanzando lo que se propone en la vida?
Nada Poco Algo Bastante Mucho
18. ¿Cree vd. que la vida le va dando lo que espera?
Nada Poco Algo Bastante Mucho
19. ¿Se siente capaz de conseguir la mayoría de las cosas que desea?
Nada Poco Algo Bastante Mucho
20. ¿Mantiene vd. relaciones satisfactorias con las personas que convive?
Nada Poco Algo Bastante Mucho
21. ¿Siente vd. que le quieren las personas que le importan?
Nada Poco Algo Bastante Mucho
22. ¿Tiene vd. buenas relaciones con su familia?
Nada Poco Algo Bastante Mucho
23. ¿Til, me vd. amigos con los que contar en caso necesario?
Nada Poco Algo Bastante Mucho
24. ¿Cree vd. que tiene a quien recurrir cuando necesita compañía o el apoyo de alguien?
Nada Poco Algo Bastante Mucho
25. ¿Desearía vd. tener relaciones sexuales más satisfactorias o, si no tiene relaciones, le gustaría tenerlas?
Nada Poco Algo Bastante Mucho
26. ¿Tiene vd. con quien compartir su tiempo libre y sus aficiones?
Nada Poco Algo Bastante Mucho
27. ¿Está vd. satisfecho con los amigos que tiene?
Nada Poco Algo Bastante Mucho
28. ¿Le satisface la vida social que hace?
Nada Poco Algo Bastante Mucho
29. ¿Tiene vd. tiempo suficiente para relajarse y distraerse cada día?
Nada Poco Algo Bastante Mucho
30. ¿Tiene vd. posibilidades de desarrollar sus aficiones (tiempo, dinero, etc.)?
Nada Poco Algo Bastante Mucho
31. ¿Considera vd. agradable la vida que tiene?
Nada Poco Algo Bastante Mucho
32. ¿Considera vd. interesante la vida que lleva?
Nada Poco Algo Bastante Mucho
33. ¿Está vd. satisfecho de la vida que hace?
Nada Poco Algo Bastante Mucho
34. ¿Está vd. satisfecho con el dinero de que dispone?
Nada Poco Algo Bastante Mucho

35. ¿Está vd. satisfecho con su forma de ser?
Nada Poco Algo Bastante Mucho

(Sólo contestar personas con pareja)

36. ¿Está vd. satisfecho con su pareja?
Nada Poco Algo Bastante Mucho

37. ¿Le atrae físicamente su pareja?
Nada Poco Algo Bastante Mucho

38. ¿Le satisface su pareja sus deseos y necesidades sexuales?
Nada Poco Algo Bastante Mucho

39. ¿Está satisfecho con la familia que tiene (pareja y/o hijos)?
Nada Poco Algo Bastante Mucho

Cuestionario Sevilla de Calidad de Vida C.S.C.V.

José Giner Ubago
Elena Ibañez Guerra
Enrique Baca Baldomero
Carmen Leal Cercós
Julio Bobes García
Salvador Cervera Enguix

Hoja de respuestas

Nombre..... Edad Sexo.....

Hª Clínica Profesión..... Fecha

Escala Favorable

- 1. Consigo lo que quiero Completo desacuerdo Completo acuerdo
- 2. Los demás aprueban mi forma de ser Completo desacuerdo Completo acuerdo
- 3. Cuando decido algo lo realizo Completo desacuerdo Completo acuerdo
- 4. Estoy contento con lo que hago Completo desacuerdo Completo acuerdo
- 5. Me gusta como soy Completo desacuerdo Completo acuerdo
- 6. Tengo aficiones que distraen y llenan mi tiempo libre Completo desacuerdo Completo acuerdo
- 7. Me siento a gusto con la gente Completo desacuerdo Completo acuerdo
- 8. Distribuyo bien mi tiempo Completo desacuerdo Completo acuerdo
- 9. Me siento a gusto con mis pensamientos Completo desacuerdo Completo acuerdo
- 10. Yo decido cómo quiero vivir Completo desacuerdo Completo acuerdo
- 11. Soy capaz de organizarme la vida diaria Completo desacuerdo Completo acuerdo
- 12. Estoy satisfecho con el trabajo/estudio que realizo Completo desacuerdo Completo acuerdo
- 13. Me satisface la energía que tengo Completo desacuerdo Completo acuerdo

CUESTIONARIO DE SALUD GENERAL DE GOLDBERG*

General Health Questionnaire (G.H.Q.-28 Items)

Nombre

Nº caso:

Fecha

1.-Ingreso

2.-Mes

POR FAVOR LEER CUIDADOSAMENTE:

Nos gustaría saber si usted ha tenido algunas molestias o trastornos y cómo ha estado de salud en los últimos semanas. Por favor, conteste a TODAS las preguntas, simplemente subrayando las respuestas que, a su juicio, se acercan más a lo que siente o ha sentido usted. Recuerde que no queremos conocer los problemas que ha tenido en el pasado, sino los recientes y actuales.

Es importante que trate de responder o TODAS las respuestas.

Muchas gracias por su colaboración.

ULTIMAMENTE:

A1. ¿Se ha sentido perfectamente bien de salud y en plena forma?

Mejor que lo habitual Igual que lo habitual Peor que lo habitual Mucho peor que lo habitual

2. ¿Ha tenido la sensación de que necesitaba un reconstituyente?

No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual

3. ¿Se ha sentido agotado y sin fuerzas para nada?

No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual

4. ¿Ha tenido la sensación de que estaba enfermo?

No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual

5. ¿Ha padecido dolores de cabeza?

No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual

6. ¿Ha tenido sensación de opresión en la cabeza, o de que la cabeza le va a estallar?

No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual

7. ¿Ha tenido oleadas de calor o escalofríos?

No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual

B1. ¿Sus preocupaciones le han hecho perder mucho sueño?

No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual

2. ¿Ha tenido dificultades para seguir durmiendo de un tirón toda la noche?

No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual

3. ¿Se ha notado constantemente agobiado y en tensión?

No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual

4. ¿Se ha sentido con los nervios a flor de piel y malhumorado?

No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual

5. ¿Se ha asustado o ha tenido pánico sin motivo?

No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual

6. ¿Ha tenido la sensación de que todo se le viene encima?

No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual

7. ¿Se ha notado nervioso y "a punto de explotar" constantemente?

No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual

C1. ¿Se las ha arreglado para mantenerse ocupado y activo?

Más activo que habitual Igual que lo habitual Bastante menos que lo habitual Mucho menos que lo habitual

2. ¿Le cuesta más tiempo hacer las cosas?

Más rápido que lo habitual Igual que lo habitual Más tiempo que lo habitual Mucho más tiempo que lo habitual

3. ¿Ha tenido la impresión, en conjunto de que está haciendo las cosas bien?

Mejor que lo habitual Aproximadamente lo mismo Peor que lo habitual Mucho peor que lo habitual

4. ¿Se ha sentido satisfecho con su manera de hacer las cosas?

Más satisfecho Aproximadamente lo mismo que lo habitual Menos satisfecho que lo habitual Mucho menos satisfecho

5. ¿Ha sentido que está jugando un papel útil en la vida?

Más tiempo que lo habitual Igual que lo habitual Menos útil que lo habitual Mucho menos útil que lo habitual

6. ¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?

Más que lo habitual Igual que lo habitual Menos que lo habitual Mucho menos capaz que lo habitual

7. ¿Ha sido capaz de disfrutar sus actividades normales de cada día?

Más que lo habitual Igual que lo habitual Menos que lo habitual Mucho menos que lo habitual

D1. ¿Ha pensado que usted es una persona que no vale para nada?

No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual

2. ¿Ha venido viviendo la vida totalmente sin esperanza?

No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual

3. ¿Ha tenido el sentimiento de que la vida no merece la pena vivirse?

No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual

4. ¿Ha pensado en la posibilidad de "quitarse de en medio"?

Claramente, no Me parece que no Se me ha cruzado por la mente Claramente lo he pensado

A
B
C
D
T:.....

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit

Nº caso 1. Alta 2. Mes

Instrucciones: A continuación se presentan una lista de frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona. Después de leer cada frase, indique con qué frecuencia se siente usted de esa manera, escogiendo entre NUNCA, CASI NUNCA, A VECES, FRECUENTEMENTE y CASI SIEMPRE. No existen respuestas correctas o incorrectas.

Con qué frecuencia (rodee con un círculo la opción elegida)...

1. ¿Siente usted que su familiar/paciente solicita más ayuda de la que realmente necesita?

NUNCA 1 CASI NUNCA 2 A VECES 3 FRECUENTEMENTE 4 CASI SIEMPRE 5

2. ¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?

NUNCA 1 CASI NUNCA 2 A VECES 3 FRECUENTEMENTE 4 CASI SIEMPRE 5

3. ¿Se siente agobiada /o al tener que cuidar a su familiar/paciente y tener además que atender otras responsabilidades? (Ejemplo: con su familia o en el trabajo)

NUNCA 1 CASI NUNCA 2 A VECES 3 FRECUENTEMENTE 4 CASI SIEMPRE 5

4. ¿Se siente avergonzada(o) por el comportamiento de su familiar/paciente?

NUNCA 1 CASI NUNCA 2 A VECES 3 FRECUENTEMENTE 4 CASI SIEMPRE 5

5. ¿Se siente irritada(o) cuando está cerca de su familiar/paciente?

NUNCA 1 CASI NUNCA 2 A VECES 3 FRECUENTEMENTE 4 CASI SIEMPRE 5

6. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?

NUNCA 1 CASI NUNCA 2 A VECES 3 FRECUENTEMENTE 4 CASI SIEMPRE 5

7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar/paciente?

NUNCA 1 CASI NUNCA 2 A VECES 3 FRECUENTEMENTE 4 CASI SIEMPRE 5

8. ¿Siente que su familiar/paciente depende de usted?

NUNCA 1 CASI NUNCA 2 A VECES 3 FRECUENTEMENTE 4 CASI SIEMPRE 5

9. ¿Se siente agotada(o) cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?

NUNCA 1 CASI NUNCA 2 A VECES 3 FRECUENTEMENTE 4 CASI SIEMPRE 5

10. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?

NUNCA 1 CASI NUNCA 2 A VECES 3 FRECUENTEMENTE 4 CASI SIEMPRE 5

11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar/paciente?

NUNCA 1 CASI NUNCA 2 A VECES 3 FRECUENTEMENTE 4 CASI SIEMPRE 5

12. ¿Siente que su vida social ha empeorado debido a que tiene que cuidar de su familiar?

NUNCA 1 CASI NUNCA 2 A VECES 3 FRECUENTEMENTE 4 CASI SIEMPRE 5

13. (Solamente si el entrevistado vive con el paciente) ¿Se siente incómoda(o) para invitar amigos a casa, a causa de su familiar/paciente?

NUNCA 1 CASI NUNCA 2 A VECES 3 FRECUENTEMENTE 4 CASI SIEMPRE 5

14. ¿Cree que su familiar/paciente espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?

NUNCA 1 CASI NUNCA 2 A VECES 3 FRECUENTEMENTE 4 CASI SIEMPRE 5

15. ¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar de su familiar/paciente, además de sus otros gastos?

NUNCA 1 CASI NUNCA 2 A VECES 3 FRECUENTEMENTE 4 CASI SIEMPRE 5

16. ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar de su familiar/paciente durante mucho más tiempo?

NUNCA 1 CASI NUNCA 2 A VECES 3 FRECUENTEMENTE 4 CASI SIEMPRE 5

17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar/paciente se manifestó?

NUNCA 1 CASI NUNCA 2 A VECES 3 FRECUENTEMENTE 4 CASI SIEMPRE 5

18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar/paciente a otra persona?

NUNCA 1 CASI NUNCA 2 A VECES 3 FRECUENTEMENTE 4 CASI SIEMPRE 5

19. ¿Se siente insegura(o) acerca de lo que debe hacer con su familiar/paciente?

NUNCA 1 CASI NUNCA 2 A VECES 3 FRECUENTEMENTE 4 CASI SIEMPRE 5

20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar/paciente?

NUNCA 1 CASI NUNCA 2 A VECES 3 FRECUENTEMENTE 4 CASI SIEMPRE 5

21. ¿Cree que podría cuidar a su familiar/paciente mejor de lo que lo hace?

NUNCA 1 CASI NUNCA 2 A VECES 3 FRECUENTEMENTE 4 CASI SIEMPRE 5

22. En general, ¿se siente muy sobrecargada(o) al tener que cuidar de su familiar/paciente?

NUNCA 1 CASI NUNCA 2 A VECES 3 FRECUENTEMENTE 4 CASI SIEMPRE 5

D. H. Isabel José Cejeda

Calidad de vida en los Cuadernos Infancia
de Isabel Vázquez. Suspecto de un programa

Preocupación

Sobresalen con tanto

(unanimidad)



El Presidente,

A. B. C.

