



Universitat Ramon Llull

TESIS DOCTORAL

Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna

**EL CUIDADOR PRINCIPAL DEL
PACIENTE CON ESQUIZOFRENIA**

Calidad de vida, carga del cuidador, apoyo social y profesional

AUTOR

José Miguel Ribé Buitrón

DIRECTORES

Carles Pérez-Testor y Manel Salamero Baró

2014



Universitat Ramon Llull

TESI DOCTORAL

Títol	<i>El cuidador principal del paciente con esquizofrenia: calidad de vida, carga del cuidador, apoyo social y profesional.</i>
Realitzada per	<i>José Miguel Ribé Buitrón</i>
en el Centre	<i>Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i l'Esport Blanquerna</i>
i en el Departament	<i>Psicologia</i>
Dirigida per	<i>Carles Pérez-Testor Manel Salamero Baró</i>

C. Claravall, 1-3
08022 Barcelona
Tel. 936 022 200
Fax 936 022 249
E-mail: urisc@sec.url.es
www.url.es

A mis nenas... mi nueva familia:

Raquel y la maravillosa Olivia.

AGRADECIMIENTOS

¡Buff! Comenzaba a pensar que este día ya no llegaría. Y en fin... aquí me encuentro finalizando mi tesis dando gracias a quienes me han ayudado de alguna forma para que este día llegase.

En primer lugar doy gracias a mi mujer Raquel y a mi reciente hija Olivia, por su amor, apoyo, paciencia y por el tiempo prestado que espero poder devolver. Aunque mi hija todavía es un bebé, su mirada parecía transmitirme ánimos para seguir adelante y poder acabar mi trabajo.

A mi familia, a mis padres y hermanas: porque son únicos.

A mis directores de tesis el Dr. Carles Pérez Testor, por haber confiado en mi desde el primer día invitándome a formar parte de su *Grup de Recerca de Parella i Família* (GRPF) aceptando la dirección de la tesis, por sus sugerencias y orientaciones. Y al Dr. Manel Salamero Baró, por su paciencia con mi dificultad con la estadística y su enseñanza en el rigor metodológico.

A mis compañeros del *Centro de Salut Mental de Adults* de la *Fundació Vidal i Barraquer* (FViB), especialmente a Conchi Aguilera, Margarida Cleris, Mari García y Helena Serrano, por colaborar conmigo en la obtención de la muestra del estudio y darme su apoyo. A Àngels, trabajadora social y compañera con quien comparto la conducción del “*grupo de familiares*”, por sus enseñanzas y por su contagioso entusiasmo en la salud mental comunitaria, sin duda hace que cada día aumente más mi sensibilidad por los aspectos sociales. También quiero agradecer al director del centro, el Dr. Josep Parés Miquel, su disponibilidad al facilitarme el registro de los usuarios para poder así obtener la muestra de la investigación. Y, como no, a Ramón Niubó por ayudarme a desconectar de vez en cuando y apoyarme durante el transcurso de la tesis.

También tiene su espacio en este agradecimiento el Dr. Rafael Ferrer Coch, por ayudarme a seguir creciendo como persona, sin atajos, con paciencia y mucho esfuerzo. Voy sintiendo poco a poco la recompensa de dicho trabajo.

Indudablemente y para acabar, mi más profundo y sincero agradecimiento a los protagonistas de esta tesis: los cuidadores. Por su esfuerzo a la hora de participar y

ayudarme para que pudiera hacer este trabajo. Lamento no haber podido, cuando realizaba las entrevistas de evaluación, recogerles y contener más en momentos en los que sentían pena o auténticamente se desmoronaban ante las cuestiones por las que les preguntaba. Tenía que escindirme para continuar mis evaluaciones, debatiéndome en contadas ocasiones entre parar las entrevistas, empatizando más, o seguir pese al malestar de muchos.

¡Muchas gracias a todos!

ÍNDICE

Agradecimientos.....	I
ÍNDICE.....	V
ÍNDICE DE TABLAS.....	XII
ÍNDICE DE FIGURAS.....	XIV
INTRODUCCIÓN.....	XV
MOTIVACIONES Y PARTICULARIDADES DEL OBJETO DE ESTUDIO.....	XXI

I. MARCO TEÓRICO Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

1. FAMILIA Y ESQUIZOFRENIA.....	1
1.1 La familia y la Reforma Psiquiátrica.....	3
1.2 Definición esquizofrenia.....	4
1.3 Impacto de la esquizofrenia en la familia.....	7
2. CALIDAD DE VIDA.....	12
2.1 Definición conceptual.....	13
2.2. Calidad de vida relacionado con la Salud (CVRS).....	15
2.3 Características de la calidad de vida.....	15
2.4 Indicadores de la calidad de vida.....	16
2.5 La calidad de vida en los cuidadores de pacientes con esquizofrenia.....	21
3. CARGA DEL CUIDADOR.....	25
3.1 Definición conceptual.....	27
3.2 Cuidadores: tipos y el cuidador principal.....	29
3.3 La disminución de disponibilidad de cuidadores informales en el sistema sanitario actual.....	31
3.4 Factores relacionados con la carga del cuidador:	
3.4.1 Factores del cuidador.....	32
3.4.2 Factores del paciente.....	43
3.4.3 Factores ambientales (apoyo social y profesional).....	47

4. APOYO SOCIAL.....	49
4.1 Definición conceptual.....	51
4.2 Afectación de la red y el apoyo social en el cuidador de pacientes con esquizofrenia.....	52
4.3 Funcionamiento familiar en la situación del cuidador.....	55
4.4 Las asociaciones en salud mental.....	57
 5. APOYO DE LOS PROFESIONALES.....	 61
5.1 Definición conceptual.....	63
5.2 La familia como agente terapéutico en el cuidado del paciente esquizofrénico.....	64
5.3 Necesidades y demandas de los cuidadores a los profesionales.....	65
5.4 Intervenciones familiares.....	67

II. ESTUDIO EMPÍRICO

1. FUNDAMENTACIÓN METODOLÓGICA.....	73
<u>1.1 Planteamiento de la investigación</u>	
1.1.1 Tipo de diseño.....	75
1.1.2 Justificación.....	75
1.1.3 Objetivos.....	78
1.1.4 Hipótesis.....	79
<u>1.2 Metodología</u>	
1.2.1 Participantes.....	80
1.2.2 Definición operacional de las variables e instrumentos de evaluación....	82
1.2.2.1 Cuestionario sociodemográfico del cuidador principal y del paciente.....	82

1.2.2.2 Calidad de vida y el WHOQOL-BREF.....	83
1.2.2.3 “Carga del cuidador” y la Escala de Sobrecarga del Cuidador Zarit (ESCZ).....	85
1.2.2.4 Apoyo social y el Cuestionario de la Red Social (CRS).....	86
1.2.2.5 Función familiar y el <i>APGARq familiar</i>	87
1.2.2.6 Apoyo profesional y Escala de Apoyo Profesional (EAP).....	88
1.2.3 Procedimiento.....	89
1.2.4 Análisis de datos.....	90
1.2.5 Implicaciones éticas.....	91
1.2.6 Permisos y autorizaciones.....	92
2. RESULTADOS.....	93
<u>2.1 Características de la muestra</u>	
2.1.1 Características clínicas y sociodemográficas de los pacientes.....	95
2.1.2 Características sociodemográficas del cuidador principal.....	97
<u>2.2 Calidad de vida del cuidador</u>	
2.2.1 Valores globales.....	101
2.2.2 Valores fragmentados en sus dimensiones a través de sus ítems.....	101
2.2.3 Relación entre la calidad de vida de los cuidadores y las características sociodemográficas de los pacientes.....	106
2.2.4 Calidad de vida y características sociodemográficas de los cuidadores...	108
2.2.5 Relación entre la calidad de vida y las variables carga, apoyo social y profesional de los cuidadores.....	112
<u>2.3 La “carga del cuidador”</u>	
2.3.1 La “carga del cuidador” en su globalidad.....	114
2.3.2 La “carga del cuidador” fragmentada por ítems.....	115
2.3.3 Relación entre la carga y las características sociodemográficas de los pacientes.....	118
2.3.4 Relación entre la carga y las características sociodemográficas de los cuidadores.....	120
2.3.5 Relación entre la carga y las variables calidad de vida, apoyo social y profesional de los cuidadores.....	125

<u>2.4 Apoyo social en el cuidador</u>	
2.4.1 Adaptación, fiabilidad y practicabilidad del Cuestionario de Red Social (CRS).....	127
2.4.2 Valores globales según sus dimensiones.....	132
2.4.3 Valores fragmentados según los ítems del SNQ.....	132
2.4.4 Funcionamiento familiar en la situación del cuidador principal.....	135
<u>2.5 Apoyo profesional en el cuidador</u>	
2.5.1 Elaboración, adaptación, fiabilidad y practicabilidad de la Escala de Apoyo Profesional (EAP).....	137
2.5.2 Valor global de la escala.....	139
2.5.3 Valores fragmentados por ítems.....	140
3. DISCUSIÓN.....	143
<u>3.1 Características de la muestra</u>	
3.1.1 Perfil de los pacientes receptores de cuidados.....	145
3.1.2 Perfil del cuidador principal.....	145
<u>3.2 La calidad de vida del cuidador</u>	
3.2.1 Calidad de vida del cuidador en general.....	147
3.2.2 Asociación entre la calidad de vida y las características del cuidador.....	149
3.2.3 Asociación entre la calidad de vida y las características del paciente.....	152
3.2.4 Relación entre la calidad de vida y la “carga del cuidador”.....	153
3.2.5 Relación entre la calidad de vida y el apoyo social.....	154
3.2.6 Relación entre la calidad de vida y el apoyo profesional.....	155
<u>3.3 La carga del cuidador</u>	
3.3.1 La “carga del cuidador” y las puntuaciones globales.....	156
3.3.2 Asociación de la “carga” con las características del cuidador.....	158
3.3.3 Asociación de la “carga” con las características del paciente.....	163
3.3.4 Relación entre la “carga” y el apoyo social.....	165
3.3.5 Relación entre la “carga” y el apoyo profesional.....	166
<u>3.4 El apoyo social en el cuidador</u>	
3.4.1 Apoyo social en el cuidador.....	167

3.4.2 Validez del Cuestionario de la Red Social (CRS).....	169
3.5 El apoyo profesional en el cuidador	
3.5.1 Apoyo profesional del cuidador.....	171
3.5.2 Validez de la Escala de Apoyo Profesional (EAP).....	172
4. LIMITACIONES, CONSIDERACIONES Y PERSPECTIVAS.....	175
4.1 Limitaciones.....	177
4.2 Algunas consideraciones clínico-asistenciales.....	177
4.3 Retos para la investigación.....	178
5. CONCLUSIONES.....	183
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	189
ANEXOS.....	213
Anexo A: <i>Consentimiento informado</i>	216
Anexo B: <i>Cuestionario características sociodemográficas y clínicas de los pacientes</i>	219
Anexo C: <i>Cuestionario características sociodemográficas de los cuidadores principales</i>	222
Anexo D: <i>Cuestionario WHOQOL-BREF – Calidad de vida</i>	226
Anexo E: <i>Escala Zarit - Percepción Carga del Cuidador</i>	232
Anexo F: <i>Cuestionario de la Red Social (CRS)</i>	236
Anexo G: <i>Cuestionario APGAR Familiar - Percepción de la función familiar</i>	240
Anexo H: <i>Escala de Apoyo Profesional para familiares de pacientes con trastorno mental severo (EAP)</i>	242

ÍNDICE DE TABLAS

TABLA 1. <i>Criterios de inclusión en la participación de la investigación.....</i>	81
TABLA 2. <i>Criterios de exclusión en la participación de la investigación.....</i>	81
TABLA 3. <i>Dimensiones y facetas del cuestionario WHOQOL-Bref.....</i>	85
TABLA 4. <i>Preguntas para la obtención del cuidador principal.....</i>	90
TABLA 5. <i>Características sociodemográficas y clínicas de los pacientes.....</i>	95
TABLA 6A. <i>Características sociodemográficas del cuidador principal.....</i>	98
TABLA 6B <i>Características sociodemográficas del cuidador principal.....</i>	100
TABLA 7. <i>Puntuaciones por dominios de la calidad de vida (Whoqol-Bref & Whoqol-100).....</i>	101
TABLA 8. <i>Media y desviación estándar de las cuestiones del WHOQOL-Bref.....</i>	102
TABLA 9. <i>Relación entre las características sociodeográficas y clínicas del paciente con la Calidad de Vida (WHOQOL) del cuidador.....</i>	107
TABLA 10A. <i>Relación entre las características sociodeográficas del cuidador con su Calidad de Vida (WHOQOL).....</i>	109
TABLA 10B. <i>Relación entre las características sociodeográficas del cuidador con su Calidad de Vida (WHOQOL).....</i>	110
TABLA 11. <i>Relación entre WHOQOL y Zarit/APGAR/SNQ/Apoyo profesional(EAP).....</i>	112
TABLA 12. <i>Media, desviación estándar y distribución muestral según puntos de corte de la Escala Zarit.....</i>	114
TABLA 13. <i>Distribuciones de frecuencia, media y desviación estándar de las cuestiones de la Escala Zarit.....</i>	116
TABLA 14. <i>Relación entre las características sociodemográficas y clínicas de los pacientes con la “carga del cuidador”.....</i>	119
TABLA 15A. <i>Relación entre las características sociodemográficas del cuidador con su “carga del cuidador”.....</i>	121
TABLA 15B. <i>Relación entre las características sociodemográficas del cuidador con su “carga del cuidador”.....</i>	124
TABLA 16. <i>Relación entre Zarit y WHOQOL/SNQ/APGAR/Apoyo profesional (EAP).....</i>	125

TABLA 17. <i>Consistencia interna de los ítems con la media y desviación interna (SNQ)</i>	130
TABLA 18. <i>Test-retest de los ítems mediante el coeficiente de Pearson (SNQ)</i>	130
TABLA 19. <i>Análisis factorial de los diferentes ítems (SNQ)</i>	131
TABLA 20. <i>Puntuaciones totales de la SNQ según sus dimensiones</i>	132
TABLA 21. <i>Medias y desviación estándar de las cuestiones del SNQ</i>	134
TABLA 22. <i>Media, desviación estándar y distribución muestral según los puntos de corte de la APGARq</i>	136
TABLA 23. <i>Media y desviación estándar de los diferentes ítems en el APGARq</i>	136
TABLA 24. <i>Consistencia interna, media y desviación estándar de los ítems de la escala de apoyo profesional (EAP)</i>	138
TABLA 25. <i>Análisis factorial de los diferentes ítems (EAP)</i>	139
TABLA 26. <i>Apoyo/satisfacción profesional en los cuidadores</i>	140
TABLA 27. <i>Medias y desviación estandar a las cuestiones de la EAP</i>	141

ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURA 1. <i>Modelo de los tres tipos de factores que afectan a la calidad de vida de cuidadores de pacientes con esquizofrenia.....</i>	22
FIGURA 2. <i>Muestra-análisis tras considerar los criterios de inclusión/exclusión.....</i>	82
FIGURA 3. <i>Distribución de acuerdo con el tiempo de enfermedad de los pacientes...</i>	96
FIGURA 4. <i>Distribución de acuerdo con la edad de los pacientes.....</i>	96
FIGURA 5. <i>Distribución de acuerdo con el sexo de los pacientes.....</i>	96
FIGURA 6. <i>Distribución de acuerdo con el sexo de los cuidadores.....</i>	98
FIGURA 7. <i>Distribución de acuerdo la edad de los cuidadores.....</i>	99
FIGURA 8. <i>Distribución según el grado de parentesco del cuidador.....</i>	99
FIGURA 9. <i>Distribución de la “carga del cuidador” según los puntos de corte de la Escala Zarit.....</i>	114
FIGURA 10. <i>Medias de la “carga del cuidador” de acuerdo con el sexo.....</i>	122

INTRODUCCIÓN

Desde hace unos años las políticas sanitarias en salud mental abogan por la inserción y rehabilitación del enfermo mental en la comunidad. Atrás quedaron otros procesos donde el enfermo mental era retirado de la sociedad e ingresado en instituciones manicomiales. A partir de la “desinstitucionalización” y la introducción de los antipsicóticos, pacientes que habían sido atendidos en asilos y manicomios pasaron a recibir el cuidado de sus familiares en la comunidad. De esta forma, las familias asumieron cuidados y funciones que anteriormente habían desempeñado instituciones psiquiátricas.

Aunque inicialmente se pensó en compartir el cuidado de los familiares desde la vertiente profesional, o lo que se denomina “cuidado formal”, los familiares adquirieron un mayor protagonismo en dicha tarea y no resultaron exentos de presentar repercusiones en su salud y calidad de vida por el desgaste generado en el cuidado de sus familiares enfermos.

La esquizofrenia, un trastorno mental grave con tendencia a la cronicidad y pérdida de las capacidades de autocuidado no solamente afecta al individuo que la padece, si no que repercute también de forma muy importante en la familia. Ésta, puede presentar estrés y un malestar emocional que recae en el “cuidador principal” y en los demás miembros de la familia. Dichos cuidadores pueden ser considerados elementos sanitarios de primer orden por su faceta de proveedores de atención y cuidado en las distintas áreas requeridas por la enfermedad. Sin embargo, también constituyen un grupo de riesgo sociosanitario, ya que el desarrollo de su labor asistencial conlleva importantes repercusiones en su salud biopsicosocial. Los cuidadores presentan alteraciones en su calidad de vida por la carga que muchas veces soportan, alteraciones en los lazos familiares por disfunciones en las dinámicas relacionales y sociales.

A pesar de todo ello, las familias llevan a cabo estos cuidados con escaso apoyo externo y sin el deseable respaldo de las instituciones sanitarias y de los profesionales. Tal parece que los poderes públicos quisieran devolver a las familias las tareas que antaño la propia sociedad delegó en las instituciones.

Desde hace un tiempo la situación no sólo no ha cambiado si no que va empeorando. La falta de recursos sanitarios agravada por la actual crisis económica en nuestro país, el aumento de la demanda, los cambios sociodemográficos de las familias -que predisponen a una cada vez menor disponibilidad de sus cuidados-, son algunos de los factores que

contribuyen a una crisis a corto y medio plazo del sistema informal de cuidados e indirectamente al colapso del sistema sanitario en salud mental. Es algo que debe reconocerse y evaluarse, ya que el “apoyo informal” constituye el principal predictor del mantenimiento de la persona con esquizofrenia en la comunidad y la disminución de ingresos en instituciones y gastos económicos que acaban repercutiendo a la economía del país. Al final, y es lo más importante, estos factores acaban por afectar a la salud de los pacientes y a la de sus familiares.

Valorando lo anteriormente expuesto, se hace evidente que las familias deben ser destinatarias de ayuda profesional mediante intervenciones de apoyo a los “cuidadores informales”. Deben tomarse medidas que faciliten la permanencia y estabilidad de los pacientes esquizofrénicos en la comunidad como también que se que aminore el impacto y las consecuencias que supone para la familia el cuidado de su familiar. Es por ello, por lo que creemos que a partir de una comprensión más integral de las variables asociadas con la “carga del cuidador” y desde un enfoque biopsicosocial, se pueden proponer intervenciones multidisciplinarias a fin de mejorar la calidad de vida del cuidador y por consiguiente la del paciente y su núcleo familiar.

Este trabajo pretende ser una aportación en algunos aspectos relacionados con la calidad de vida y la carga de los cuidadores familiares de personas con el diagnóstico de esquizofrenia. La investigación que presentamos consta de varios apartados que pretenden reflejar el proceso de realización de este trabajo.

Principalmente se divide el trabajo en dos bloques: el *marco teórico* y el estudio propiamente *empírico*. En el primero se describen los diferentes elementos que constituyen el fenómeno objeto de estudio, es decir, el concepto de calidad de vida y el impacto de la carga sobre los cuidadores familiares acompañado de las variables asociadas. Mediante la revisión bibliográfica y de la literatura científica se aporta, en definitiva, un resumen de las investigaciones realizadas en torno a la situación actual del cuidado familiar de pacientes con esquizofrenia y el marco teórico en el que se apoya esta investigación.

Seguidamente, en el estudio empírico, se plantea la justificación del estudio y se definen los objetivos generales y específicos. A partir de la metodología empírica se evalúa principalmente la calidad de vida y la “carga percibida” de los cuidadores principales de

sus familiares afectos de esquizofrenia. Junto a estas variables se analiza la relación de ambas variables entre sí junto a las variables “apoyo social” y “profesional”. Le sigue fundamentada, la metodología empleada para la investigación y los resultados detallados en función de los objetivos planteados. En el apartado referente a la discusión de los resultados se interpretan los datos obtenidos situándolos en la corriente de pensamiento del marco teórico y en los resultantes de otras investigaciones. Estos mismos permiten elaborar unas conclusiones finales para resumir los hallazgos más significativos.

Finalmente, en la sección de referencias bibliográficas se detallan las fuentes literarias consultadas y las investigaciones actuales similares a la nuestra.

**MOTIVACIONES Y
PARTICULARIDADES DEL OBJETO
DE ESTUDIO**

Esta investigación se enmarca dentro del *Centro de Salud Mental de Adultos Sant Andreu* de la *Fundació Vidal i Barraquer* (FViB). En dicho centro, de tradición comunitaria, vienen realizándose varios grupos psicoterapéuticos. Uno de los cuáles, en el que participé como conductor de grupo desde hace años junto a una trabajadora social del centro, es un grupo de familiares de personas diagnosticadas de trastorno mental severo. Durante el transcurso de la realización de esta tesis pudimos materializar nuestras experiencias y sobre todo dar voz a este colectivo, a veces invisible y tan importante, mediante la realización de un artículo que tuvo por nombre: *“Grupo de familiares de pacientes con trastorno mental severo: aspectos dinámicos, técnicos y reflexivos a partir de una experiencia terapéutica grupal”* (Ribé, Valero & Pérez-Testor, 2011).

A partir de nuestras experiencias y observaciones en dicho grupo hemos podido constatar a lo largo de este tiempo y de primera mano, las dificultades, sufrimiento y falta de recursos que padecen los familiares que cuidan de personas con trastornos mentales. A veces, la vorágine de nuestro trabajo no nos permite pensar y sentir la tarea que realizamos. Así, en este grupo psicoterapéutico, durante un año y semanalmente puedes “pararte” a reflexionar con los familiares y sobre todo escucharlos. Asimismo, y a través del grupo, hemos comprobado el beneficio de la experiencia psicoterapéutica en los cuidadores, especialmente de cara a afrontar la carga familiar que supone el cuidado y la maltrecha relación con sus familiares, e indirectamente –algo más difícil de constatar y lamentablemente entender por algunos profesionales y las burocratizadas instituciones- en los propios familiares enfermos. Es por todo ello que la principal motivación para llevar a cabo este estudio surge desde nuestra práctica clínica.

Apreciamos como los familiares y cuidadores principales de enfermos con el diagnóstico de esquizofrenia están saturados. A pesar de los presumibles beneficios que apuntaba la *Reforma Psiquiátrica* con el pasar de una medicina hospitalaria a una comunitaria para los pacientes, se observa como las familias están más sobrecargadas que antaño. En parte, se debe a la ausencia de recursos que puedan generar más servicios extrahospitalarios para los enfermos mentales. En el contexto de la actual crisis económica y los recortes presupuestarios en el ámbito sanitario de algunas comunidades autónomas, los cuidadores van a tomar aún más protagonismo en el trabajo multidisciplinar de sus familiares con esquizofrenia. Este hecho, puede propiciar también una mayor carga familiar. Considerando la importancia que tiene el impacto de la esquizofrenia en las familias el

presente estudio se encuentra en la obligación de investigar al respecto, específicamente en lo que atañe a los cuidadores principales en salud mental.

En el pasado y por lo general, las investigaciones ponían el acento en la persona que padecía la enfermedad y en el proceso de la misma más que en los propios cuidadores (Carter et al., 1998). En salud mental sucedía lo mismo, sin embargo, hoy día y desde la *Reforma Psiquiátrica* la familia y los cuidadores principales se han convertido en objetos de estudio y es de vital importancia el análisis de sus dificultades en la tarea del cuidado como el impacto y necesidades que poseen a consecuencia de ello. Así, desde hace unos años, las actuales investigaciones se centran en el hecho de que cuidar a un familiar con esquizofrenia no está exento de repercusiones en la calidad de vida y en la percepción de la carga que supone el cuidado de sus familiares con esquizofrenia. Además, este tipo de enfermedad y las peculiaridades que contiene: no aceptabilidad, comprensión y poca integración social, tendencia a la cronicidad, curso evolutivo con sintomatología bizarra y estigmatizante, influencia de la familia en la génesis y progresión de la enfermedad...le confieren un mayor impacto en los cuidadores.

A la pérdida de redes sociales, falta de empatía social, reconocimiento y apoyo de las instituciones sanitarias, afectación del bienestar emocional, falta de conocimiento para afrontar la enfermedad de sus familiares y la carga económica que supone el cuidar de los pacientes con esquizofrenia se le suman los cambios en los modelos familiares cada vez menos protectores, la incorporación de la mujer al mercado -ya que acostumbra a ser ella sobre quien recae tradicionalmente la tarea del cuidado- y la actual crisis económica que se acompaña de políticas sanitarias de contención del gasto económico. Todo ello está contribuyendo a una sobresaturación de las capacidades de aguante de los familiares que acabará a corto/medio plazo colapsando, si no lo está haciendo ya, al actual sistema de atención sanitario y sobre todo pondrá en grave riesgo el nivel de salud y calidad de vida de las personas con esquizofrenia y de sus familiares.

Así pues, el análisis y desarrollo de una oferta rigurosa con programas sanitarios de cuidados profesionales a los cuidadores es absolutamente necesario, ya que sin la ayuda de estos cuidadores, “invisibles” para el actual sistema sanitario, no vamos a poder hacer frente a las demandas y atenciones sanitarias. Además, debe recordarse que es la presencia de este tipo de “apoyo informal” el que mantiene en la mayoría de los casos a los pacientes

vinculados a la comunidad, estabilizados a nivel psicopatológico y disminuye, aunque es algo que no se contabiliza, los gastos sanitarios estatales en otros recursos cada vez más escasos e imposibles de llevar cabo. Por todo ello, se debe considerar a la familia y sus cuidados como complementarios y proveer a los cuidadores necesitados atenciones como propios usuarios del sistema sanitario.

Con esta investigación trataremos de analizar estas cuestiones poniendo sobre la mesa las variables implicadas en el impacto biopsicosocial en el cuidador. Tener conocimiento de cómo se comporta la relación entre estas variables podría alertar a los profesionales del riesgo de “sobrecarga del cuidador” y se podría actuar de forma precoz para evitar la aparición de la misma. Por ello, es de interés identificar las variables predictoras que se asocian con la calidad de vida y la “carga del cuidado”.

I. MARCO TEÓRICO Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

1. FAMILIA Y ESQUIZOFRENIA

“(...) no saben (dirigiéndose a los conductores de un grupo de psicoterapia para familiares) lo que me gustaría poder enterrar a mi hijo, para no dejarlo sólo en ese momento (...)”.

“(...) me necesita tanto, que sin mi no es nadie, no puede vivir sin mi, no puedo morirme todavía, ¡no! ¡qué haría él sin mi!, tengo que cuidar de él (...)”.

***Madre de un paciente afecto de esquizofrenia
desorganizada***

1.1 LA FAMILIA Y LA REFORMA PSIQUIÁTRICA.

Con el desarrollo de los antipsicóticos y la desinstitucionalización que trajo la **Reforma Psiquiátrica** a España en el año 1985⁽¹⁾ (Stroman, 2003; Pérez, 2006), se pasó de un tratamiento centrado en un modelo hospitalario (Viscogliosi, Micciolo & Tansella, 1990) a uno más comunitario. Como consecuencia de ello, personas diagnosticadas con trastornos mentales severos pasaron de permanecer en los asilos y manicomios a formar parte de la comunidad. Esto condujo a todo un replanteamiento de la terapéutica de los pacientes y a incluir a las familias en el tratamiento de sus familiares enfermos.

La **familia en salud mental** se ha constituido tardíamente como objeto de estudio psicológico. Fue a partir dicha desinstitucionalización de los pacientes con trastorno mental grave cuando la familia pasó a hacerse cargo de sus familiares enfermos, en especial de los psicóticos, que dadas las particularidades y severidad de este trastorno, especialmente por la influencia del entorno familiar en su génesis y mantenimiento supuso todo un replanteamiento de la visión de la familia en la salud mental. (Ribé et al., 2011).

Las familias de personas diagnosticadas de esquizofrenia han sido estudiadas desde diferentes perspectivas teóricas que las han situado en diferentes posiciones. Han pasado de ser consideradas, en la década de los cincuenta del siglo XX, causantes de la

¹ *Cataluña ha sido una comunidad pionera en el intento de reformar la salud mental. Se piensa que es la primera comunidad autónoma en realizar intentos de transformación de la salud mental. Desde tiempos de Mira y Lopez, Tosquelles, Vives y Casajuana, y tantos otros, que en 1936 llevan a cabo un plan de "Asistencia Psiquiátrica Comarcal" y se abren "dispensarios en la comunidad", pasando, tras la Guerra Civil Española a reducir, en el 1967, a través de la Diputación, los internamientos sanatoriales y realizar asistencia en la comunidad. A mediados de la década de los 70-80 en Cataluña se impulsan proyectos reformistas desde diversos ámbitos. Se abren los primeros "Centros de Higiene mental", lugares pioneros de la reforma en salud mental, de carácter comunitario, preventivo, que otorgan gran peso a lo psicoterapéutico y que intentan realizar su labor en la propia comunidad. A inicios de los 80 se empiezan a producir cambios externos, que parten inicialmente desde dentro de los propios servicios de neuropsiquiatría de los hospitales, y estos núcleos de cambio confluyen para dar lugar a los primeros "Centros de Atención Primaria en Salud Mental", que nacen con la idea de ser el eslabón primario de atención para la salud mental (Capellà, 2001). Por tanto, podríamos decir que la reforma psiquiátrica en Cataluña ancla sus raíces en diversos intentos reformistas, que tiene su propio modelo de reforma establecido en el 1981 y que es unificado al resto del estado a través del documento de las Asistencia Psiquiátrica de 1985 y la Ley General de Sanidad de 1986.*

enfermedad⁽²⁾ por alteraciones que se producían en su seno, a ser, en la actualidad, un “recurso” rehabilitador fundamental.

Con la *Reforma Psiquiátrica* se planteó un establecimiento de red de servicios extrahospitalarios o comunitarios que pudieran tratar y seguir a los pacientes en unas directrices de rehabilitación y reinserción social, dejando atrás otros procesos donde el enfermo era retirado de la sociedad e ingresado en instituciones mentales. Sin embargo, pocos años después de la *Reforma*, diversos autores (Hogg & Brooks, 1990) pensaban que los dispositivos comunitarios no habían cubierto las necesidades, que antes cubrían los hospitales debido a las dificultades de funcionamiento social de estos pacientes, que en el caso de los esquizofrénicos, por ejemplo, era claramente inferior en comparación con la población general (Cutting, 1986). En la actualidad dicha realidad parece no haber cambiado mucho (Askey, Holmshaw, Gamble & Gray, 2009). Tal es así que, los pacientes diagnosticados de esquizofrenia especialmente, residen en la comunidad con y a cargo principalmente de los cuidados de sus familias.

Esta filosofía comunitaria tiene como consecuencia que la familia sea la que asuma, en muchos casos, la mayor parte de la responsabilidad del cuidado del enfermo (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007). Este cuidado y atención por parte de las familias supone un coste y una carga familiar importante.

1.2 DEFINICIÓN DE ESQUIZOFRENIA.

La *esquizofrenia* (del griego clásico σχίζειν *schizein* ‘dividir, escindir, hendir, romper’ y φρήν *phrēn*, ‘entendimiento, razón, mente’) es un diagnóstico psiquiátrico en personas con un grupo de trastornos mentales crónicos y graves. El término fue utilizado por primera

² Un ejemplo de ello lo encontramos en el término de “madre esquizofrenógena”, del 1948, proviene de la psicoanalista y pionera del tratamiento familiar Frieda Fromm-Reichmann, esposa de Eric Fromm. Este concepto fue primero señalado como de los más originales para explicar el vínculo del hijo esquizofrénico con su madre, para más tarde ser de los más denostados por los terapeutas familiares, como si el abordaje familiar de la esquizofrenia consistiera en buscar madres esquizofrenógenas responsables de la enfermedad de su hijo. A pesar de este juicio de valor atribuido al término, la bibliografía sobre terapia familiar la ubicó como uno de los orígenes del tratamiento familiar, a pesar de que Frieda era una analista que se basaba en los relatos de los pacientes y que sólo establecía breves encuentros con los familiares para conocerlos (Bertrando & Toffanetti, 2004; Macchioli, 2009).

vez por Eugen Bleuler en 1911 para sustituir al de *dementia precox* de Emil Kraepelin (Kaplan-Sadock, 2004).

La esquizofrenia es un trastorno psicótico. La *Clasificación Internacional de Enfermedades* (CIE-10) de la *Organización Mundial de la Salud* (OMS, 1992) la definió como “*un trastorno mental en el cual el deterioro de la función mental ha alcanzado un grado tal que interfiere marcadamente con la introspección y la capacidad para afrontar algunas demandas ordinarias de la vida o mantener un adecuado contacto con la realidad*”.

Afecta aproximadamente al 1% de la población, suele comenzar antes de los 25 años, persiste durante toda la vida y afecta a personas de todas las clases sociales.

Las *causas* de la esquizofrenia han sido objeto de mucho debate, con diversos factores propuestos, resultando algunos favorables y otros modificados o descartados a través de los años. La investigación científica sugiere que la genética, el desarrollo prenatal, el medio ambiente en la vida temprana del individuo, la neurobiología, las teorías psicológicas y los procesos sociales, son algunos de los factores más importantes. La investigación actual psiquiátrica en el desarrollo de este trastorno a menudo se basa en un modelo centrado en el desarrollo neurológico.

Los *síntomas* de la esquizofrenia se dividen convencionalmente en *síntomas positivos* y *negativos*:

- *Síntomas positivos*: delirios (generalmente persecutorios, de interferencia del pensamiento o de pasividad) y alucinaciones (habitualmente son alucinaciones auditivas que hacen comentarios acerca del sujeto o que se refieren a él en tercera persona)
- *Síntomas negativos*: pérdida del nivel normal de motivación o de energía, pérdida de la conciencia de las conductas socialmente adecuadas, aplanamiento afectivo y dificultad para el pensamiento.
- *Otros síntomas*: trastornos formales del pensamiento (pérdida del flujo normal del pensamiento que se evidencia en el discurso o en la escritura del

sujeto), agitación, depresión, problemas de concentración, insomnio, deterioro cognitivo.

El *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales* (DSM-IV, 2009) distingue **cinco variables o subtipos** dentro de la esquizofrenia:

- Paranoide: en el que se caracteriza por un predominio de las ideas delirantes (paranoides-persecución y autorreferenciales). No se caracteriza por alteraciones prominentes del humor, lenguaje ni síntomas catatónicos. Es el subtipo más frecuente, suele darse en su inicio de forma tardía y es el de mejor pronóstico.
- Hebefrénica o desorganizada: se caracteriza por una afectividad superficial e inapropiada (risas inmotivadas, insulsas, manierismos...). El pensamiento está desorganizado y el lenguaje es divagatorio e incoherente. Presenta un comportamiento desorganizado, carece de propósito y de resonancia afectiva. Suele ser la de inicio más precoz y es la peor pronóstico.
- Catatónica: esta se caracteriza por presentar síntomas psicomotores graves del tipo: estupor, excitación, catalepsia, negativismo, rigidez, flexibilidad cérea y obediencia automática. Es muy infrecuente en países occidentales. Es la que tiene un mayor sustrato biológico.
- Indiferenciada: es una mezcla de síntomas, no encaja en ninguno de los subtipos anteriores.
- Residual: que se caracteriza por un estado crónico final del curso de la esquizofrenia en el que se ha producido una evolución progresiva de los estadios iniciales hasta los finales, caracterizados por síntomas negativos y deterioro persistente.

La esquizofrenia puede aparecer de forma progresiva, entonces se denomina insidiosa, o aguda, es decir, cuando lo hace de forma brusca. En muchos casos esta enfermedad cursa hacia la cronicidad. Para diagnosticarla como crónica se tiene en cuenta la persistencia de la sintomatología durante un periodo prolongado, la incapacidad para la realización de las

actividades de la vida diaria, la dificultad para relacionarse con los demás, entre otros. Todos estos factores impiden que la persona pueda participar plenamente en la comunidad.

Para subsanar estos déficits necesitan de un doble tratamiento: farmacológico y rehabilitador, que desde una perspectiva integral trabaje con la persona, la familia y la comunidad.

Las investigaciones actuales están dirigidas a determinar las causas de la esquizofrenia y a estudiar la posibilidad de intervenciones tempranas en las personas que sean identificadas como de alto riesgo para el trastorno o que tengan síntomas prodrómicos.

1.3. IMPACTO DE LA ESQUIZOFRENIA EN LA FAMILIA

Según el trabajo de Fernández (2004) la *aparición de una enfermedad* aguda, crónica o terminal en alguno de los miembros de la familia puede representar un serio problema tanto en su funcionamiento como en su composición.

Los *cambios* que se producen en las familias en relación con la enfermedad no siguen un patrón específico, más bien están dados por una *serie de factores*. Fernández (2004) nombra los siguientes:

- *Etapa del ciclo vital*: las consecuencias son diferentes dependiendo de la etapa en la que se encuentra la familia (con niños pequeños o nido vacío). También influye el grado de consecución de las tareas propias de cada etapa y los roles de cada uno de sus miembros, así como el rol de la persona que sufra la enfermedad.
- *Flexibilidad o rigidez de roles familiares*: el comienzo de la enfermedad puede afectar a la distribución de roles. Puede que se tenga que negociar nuevos roles y en muchas ocasiones compartirlos. El rol del cuidador (que generalmente en nuestra cultura se asigna a la mujer) implica el descuido de sus otras funciones tales como el cuidado de los otros miembros o trabajo o estudios propios. Por lo general, cuanto mayor sea la rigidez de los roles mayor dificultad existe para enfrentarse a la nueva dinámica familiar.

- Cultura familiar: el conjunto de valores, costumbres y creencias que comparten los miembros de la familia van a influir en la evolución de la enfermedad. Por tanto, hay que buscar la interpretación que la familia hace de este proceso.
- Nivel socioeconómico: la familia tiene que hacer frente al incremento de los gastos por conceptos como medicamentos, consultas, transporte, etc.
- Comunicación intrafamiliar y la relación de pareja.
- Tipos de respuesta familiar: con la aparición de la enfermedad se modifican las interacciones de cada uno de los miembros en relación a la persona enferma. Podemos decir que existen dos tendencias distintas. Una que se denomina *tendencia centrípeta* caracterizada por una extrema cohesión interna de los miembros de la familia y otra que es de *tendencia centrífuga*. Esta última, a diferencia de la anterior, las interacciones no se centran en la persona con enfermedad, el cuidado suele recaer sobre una única persona, generalmente la madre. A ésta se le asigna el papel de controlar la evolución de la enfermedad. La falta de apoyo del resto de la familia y la enorme carga emocional que conlleva el papel de cuidadora puede llevar a ésta a sufrir el *síndrome del cuidador* (estrés crónico, depresión, soledad...).
- Capacidad del grupo familiar para la resolución de conflictos.
- A estos factores, en el caso concreto de la esquizofrenia, tenemos que añadir el estigma que sufre la persona afectada de este trastorno. El estigma condiciona las respuestas y las acciones de los estigmatizados (persona con enfermedad mental y familia).

Con la eclosión de la enfermedad, la familia inicia un camino de difícil retorno para el que no está preparada, la enfermedad les ha cogido por sorpresa, los interrogantes se solapan sin respuestas y sus emociones se desbordan. Asisten atónitos a la metamorfosis de su hijo/a o familiar, cuyo comportamiento es poco explicable desde el punto de vista racional e incomprensible para ellos (Rejas, 2011). Los familiares se sienten confusos, desinformados y no saben qué sucede. Se observa de entrada un desajuste muy grande, dada la necesidad en el sistema familiar de cambios homeostáticos (von Bertalanffy, 1976)

en poco tiempo. Con el paso del tiempo, y dada la tendencia a la cronicidad propia de la esquizofrenia, el enfermo pasa a “ser etiquetado” como diferente, ya sea por el tipo de expectativas que posee, por las nuevas necesidades de cuidados o por su capacidad de autocuidado y comunicacional. Todo ello afecta de forma destacable en el tipo de relación interpersonal con los miembros de la familia y con sus conocidos. La condición de cronicidad puede evolucionar a situaciones de estrés crónico del sistema, que no sólo impactan en el funcionamiento de la familia, sino también en la evolución de la propia enfermedad.

La aparición de la enfermedad puede considerarse como una crisis, debido a la capacidad que tiene para desorganizar un sistema familiar, al igual que pudiera hacerlo una separación, la pérdida de algún miembro, el nacimiento del primer hijo, etc. El desajuste puede tener diferentes intensidades, las cuales estarán influenciadas por la sintomatología del paciente y la dinámica del grupo familiar en torno a ella. Se generan una serie de respuestas adaptativas -que pueden ser funcionales o disfuncionales- y cambios en las interacciones familiares que tienen un propósito específico -consciente o inconsciente-, y que pueden llevar a la familia a situaciones complejas de equilibrio o desequilibrio, poniendo en riesgo el bienestar y manejo del paciente enfermo, así como la funcionalidad del sistema familiar. Dentro de las respuestas adaptativas que genera la familia frente a la enfermedad, se pueden observar las de orden afectivo que incluyen aspectos como negación, ira, tristeza o depresión, vergüenza, violencia, la negociación de roles, flexibilización de límites, etc. También se observan ajustes económicos por la propia incapacidad del enfermo para trabajar. En definitiva, se aprecia una carga familiar que se refleja a partir de las esferas afectivas, física, económica y social.

Para no agravar el estrés en el que se encuentra la familia resulta indispensable que los profesionales en salud mental actúen lo antes posible apoyando al sistema en su conjunto, de manera que las respuestas adaptativas sean lo más funcionales posibles dentro del potencial de cada grupo familiar.

2. CALIDAD DE VIDA

“(...) He tenido que jubilarme antes de tiempo para ayudar a mi hijo. No tuve muchas opciones, aunque pedí cambio de turno en la cadena de montaje del taller mi jefe no atendía a mis peticiones ni pudo entender que un día, en el que mi hijo empezó a delirar, me ausentara en el trabajo (...)”.

“(...) Además, con el tiempo y el cansancio sentía que no rendía en el trabajo y que no valía como trabajador. Tuve que dejar de trabajar por el bien de toda mi familia, ya que llegaba a casa y gritaba a mi esposa y mis otros hijos. Ahora sólo tengo que preocuparme de mi hijo y en casa las tensiones han disminuido (...)”.

Padre de un hijo afecto de esquizofrenia de inicio reciente.

2.1 DEFINICIÓN CONCEPTUAL

La *calidad de vida* es un concepto utilizado para evaluar el bienestar social general de individuos y sociedades de por sí, es decir, informalmente la calidad de vida es el grado en que los individuos o sociedades tienen altos valores en los índices de bienestar social.

El interés por la calidad de vida ha existido desde tiempos inmemorables. Sin embargo, la aparición del concepto como tal y la preocupación por la evaluación sistemática y científica del mismo es relativamente reciente. La idea comienza a popularizarse en la década de los 60 hasta convertirse hoy en un concepto utilizado en ámbitos muy diversos, como son la salud en general, la salud mental, la educación, la economía, la política y el mundo de los servicios en general.

En un primer momento, la expresión “calidad de vida” aparece en los debates públicos en torno al medio ambiente y al deterioro de las condiciones de vida urbana. Durante la década de los 50 y a comienzos de los 60, el creciente interés por conocer el bienestar humano y la preocupación por las consecuencias de la industrialización de la sociedad hacen surgir la necesidad de medir esta realidad a través de datos objetivos, y desde las ciencias sociales se inicia el desarrollo de los indicadores sociales, estadísticos que permiten medir datos y hechos vinculados al bienestar social de una población. Estos indicadores tuvieron su propia evolución siendo en un primer momento referencia de las condiciones objetivas, de tipo económico y social, para en un segundo momento contemplar elementos subjetivos (Arostegui, 1998).

El desarrollo y perfeccionamiento de los indicadores sociales, a mediados de los 70 y comienzos de los 80, provocará el proceso de diferenciación entre éstos y la calidad de vida. La expresión comienza a definirse como concepto integrador que comprende todas las áreas de la vida (carácter multidimensional) y hace referencia tanto a condiciones objetivas como a componentes subjetivos. La inclusión del término en la primera revista monográfica de EEUU, “*Social Indicators Research*” en 1974 y en “*Sociological Abstracts*” en 1979, contribuirá a su difusión teórica y metodológica, convirtiéndose la década de los 80 en la del despegue definitivo de la investigación en torno al término.

Transcurridos 30 años, aún existe una falta de consenso sobre la definición del constructo.

Así, aunque históricamente han existido dos aproximaciones básicas a su definición: aquella que lo concibe como una entidad unitaria, y la que lo considera un constructo compuesto por una serie de dominios, parece que la tendencia es hacia esta última.

Veamos a continuación algunas aproximaciones hacia su definición terminológica.

De acuerdo con Hörnquist (1989), éste define la calidad de vida como la percepción global de satisfacción en un determinado número de áreas o dimensiones claves, con especial énfasis en el bienestar del individuo.

Gill y colaboradores (citado por Vergara, 1999) la definieron como el reflejo en qué las personas perciben y reaccionan ante su estado de salud y ante aspectos no médicos de su vida.

Según el Grupo WHOQOL (1995), la calidad de vida es: *"la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno"*.

Schalock (citado por Vergara, 1999), define la calidad de vida como el reflejo de las condiciones de vida deseadas por la persona, en relación con ocho necesidades: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

Otros autores la definen como aquella capacidad que posee el grupo social ocupante de satisfacer sus necesidades con los recursos disponibles en un espacio natural dado. Abarca los elementos necesarios para alcanzar una vida humana decente (Freeman, Katschnig, & Sartorius, 2000).

Finalmente, Burgos y sus colaboradores (2005), mencionan que la calidad de vida se describe también como un conjunto de dimensiones o estados que se relacionan con la esfera psicológica- afectiva, física, social y cognitiva.

2.2 CALIDAD DE VIDA RELACIONADO CON LA SALUD

Vinaccia & Orozco (2005) manifiestan que la calidad de vida relacionada con la salud, desde una perspectiva subjetiva, hace referencia a la valoración que realiza cada individuo en un momento o situación determinada y con base en sus propios criterios, sobre su estado físico, emocional y social. Además se refieren a ella como una valoración que implica de parte del individuo una respuesta cognitiva seguida de una reacción emocional, reflejando en este proceso el grado de satisfacción personal en función del logro de las expectativas iniciales.

2.3 CARACTERÍSTICAS DE LA CALIDAD DE VIDA

Según Alvirdez (2008) la calidad de vida tiene las siguientes características:

- Concepto Subjetivo: cada ser humano tiene su concepto propio sobre la vida y sobre la calidad de vida, la felicidad.
- Concepto Universal: las dimensiones de la calidad de vida son valores comunes en las diversas culturas.
- Concepto Holístico: la calidad de vida incluye todos los aspectos de la vida, repartidos en las tres dimensiones de la calidad de vida, según explica el modelo biopsicosocial. El ser humano es un todo.
- Concepto Dinámico: a lo largo del tiempo, cada persona va cambiando sus intereses y prioridades vitales y, por tanto, los parámetros que constituyen lo que considera calidad de vida.
- Interdependencia: los aspectos o dimensiones de la vida están interrelacionados, de tal manera que cuando una persona se encuentra mal físicamente o está enferma, le repercute en los aspectos afectivos o psicológicos y sociales.

2.4 INDICADORES DE CALIDAD DE VIDA

Según Salinas (2007) aceptar que la calidad de vida es una categoría muy compleja y multideterminada, exige plantear aquellas variables que puedan, desde su doble naturaleza (objetiva y subjetiva), incidir de manera más directa sobre las percepciones y valoraciones que las personas realizan sobre la calidad de sus vidas, al menos para aquellas ciencias, como la nuestra, que intentan no solo comprender lo que pasa en el interior de los individuos al valorar o proyectar su vida, sino que persiguen emancipar y desarrollar a los individuos en aras de propiciarles una vida más plena y positiva.

Estévez (1994) plantea que ha sido y sigue siendo difícil la determinación de indicadores personales de calidades de vida útiles y reproducibles. Generalmente se habla y se evalúan cuatro grandes áreas:

- *El estado de desempeño ocupacional* (a nivel racional, y las actividades básicas cotidianas).
- *El estado psicológico* (grado de ansiedad, depresión, y temores que perturban al paciente).
- *Estado de interacción social* (capacidad de establecer, desarrollar y mantener relaciones personales, con tendencia a satisfacer la necesidad de socialización del ser humano).
- *El estado del ser físico* (el grado de bienestar físico alcanzado por el individuo, y que se altera a causa de dolores y otros síntomas físicos).

El Grupo WHOQOL (1996), en quienes nos basamos para nuestra investigación, en el cuestionario de WHOQOL consideran los siguientes indicadores:

- ***Dominio Físico***

- *Dolor y malestar:* en esta faceta se exploran las sensaciones físicas desagradables experimentadas por una persona y en qué medida son penosas y constituyen trabas para su vida.
- *Dependencia de medicación o tratamiento:* aquí se examina la dependencia de una persona de una medicación o de medicinas alternativas (tales como acupuntura y remedios herbarios) para respaldar su bienestar físico y psicológico. Las medicaciones pueden afectar en algunos casos a la calidad de la vida de una persona de forma negativa (por ejemplo, efectos secundarios de la quimioterapia), mientras que en otros pueden mejorarla (por ejemplo, pacientes cancerosos que tomen analgésicos).
- *Energía y fatiga:* en esta faceta se explora la energía, el entusiasmo y la resistencia que tiene una persona para realizar las tareas necesarias en la vida cotidiana, además de otras actividades elegidas, como las recreativas.
- *Movilidad:* se examina la opinión de la persona sobre su capacidad para trasladarse de un lugar a otro, moverse por su casa, moverse por el lugar de trabajo o llegar a los servicios de transporte. Se centra en la capacidad general de la persona para ir a donde quiera sin ayuda de otros, independientemente de los medios utilizados para ello.
- *Sueño y descanso:* versa sobre el grado en que el sueño y el descanso y los problemas al respecto afectan a la calidad de vida de una persona. Algunos de los problemas del sueño serían los siguientes: dificultad para conciliar el sueño, despertarse durante la noche, despertarse demasiado temprano por la mañana sin poder volver a conciliar el sueño y sueño no reparador.

- Actividades cotidianas: se explora la capacidad de una persona para realizar actividades habituales de la vida diaria, incluidas el cuidado de sí misma y el cuidado idóneo de su casa. Se centra en la capacidad de una persona para llevar a cabo actividades que probablemente necesite realizar diariamente. El grado en que las personas dependen de otras para que las ayuden en sus actividades diarias probablemente afecte también a su calidad de vida.
 - Capacidad de trabajo: se examina la utilización por una persona de su energía para trabajar. Se define el trabajo como cualquier actividad importante en la que participe. Entre las actividades importantes pueden figurar el trabajo remunerado, el trabajo no remunerado, el trabajo voluntario para la comunidad, el estudio en exclusividad, el cuidado de niños y las obligaciones domésticas.
- **Dominio Psicológico**
 - Sentimientos positivos: en esta faceta se examina hasta qué punto una persona experimenta sensaciones positivas de satisfacción, equilibrio, paz, felicidad, esperanza, alegría y disfrute de las cosas buenas de la vida. Se considera parte importante de esta faceta la opinión y las ideas de una persona sobre el futuro.
 - Espiritualidad/ Religión/ Creencias personales: se examinan las creencias de la persona y cómo afectan a la calidad de su vida. Puede ser que la ayuden a afrontar las dificultades de su vida, estructuren su experiencia, infundan significado a las cuestiones espirituales y personales y, más en general, brinden a la persona una sensación de bienestar.
 - Pensamientos/ Aprendizaje/ Memoria/ Concentración: se explora la opinión de una persona sobre su pensamiento, aprendizaje, memoria, concentración y capacidad para adoptar

decisiones. Comprende también la rapidez y la claridad de pensamiento.

- Imagen corporal y apariencia: en esta faceta se examina el concepto que una persona tiene de su cuerpo. Se incluye la cuestión de si ve el aspecto de su cuerpo de forma positiva o negativa. Se centra en la satisfacción de la persona con su aspecto y su efecto en el concepto que tiene de sí misma, incluida la cuestión de hasta qué punto se pueden corregir defectos corporales reales o percibidos.
- Autoestima: en esta faceta se examinan los sentimientos que abrigan las personas hacia sí mismas. Pueden ser desde sentimientos positivos hasta sentimientos extraordinariamente negativos. Se explora la sensación que tiene una persona de su valía como tal. También forma parte de esta faceta el aspecto de la autoestima en relación con la propia eficacia, la satisfacción consigo misma y el control.
- Sentimientos negativos: se refiere al grado en que una persona experimenta sentimientos negativos, incluidos abatimiento, culpa, tristeza, desesperación, nerviosismo, ansiedad y falta de placer en la vida. Considera también hasta qué punto resultan angustiosos cualesquiera sentimientos negativos y sus efectos en el funcionamiento diario de la persona.

- **Relaciones Sociales**

- Relaciones personales: en esta faceta se examina hasta qué punto las personas sienten la compañía, el amor y el apoyo que desean de las personas próximas en su vida. También se aborda el compromiso y la experiencia actual de cuidar y mantener a otras personas. Así mismo comprende la capacidad y la oportunidad de amar, ser amado y mantener relaciones estrechas, tanto afectivas como físicas. Se

incluyen el grado en qué las personas piensan qué pueden compartir momentos de felicidad y de aflicción con sus seres queridos y la sensación de amar y ser amado.

- Actividad sexual: se refiere al impulso y el deseo sexual de una persona y al grado en qué la persona puede expresar y gozar su deseo sexual apropiadamente.
- Soporte social: aquí se examina hasta qué punto siente una persona el compromiso, la aprobación y la disponibilidad de asistencia práctica por parte de su familia y sus amigos.

- **Medio Ambiente**

- Seguridad física y protección: en esta faceta se examina la sensación de seguridad de una persona respecto del daño físico. Las amenazas para la seguridad pueden provenir de cualquier fuente, como otras personas o de la opresión política.
- Entorno físico: se examina la opinión de la persona sobre su medio, incluidos el ruido, la contaminación, el clima y la estética general del medio, y la cuestión de si todo ello sirve para mejorar su calidad de vida o la afecta negativamente.
- Recursos económicos: se explora la opinión de la persona sobre sus recursos financieros (y otros recursos intercambiables) y hasta qué punto satisfacen dichos recursos las necesidades de un estilo de vida saludable y confortable. Se centra en lo que la persona puede comprar y en lo que no, en la medida en que ello afecte a la calidad de su vida.
- Oportunidades para adquisición de información/habilidades: se refiere a la oportunidad y el deseo de una persona para adquirir

nuevas aptitudes y nuevos conocimientos y de sentirse en contacto con lo que sucede. Esta faceta comprende el contacto y la recepción de noticias sobre lo que sucede.

- *Hogar*: se examina el lugar principal en el que vive la persona (y, como mínimo, duerme y guarda la mayoría de sus pertenencias) y la forma en que ello repercute en su vida. Se evaluaría la calidad del hogar en el sentido de que sea cómodo y brinde a la persona un lugar seguro para residir.
- *Cuidados de salud y sociales (disponibilidad/ calidad)*: se examina la opinión de la persona sobre la salud y la asistencia social en su zona de residencia, en el sentido de que no haga falta mucho tiempo para recibir asistencia, en caso necesario.
- *Transporte*: se examina la opinión de la persona sobre la disponibilidad o la facilidad para encontrar y utilizar servicios de transporte a fin de ir de un lado para otro. Así mismo se centra en cómo permite la disponibilidad de transporte realizar las tareas necesarias de la vida diaria y la libertad para realizar actividades elegidas.

2.5 LA CALIDAD DE VIDA EN LOS CUIDADORES DE PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA.

Aunque inicialmente la investigación sobre la calidad de vida se centró en los pacientes con esquizofrenia, desde hace unos años y desde la premisa por la cual los “cuidadores formales” e “informales” constituyen un elemento importante a tener en cuenta en el tratamiento integral de la psicosis, su calidad de vida como su “carga” están siendo evaluadas (Caqueo-Urizar, Gutiérrez-Maldonado & Miranda-Castillo, 2009; Quintana, 2005). Además, las investigaciones en la calidad de vida de los cuidadores son importantes tanto para ellos como para los pacientes indirectamente (Boyer, et al., 2012).

En el 2004 White y sus colaboradores (White, Lauzon, Yaffe & Wood-Dauphinee, 2004) propusieron un modelo conceptual que explicaba los factores que afectaban a la calidad de vida de aquellos cuidadores de personas que habían padecido un ictus. En dicho modelo White planteaba tres componentes implicados en la calidad de vida de los cuidadores que eran: “*caregiving situation*”, que podríamos traducir como la “*la carga del cuidador*”, los *factores del cuidador* y los *factores ambientales*. Aunque White creó este modelo pensando en los cuidadores de pacientes que habían sufrido un accidente cerebrovascular, dicho modelo sienta las bases para la investigación de la calidad de vida en aquellos cuidadores que se ven implicados en la experiencia del cuidado de cualquier enfermedad. Este modelo nos es muy útil para entender e investigar acerca de la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia.

En la misma línea que Fu Keung, Yuk Kit , Kam & Fan (2012), que también toman el constructo de White, utilizamos este modelo conceptual para plantear la la calidad de vida del cuidador del paciente con esquizofrenia y los factores que, siendo componentes de ésta, la que influyen en esta (*figura 1*):

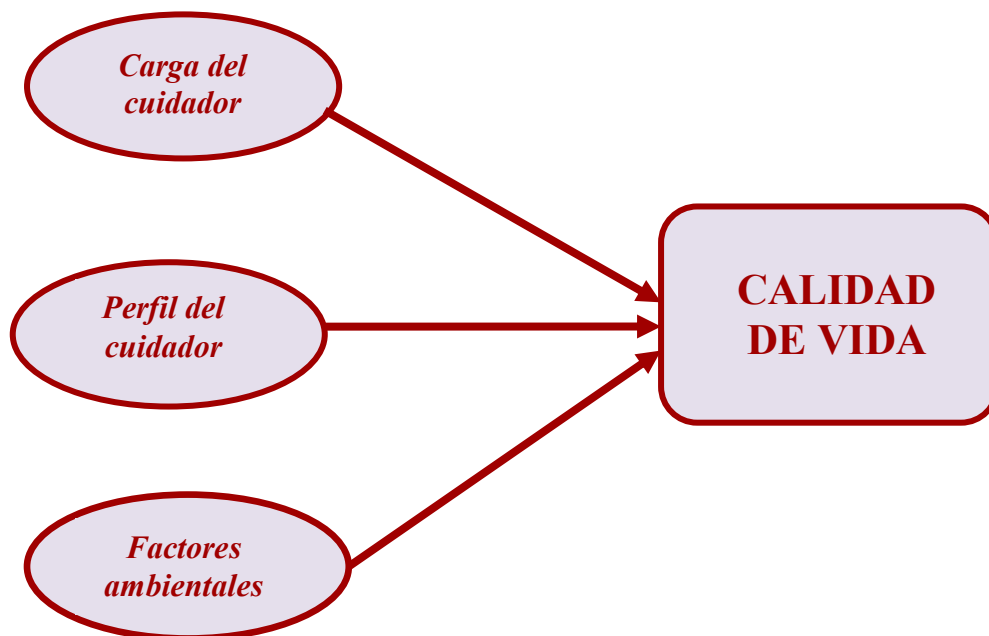


FIGURA 1. Modelo de los tres tipos de factores que afectan a la Calidad de Vida de cuidadores de pacientes con esquizofrenia (adaptado a partir del modelo de White et al., 2004)

La “**carga del cuidador**” se podría definir como aquellas variables que están en relación con las características del paciente diagnosticado de esquizofrenia y especialmente la percepción y evaluación del cuidador de las necesidades y cuidados requeridos por el paciente. Este factor está asociado a una menor calidad de vida y altera de forma notable el funcionamiento como la salud de los cuidadores. (Fadden, Bebbington & Kuipers, 1987; Kuipers, 1992; Martínez, Nadal, Beperet, Mendióroz & Grupo Psicost, 2000; Gutiérrez-Maldonado, Caqueo-Urizar & Kavanagh, 2005). Se define, en los estudios que relacionan la “carga del cuidador” con la calidad de vida, en términos del impacto que genera el trastorno de la esquizofrenia en la calidad de vida de quienes asumen el rol de cuidador (Awad & Voruganti, 2008). Algunos autores consideran la “carga del cuidador” como un componente propio de la calidad de vida (Testart et al., 2013).

Como veremos en el capítulo 3 de este bloque: “la carga del cuidador”, este factor está en relación con los otros factores. Se interrelacionan entre sí y su relación es importante de cara a investigar programas de intervención sobre las familias.

Los **factores del cuidador**, de acuerdo con White et al. (2004), hacen referencia a las características sociodemográficas del cuidador.

Finalmente, los **factores ambientales** hacen referencia al soporte social, que incluiría a la familia y la red de amigos, el apoyo por parte del sistema de salud y la propia satisfacción con los recursos disponibles en general.

La calidad de vida en cuidadores de pacientes con esquizofrenia es un concepto relativamente nuevo para el estudio de la “carga del cuidador” y el bienestar de los familiares que adoptan este rol de cuidador (Lueboonthavatchai & Lueboonthavatchai, 2006).

Pensamos que la “carga del cuidador” y la calidad de vida se han considerado, en trabajos anteriores, como términos equivalentes. Y aunque guardan en sus propios constructos dimensiones afines son términos distintos que han sido evaluados de forma inapropiada (Testart et al., 2013).

Desde hace unos años empieza a definirse separadamente la calidad de vida y la “carga del cuidador”. Comienzan a aparecer trabajos de corte empírico que exploran la calidad de vida y existe más homogeneidad en los instrumentos empleados para su medición (Testart et al., 2013; Richieri et al., 2011; Awad & Voruganti, 2008). Anteriormente, precisamente

por la confusión que conlleva el término “calidad de vida” este se asemejaba erróneamente a otros conceptos como “bienestar”, “estado general de salud” e incluso al propio concepto de “carga” en el cuidador, ya que como apuntan Caqueo, Gutiérrez & Miranda (2009) es un constructo muy próximo a nivel conceptual con el de la “carga del cuidado”.

La gran mayoría de investigaciones se han centrado en la “carga del cuidador” (Richieri et al., 2011). Aunque existen estudios que han estudiado diversos elementos acerca del cuidado de pacientes con trastornos mentales graves como la esquizofrenia son pocos los que se han centrado en la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia (Testart et al., 2013; Richieri et al., 2011).

Por estos motivos anteriormente mencionados (confusión terminológica, poca homogeneidad en el uso de los instrumentos de medida, escasos estudios al respecto...) no podemos destacar de forma general los resultados de las diversas investigaciones.

3. CARGA DEL CUIDADOR

“(...) no hay nada a hacer, nosotros llevamos a nuestro hijo al mejor psiquiatra que había en Barcelona hace unos años, que te cobraba un dineral, y ese hombre ya nos dijo que nuestro hijo sería un enfermo todo la vida (...)”.

“(...) no sabe el dinero que nos gastamos en medicamentos, en las visitas a psiquiatras privados, tuvimos que vender una casa que teníamos para costear todos los gastos (...)”.

Padres de un hijo afecto de esquizofrenia desorganizada.

3.1 DEFINICIÓN CONCEPTUAL

Cuidar es una situación que muchas personas acaban experimentando a lo largo de sus vidas. La experiencia de cada cuidador es única, ya que son muchos los aspectos que hacen que esta experiencia difiera en cada caso.

A lo largo del tiempo transcurrido hasta el momento presente, y a pesar de su notable producción científica sobre este tema, la disparidad en cuanto a la definición de este concepto y su evaluación ha sido una constante.

Zarit (1987) (citado por Martín et al., 1996) define la **sobrecarga del cuidador** como un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador, la dificultad física persistente de cuidar y los problemas físicos, psicológicos y emocionales que puede estar experimentando o ser experimentado por el cuidador.

Dillehay & Sandys (1990) dos autores muy citados en diversos trabajos revisados acerca de la “carga del cuidador” en pacientes con esquizofrenia definen la “**carga del cuidador**” como un estado psicológico que surge de la combinación del trabajo físico, la presión emocional y social, como la restricción económica que surge de cuidado de los pacientes (Dillehay & Sandys, 1990).

Según Pearlin, Mullan, Semple & Skaff (1999) han descrito la sobrecarga o “carga del cuidador” como el impacto que el cuidado tiene sobre la salud mental, la salud física, otras relaciones familiares, el trabajo y los problemas financieros del cuidador.

La “**carga del cuidado**” es un constructo complejo que va más allá de una simple definición y que suele definirse en relación al impacto y consecuencias en los cuidadores (familia). La carga de los cuidadores se ha considerado en términos de **carga objetiva y subjetiva** (Fadden et al., 1987; Schene, Tessler, & Gamache, 1994; Magliano et al., 1998a; Magliano et al., 1998b; Askey, Holmshaw, Gamble & Gray, 2009; Awad & Voruganti, 2008).

- *Carga objetiva:* hace referencia a las consecuencias de esta en las actividades propias del hogar, en la economía, salud y actividades de ocio del cuidador.
- *Carga subjetiva:* se relaciona con la intensidad con la que los cuidadores perciben, a nivel psicológico y según sus reacciones, la carga que supone dicho cuidado.

También, existen autores como Montorio, Izal, López & Sánchez (1998) que han tratado de incluir este concepto en modelos teóricos ya existentes como es el *modelo de estrés*. En este sentido Pearlin (citado por Montorio et al., 1998), cuando plantea que el hecho de cuidar a una persona dependiente puede ser considerado como una situación de estrés crónico, expresa que este estrés abarca tres dominios que deben ser entendidos en el contexto en los que ocurren. Menciona los *estresores*, que serían aquellas condiciones y experiencias que tienen la capacidad de provocar la activación del estrés (p.ej., actividades de vida diaria en las que existe dependencia, comportamientos que amenazan la seguridad o son socialmente inapropiados). Los *mediadores* hacen referencia a aquellas acciones y recursos que tienen la capacidad de modificar la dirección del proceso de estrés y aliviar su impacto sobre los individuos (p.ej., habilidades de afrontamiento y apoyo social). Por último, el tercer elemento básico del proceso de estrés serían los *resultados o efectos* causados por el cuidado (depresión, alteración de la respuesta inmunológica...). Montorio et al. (1998) sitúan la carga, en sus diferentes dimensiones, más próxima a una posición de mediador. Esta propuesta, que resulta interesante, defiende que la carga debe ser entendida como una valoración cognitiva (percepción) moduladora de la relación entre los estresores y la subsiguiente adaptación (bienestar, adecuado funcionamiento social, buena salud, etc.).

A parte de estos componentes la “carga del cuidado” incluye también nociones más sutiles, menos estudiadas, pero igual de relevantes como son la vergüenza, ansiedad y sentimientos de culpabilidad y de pérdida (Awad & Voruganti, 2008).

3.2 CUIDADORES: TIPOS Y EL CUIDADOR PRINCIPAL

La/os *cuidadora/es* son las personas o instituciones que se hacen cargo de las personas con algún nivel de dependencia. Son por tanto padres, madres, hijos/as, familiares, personal contratado o voluntario.

Fundamentalmente existen *dos tipos de cuidadores* (Navarro, 2004):

- *Cuidadores formales*: son las personas que se encargan del cuidado de una persona de manera profesional, no teniendo ninguna relación familiar con esta. Se caracteriza por disponer de capacitación y preparación para el desempeño de las tareas requeridas, recibir honorarios por el trabajo efectuado, realizar el cuidado en un margen de horario previamente pactado. Tienen un grado de compromiso más o menos elevado en función del grado de profesionalidad y de sus motivaciones personales. Se encuentran enmarcados dentro de lo que se denomina el *sistema formal* de cuidado.
- *Cuidadores informales*: estos no disponen de capacitación, no son remunerados por su tarea y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límite de horarios (Flórez, Adeva & García, 1997). Se hallan inmersos dentro de los que se llama el *sistema informal* de cuidado.

A pesar del desarrollo de los servicios de larga duración por parte del estado, el cuidado familiar sigue siendo la forma dominante de cuidado en todo el mundo (WHO, 2002; Fogarty, 1978) considera que la familia es un poderoso sistema emocional al cual pertenecen los seres humanos y constituye el mayor recurso potencial para poder afrontar sus problemas. El cuidado familiar nace del hecho de que el espacio familiar es el contexto principal donde se inician los procesos de enfermedad y los itinerarios que seguirán los enfermos y sus familiares: el/los diagnósticos, las demandas profesionales y diversos proveedores de sanidad.

El “cuidado informal” se encontraría en la parte no visible de un *iceberg*, constituyendo la parte más importante y sólida en la prestación de cuidados. Los servicios formales (hospitales, centros de salud mental, atención primaria, servicios sociosanitarios, residencias asistidas...) participan de forma minoritaria en el cuidado continuado de las personas con trastornos mentales que viven en la comunidad y representan sólo la punta de este *iceberg* del sistema de atención a la salud.

Según Escudero (2007) el sistema formal no considera a la familia como un sistema complementario a su oferta, sino que la contempla como un recurso que llega donde no lo hace el sistema formal y que realiza las tareas que los profesionales proponen. Es más, en los países mediterráneos, que se constituyen como un ejemplo de modelo de bienestar “familista”, según el cuál las políticas públicas dan por supuesto que las familias deben asumir la provisión de cuidados a sus miembros, pocas prestaciones se dedican a las familias, con la salvedad de las situaciones de desamparo económico y social (Espring, Duncan, Hemerick & Milles, 2002).

Sería poco realista pensar que los cuidados deben ser una responsabilidad del sistema informal exclusivamente, así como del sistema formal. Uno y otro se necesitan, y se deben encontrar fórmulas de cooperación e interrelación. Feliu (1993) señala que se debe pensar en términos de responsabilidad colectiva y no de responsabilidad familiar, valorar el trabajo de cuidados y potenciar el compartirlo entre el sistema formal y el informal.

La carga familiar como la prestación de cuidados no se reparte, habitualmente, de forma equitativa entre los miembros de la familia. Existe un familiar denominado ***cuidador principal***, que mayoritariamente se define como la persona que pasa más horas al día atendiendo y cuidando al familiar enfermo (Gutiérrez-Maldonado et al., 2005; Fernández et al., 2011; Dwyer, Lee & Jankowski, 1994). Esta figura del cuidador principal acostumbra a recaer las mujeres que, hoy por hoy, siguen siendo las que se ocupan de las tareas domésticas y de las responsabilidades familiares, bien como actividad exclusiva, bien como extensión de la jornada laboral extradoméstica, y son quienes generalmente se responsabilizan de la prestación de cuidados a familiares enfermos, lo que supone en muchos casos un importante obstáculo para su integración en el sistema productivo, al ser ésta una tarea intensiva en trabajo y tiempo, y conciliación entre la vida familiar y la vida laboral.

3.3. LA DISMINUCIÓN DE DISPONIBILIDAD DE CUIDADORES INFORMALES EN EL SISTEMA SANITARIO ACTUAL

A lo largo de la historia la familia ha sufrido cambios paralelos a los cambios sociales, pero siempre ha mantenido dos objetivos, por una parte la protección de sus miembros y por otra la transmisión de una cultura (Minuchin, 1974). A pesar de ello, los cambios sociales están convirtiendo cada vez más a las familias en un sistema informal de cuidados cada día más frágil. Las principales características de los modelos actuales de familias (Úbeda, 2009):

- Implican la práctica desaparición de la familia extensa, que en el pasado constituía una valiosa fuente de apoyo en caso de enfermedad o crisis en algunos de sus miembros.
- A partir de la revolución industrial y las grandes migraciones, fue desvaneciéndose el modelo de familia extensa en pos de la familia nuclear, caracterizada por un reducido número de miembros.
- Pérdida de la estabilidad de la institución familiar que provoca efectos como las separaciones y divorcios y la formación de nuevas y consecutivas parejas.
- Incremento de las familias monoparentales.
- Retraso en la edad del matrimonio y en el nacimiento de los hijos.
- Movilidad y consiguiente separación geográfica de los miembros de la familia, debida sobre todo a situaciones laborales.
- Tendencia al alza de hogares unipersonales.
- Uniones de hecho tanto hetero como homosexuales.

La mayor parte de estos cambios están mediatizados por la radical transformación del rol social de las mujeres, que están rompiendo los moldes del patriarcado tradicional y determina su incorporación plena en la vida social, económica, cultural, política y laboral con su participación en el mercado laboral.

Así pues, los cambios sociodemográficos ocurridos en las familias, unidos a la creciente participación de la mujer española en el mercado laboral, sitúan a las familias en una situación de vulnerabilidad ante la enfermedad de uno de sus miembros, ya que, entre otras razones, la *disponibilidad de cuidadoras familiares se encuentra en regresión*. A esto, si se le añade el desgaste del cuidador con la posible claudicación en las tareas del cuidado, una mayor incapacidad de los servicios profesionales en atender a los pacientes por un incremento de la demanda y los recortes presupuestarios en sanidad por la crisis económica, puede llegar a desembocar a corto y medio plazo en una crisis del sistema de provisión de cuidados y comprometer aún más el mantenimiento del nivel de salud actual de los pacientes como de sus familiares.

3.4 FACTORES RELACIONADOS CON LA “CARGA DEL CUIDADOR”.

La “carga del cuidador” se considera, como avanzábamos anteriormente, un constructo multicausado, que se ve influenciado por las *características propias de los cuidadores*, las *características clínicas del paciente*, del *apoyo social* que poseen los cuidadores y del *soporte profesional* que reciben.

A continuación, en base a los hallazgos encontrados en múltiples estudios acerca de las variables que se asocian a la carga del cuidador citamos las más estudiadas, especialmente a partir de aquellos trabajos de carácter empírico.

3.4.1 FACTORES DEL CUIDADOR

- *Edad*: existen discrepancias al respecto en los estudios que hemos revisado.

Encontramos dos estudios en los que se hallan relaciones significativas entre la edad avanzada del cuidador y la carga (Caqueo-Urizar, Gutiérrez-Maldonado, 2006; Juvang L., Lambert & Lambert, 2007) y uno en los que no se encuentra ningún tipo de asociación (Gutiérrez et al., 2005). Un estudio reciente de Juvang et al. (2007) que investigó la relación existente entre las características

sociodemográficas del cuidador de un miembro de su familia con esquizofrenia en China observaron una correlación positiva con la carga del cuidador. Estos autores explican que cuando el cuidador envejece en China comienza a preocuparse por quien cuidará en el futuro a su familiar enfermo. Además, a medida que el cuidador envejece pierde capacidades para cuidar al miembro enfermo. Por otro lado, el cuidador que es más joven puede llegar a sentir que la vida, cuidar de su familiar, tiene un sentido y por lo tanto no presenta tanta carga. Cabe decir, que el aspecto religioso o cultural en este estudio es una variable a tener en cuenta y que no tiene porque darse en otros países occidentales.

En contra de lo anterior existen otros estudios en donde se ha encontrado una relación inversa entre la carga y la edad del cuidador. En estos, el cuidador joven muestra niveles elevados de carga debido a los grandes cambios que experimenta en su vida especialmente en los inicios de la enfermedad (Weeb et al., 1998; Kung, 2003). Y los cuidadores de avanzada edad presentan unos niveles de carga menores. Esto se explica, de acuerdo con Martínez et al. (2000), por el mayor grado de tolerancia y resignación que han podido desarrollar a lo largo de los años. Otros autores, como Magliano et al. (2000), piensan que sus habilidades para afrontar la enfermedad mejoran con el tiempo (Magliano et al., 2000; Sheng et al., 2003) o simplemente porque la sintomatología del paciente mejora o se estabiliza de forma duradera con el paso del tiempo.

- Sexo: en la mayoría de trabajos se destaca como son las mujeres quienes acostumbran a ejercer el cuidado del familiar enfermo.

Por lo general, respecto la carga del cuidado no se detectan diferencias significativas, a nivel cuantitativo. A pesar de ello, los hombres y las mujeres pueden experimentar de forma distinta la carga del cuidado. Estas diferencias pueden explicarse por las diferencias sociales en cuanto al rol de cuidador en el hombre y en la mujer y también, según afirman Rafiyah & Sutharangsee (2011) a factores hormonales como la oxitocina. En relación al rol social, en general y tradicionalmente el rol del cuidado ha recaído más en la mujer que en el hombre (Ribé et al., 2011). Y como veremos, en relación al parentesco, la

gran mayoría de estudios revisados muestran como la madre acostumbra a ser la cuidador principal.

Existe un trabajo de Magliano et al. (1998b) en los que encuentran una asociación entre ser mujer y unos niveles más elevados de carga. A pesar de ello, la asociación es leve y no significativa.

Hay dos estudios, en los que nuevamente la variable cultural puede tener una influencia importante a la hora de valorar esta variable. Uno de ellos está realizado en Arica, un pueblo de Chile, en donde se encontró una cierta asociación entre unos mayores niveles de carga con aquellos cuidadores que eran mujeres (Gutiérrez et al., 2005). El otro estudio es el único que hemos encontrado en donde la gran mayoría de cuidadores son hombres. Este trabajo fue realizado en Kuwait donde, debido a un hecho estrictamente cultural por el cual las mujeres tienen el rol de quedarse en casa e incluso la limitación de llevar a sus familiares enfermos al hospital, los cuidadores tienden a ser los hombres (Zahid & Ohaeri, 2010).

En otros ámbitos distintos al cuidado de la esquizofrenia, como es el cuidado de niños afectados por una enfermedad física, destaca un estudio de Schneider, Steele, Cadell & Hemsworth (2010) que realizaron en Canadá. En este estudio trataron de determinar la diferencia de género en 273 padres que cuidaban a niños afectados de una larga enfermedad. Los resultados que obtuvieron fueron significativos en cuanto al género en relación a la carga del cuidado. Las mujeres puntuaban más alto en la “carga del cuidado”, sintomatología depresiva y menores niveles de optimismo en relación a los hombres.

- Estado civil: por lo general en los estudios revisados no se hallan relaciones significativas respecto el estatus civil y la carga del cuidador. Existe un estudio en el que se valora la relación entre el estar casado con la “carga del cuidador” y no se encuentra ningún tipo de relación significativa (Gutiérrez et al., 2005).
- Nivel educacional: los hallazgos de diferentes estudios si parecen coincidir y demuestran como bajos niveles educacionales tienen una correlación negativa con la “carga del cuidador”. (Zahid & Ohaeri, 2010; Li, Lambert & Lambert, 2007; Magaña, Ramírez, Hernández & Cortez 2007; Caqueo-Urizar &

Gutiérrez-Maldonado, 2006; Gutiérrez et al., 2005). De algún modo, Cook y colaboradores sugieren que el grado educacional puede actuar como un “buffer” en contra de la “carga del cuidador” (Cook, Lefley, Pickett & Cohler, 1994).

Se asume que, un elevado nivel educacional puede implicar un salario mejor. Y un buen salario puede hacer disminuir los problemas económicos que estén en relación con el cuidado del familiar enfermo. Otros estudios sugieren que un nivel educacional elevado acostumbra a relacionarse con un mayor conocimiento de la enfermedad, de los recursos sociales existentes para sus familiares (Caqueo-Urizar & Gutiérrez-Maldonado, 2006) y a manejarse (mediante estrategias de afrontamiento) (Magliano et al., 1998b) mejor con el estrés que resulta del impacto de la enfermedad del miembro de la familia. Hay incluso un estudio que considera este factor como el mejor predictor o indicador en la valoración de la “carga del cuidador” (Juvang, Lambert & Lambert, 2007).

- *Estatus económico:* los ingresos económicos de cada cuidador o familia pueden influir en la “carga del cuidador”.

Existen estudios en países en vías de desarrollo, donde los recursos asistenciales como extrahospitalarios son inferiores, que sostienen que un bajo nivel económico está en relación con una mayor carga. Destacan dos estudios al respecto realizados en Nigeria (Ohaeri, 2001) y en la India (Thara, 2003). Debido a los gastos económicos que puede suponer el cuidado de alguien con esquizofrenia la familia tiene que movilizarse y buscar más recursos económicos y sociales. Es decir, que a la propia “carga del cuidado” se le suma la preocupación de obtener más recursos y mejorar su situación financiera.

- *Estatus laboral:* tal parece que la mayoría de trabajos encuentran una correlación entre el hecho de tener trabajo y presentar una menor “carga del cuidado”.

En principio algunos estudios interpretan que, el poder trabajar estaría en relación con el hecho de poseer un mejor salario y por tanto un mayor sustento económico que podría sufragar los costes económicos que conllevan la

esquizofrenia (Foldemo & Gullberg, 2005; Grandón, Jenaro & Lemos, 2008). En un estudio cuantitativo de Magliano et al. (2002) encontraron una asociación entre la carga práctica y psicológica, mediante el *Family Problems Questionnaire* (FPQ), y el hecho de tener empleo. Quienes estaban desempleados presentaban unos niveles mayores de carga.

Respecto aquellos que no trabajan (jubilados, personas que están en el paro o retirados para cuidar al familiar) presentan niveles de carga mayores por estar en contacto directo con el familiar enfermo y tener menos ingresos económicos (Scazufca & Kuipers, 1998).

Algún estudio menciona que, el hecho de trabajar fuera del hogar podría tener un efecto positivo significativo en la salud general en los miembros de la familia, reduciendo así la percepción de la sobrecarga (Gutiérrez-Maldonado et al., 2005). Así, aquellas personas que trabajan fuera de casa presentan una menor carga debido a la temporal “desconexión” que les ofrece estar continuamente cuidando del familiar enfermo (Caqueo-Urizar & Gutiérrez-Maldonado, 2006). También, existe un estudio con 65 cuidadores de pacientes con esquizofrenia que valoró esta variable y no encontraron diferencias significativas con el hecho de trabajar fuera de casa (Gutiérrez et al., 2005).

- Grado de parentesco: en algunos trabajos, como el de Caqueo-Urizar & Gutiérrez-Maldonado (2006) se observa como la mayor “carga” se encuentra más en los padres que en los hijos, cónyuges, hermanos u otros.

En algún estudio, como señalábamos en la variable “sexo”, se detecta una mayor carga en las madres de los cuidadores (Gutiérrez et al., 2005). Estas acostumbran a ser las personas sobre las que recae típicamente la responsabilidad en el cuidado de muchos aspectos y necesidades propias de la vida cotidiana del paciente como son: el cuidado higiénico, la adherencia medicamentosa, el estímulo para realizar actividades de ocio, y son quienes suelen asegurar un clima de calma en el ambiente de la casa.

Se encuentra algún trabajo aislado, como el de Magliano y colaboradores

(1998b) que afirma que estar casado con el paciente es un indicativo de un mayor nivel de carga.

Schmid, Schielein, Spiessl & Cording (2006) reflexionan acerca del papel de los hermanos de los pacientes con esquizofrenia. Piensan que la gran mayoría de trabajos se centran en los padres y consideran que el rol como cuidador de los hermanos está poco estudiado.

Finalmente, hemos encontrado un trabajo realizado en Kuwait que obtiene, como resultado de una amplia muestra de cuidadores, que las esposas y los hijos de los cuidadores presentan una mayor carga del cuidador (Zahid & Ohaeri, 2010; Winefield & Harvey, 1994).

- Convivencia: debido a que la gran mayoría de cuidadores acostumbran a convivir con sus familiares enfermos no existen estudios que comparen los niveles de carga entre familiares que viven y los que no con los pacientes con esquizofrenia.

En 1996, Galagher & Mechanic (1996) dirigieron un estudio, con una muestra bastante amplia, que comparaba la salud de alguien viviendo con una persona con un trastorno mental (N= 776) con otra que no lo hacía (N= 716). El resultado de dicho estudio encontró una peor salud física en quienes convivían con alguien enfermo.

- Tiempo dedicado al cuidado: la gran mayoría de investigaciones coinciden en relacionar elevados niveles de “carga del cuidador” con la cantidad de tiempo dedicado al cuidado del familiar enfermo. Un mayor contacto con la persona enferma está relacionado a una mayor “carga del cuidado”. (Zahid & Ohaeri, 2010; Li et al., 2007; Magaña et al., 2007; Caqueo-Urizar & Gutiérrez-Maldonado, 2009; Schene, van Wijngaarden & Koeter, 1998; Winefield & Harvey, 1994).

Cuando el cuidador principal emplea la mayor parte de su tiempo al cuidado del familiar enfermo pierde tiempo para sí mismo y la capacidad para la realización de las actividades propias de la vida cotidiana (relación familia, ocio, trabajo...) (Juvang et al., 2007; Chii, Hsing-Yi, Pin & Hsiu, 2009).

En un estudio de 1998, Magliano y colaboradores (1998b) mencionaban, a partir de sus hallazgos que no siempre pasar muchas horas con el paciente está en relación con una mayor carga, ya que hay cuidadores, según estudios anteriores (Bebbington & Kuipers, 1994) que invierten más tiempo en favorecer que sus familiares enfermos estén en medios sociales y esto beneficia al cuidador, presentando unos niveles variables de carga, y al paciente.

- *Ayuda en el cuidado por otro familiar:* en un trabajo realizado en España se observa como un 40% de los cuidadores no disponen de otra persona de su familia que les ayude en el cuidado del familiar enfermo (Martínez et al., 2000). La falta de pareja o cónyuge también ha sido revisada con anterioridad en otros trabajos en los que el hecho de no poder contar con una pareja reduce las posibilidades de compartir la responsabilidad del cuidado con otro y por tanto incrementa los niveles de sobrecarga (Chii et al., 2009).
- *Prestaciones sociales financiadas por el gobierno:* esta variable hace referencia a las ayudas sociales (transporte público gratuito, comida...) como prestaciones económicas a los pacientes (ley de dependencia, pensiones no contributivas, pisos tutelados, residencias psiquiátricas asistidas...), a los cuidadores, tutores legales (prestación por hijo a cargo...), etc.

En países en vías de desarrollo la falta de recursos económicos y sociales para el tratamiento de los pacientes con esquizofrenia influye en la “carga del cuidador”. En estos suele ser mayor que en países desarrollados, ya que existen más recursos y ayudas del gobierno (Caqueo-Urizar & Gutiérrez-Maldonado, 2006).

- *Conocimiento de la enfermedad:* como ya mencionamos en el factor “nivel educacional” el conocimiento de las características y consecuencias de la enfermedad está en relación con unos niveles menores de “carga del cuidador”.

Habitualmente las familias comienzan a conocer la enfermedad a partir de intervenciones de índole psicoeducativo. A pesar de su eficacia muchos estudios, entre ellos el de Magliano y colaboradores, siguen mostrando la falta de ayuda a los familiares debido a la ausencia y no implantación en muchos centros (Magliano et al., 1998b), de programas con la información adecuada

centros (Magliano et al., 1998b), de programas con la información adecuada para las familias de pacientes con psicosis.

- Percepción subjetiva: explica que la evaluación de la “carga” depende parcialmente de como se interpretan las demandas del paciente y como los cuidadores pueden organizar e utilizar los recursos que se hallan a su alcance. Es la propia valoración de los cuidadores sobre el impacto y las consecuencias de la enfermedad lo que parece estar más relacionado con su propio bienestar psicológico, incluso más que la propia gravedad de los síntomas de sus familiares enfermos (Addington, Coldman, Jones, Ko & Addington. (2003). En similares circunstancias la carga puede afectar a un cuidador de una forma diferente a otro. Romeis (citado por Chou, 2000).

Todo ello resulta relevante de cara a plantear intervenciones en la familia centradas en la reducción de la “emoción expresada” así como el incremento del conocimiento por parte de los familiares sobre la esquizofrenia (Grandón, Jenaro & Lemos, 2008).

- Creencias religiosas, etnicidad y cultura: estas son unas variables difíciles de controlar debido a la alta diversidad cultural y religiosa que existe en el mundo.

Afirma Magliano que estas variables hacen variar de forma significativa la carga y las estrategias empleadas por los cuidadores a la hora de afrontar las dificultades que supone la enfermedad de sus familiares. Aunque se han realizado estudios multicéntricos entre diversos países (tanto de Occidente como Oriente) las muestras son pequeñas y las variables culturales como religiosas son difíciles de valorar (Magliano et al., 1998a; Magliano et al., 1998b) y controlar.

Algunos estudios multiculturales han demostrado diferencias notable entre países desarrollados y vías de desarrollo (Grandon et al., 2008; Kealey, 2005). Las principales diferencias, influenciadas por la diversidad cultural, se basan en prototipos familiares más tradicionales, con mayor extensión y cercanía familiar en los subdesarrollados que las familias modernas en los desarrollados. También, varía el modo con que se percibe la carga, como se define, afronta y el tipo de red social como familiar con la que se puede contar.

La mayoría de los familiares pertenecientes a una minoría étnica presentan menos apoyo social, menor información respecto a los recursos comunitarios, barreras lingüísticas además de un bajo nivel socioeconómico (Caqueo-Urizar, Gutiérrez-Maldonado, Ferrer-García & Darrigrande-Molina, 2012).

Spurlock (2005) dirigió un estudio sobre la relación entre el bienestar espiritual y la carga del cuidador en 148 cuidadores de pacientes con Alzheimer, 71 eran afroamericanos y el resto caucasianos. El resultado del estudio demostró diferencias significativas entre ambos grupos. Los caucasianos tendían a presentar mayor estrés que los afroamericanos. Éstos últimos rezaban más, como forma de afrontamiento ante el estrés producido por el cuidado, y los caucasianos se apoyaban más en la asistencia profesional. El uso de la religión como estrategia de afrontamiento muestra como la práctica religiosa está influenciada por un contexto étnico-cultural.

Otro ejemplo condicionado por el contexto cultural-religioso lo encontramos en un estudio realizado en Malawi (África) por Sefasi et al. (2008). Estos autores pensaron que un mayor conocimiento de la enfermedad influía en la “carga del cuidador”. Observaron que, en contra de lo que pensaban, un mayor conocimiento de la enfermedad estaba asociado con una mayor carga. Este hallazgo se reinterpretó a través de la cultura. En la cultura malawi una persona que tiene conocimiento de la enfermedad desde el punto de vista médico se siente responsable del cuidado y recibe un mayor impacto. Si piensa que la curación depende de otros aspectos divinos o espirituales ya no se siente tan responsable en el cuidado.

- *Estrategias de afrontamiento:* tradicionalmente las estrategias de afrontamiento se han clasificado y conceptualizado en “adaptativas” versus “no adaptativas”. Otra clasificación posterior habla de estrategias “centradas en el problema” versus “orientadas a la emoción”. Las estrategias “centradas en el problema” (solucionar problemas, planificación, ponerse en acción...) se han considerado como adaptativas y las “orientadas a la emoción” (ventilación emocional, negación...) como no adaptativas (Stanton, Kirk, Cameron & Danoff-Burg, 2000; Gersson et al., 2011).

Los cuidadores experimentan elevados niveles de carga cuando presentan escasos o limitados recursos para afrontar los problemas que suponen la enfermedad de su familiar (Chadda, Singh, & Ganguly, 2007; Jungbauer, Wittmund, Dietrich, & Angermeyer, 2003).

Gersson et al. (2011), explican, a partir de un trabajo con 23 cuidadores de pacientes con un año de sintomatología psicótica y otros con mucho riesgo de padecer psicosis que la elección de la forma de afrontamiento puede verse influenciada por el contexto, las características individuales de cada cuidador, como son el tipo de personalidad, las creencias, el grado de conocimiento de la enfermedad (Chakrabarti & Gill, 2002; Nehra, Chakrabarti, Kulhara & Sharma, 2005) y el estado de bienestar psicológico que regula las atribuciones, la intensidad emocional de las respuestas frente las dificultades de su familiar y la expresividad emocional (Gutiérrez-Maldonado et al., 2005.). Kuipers, Leff & Lam (2002) destacan que unos bajos niveles de expresión emocional están en relación con un clima cálido en la familia y estrategias de afrontamiento positivas.

Gersson et al. (2011) explican también que por lo general los familiares emplean ambos tipos principales de estrategias de una forma más o menos prevalente. Esto se explica primordialmente debido a que la mayoría de trabajos que han estudiado las estrategias de afrontamiento del cuidador de pacientes con esquizofrenia son transversales y que a lo largo de la enfermedad las estrategias cambian dependiendo del curso y duración de la enfermedad (Chadda et al., 2007). Esto supone, como veremos a continuación, que exista todavía una gran discrepancia entre los estudios a la hora de determinar que tipos de estrategias o habilidades de afrontamiento de la enfermedad guardan una mayor relación con la carga del cuidador. Los estudios debiesen ser longitudinales justamente para valorar que estrategias se emplean y como cambian debido a los propios cambios de la enfermedad como de los condicionantes del cuidador anteriormente citados.

En el estudio de Gerson et al. (2011) se encontró como en las fases iniciales de la psicosis o en pacientes que podrían calificarse de pacientes con enfermedad mental de alto riesgo (EMAR) las estrategias que se emplean con mayor

frecuencia eran aquellas “centradas en el problema”, el soporte social, la educación y el uso de la religión. Estrategias evitativas puntuaron muy bajo en su estudio y explicaban que era más habitual encontrar estrategias “orientadas en la emoción” en familias de pacientes con enfermedades mentales con tendencia a la cronicidad en la que los cuidadores principales presentaban una mayor fatiga y carga y en donde se suele utilizar estrategias tipo negación o desentendimiento del familiar enfermo.

En la misma línea que Gersson, Magliano et al. (2000) encontraron en un estudio, al igual que Chadda et al. (2007), menores índices de carga entre aquellos cuidadores que empleaban menos estrategias “centradas en la emoción”.

Sin embargo, en otra investigación Grandón et al. (2008) observaron un hallazgo que no esperaban. Encontraron una menor carga en aquellos cuidadores que empleaban la estrategia de afrontamiento “centrada en la emoción” y en la que estaba orientada en una actitud pasiva. Así, la resignación y la evitación tenían un menor impacto que aquellas estrategias de afrontamiento “centradas en el problema” o de orientación activa. Los autores de este trabajo opinan que los esfuerzos repetitivos en afrontar las consecuencias de la enfermedad pueden exacerbar los sentimientos de carga en vez de mitigarlos. Existen estudios que avalan estos resultados mostrando elevados niveles de carga en cuidadores que emplean estrategias centradas en el problema (Weeb et al., 1998).

Quizás, como explican Grandón et al. (2008) la única estrategia de afrontamiento que contribuye en mayor medida en la predicción de carga es aquella por la cuál se mantiene el interés por los aspectos sociales. La importancia de las variables sociales inciden en el hecho de plantear más seriamente intervenciones basadas en la comunidad. El mantenimiento de las redes sociales son un factor asegurador y está cada vez más demostrado en el alivio de la carga en los cuidadores (Sauders, 2003; Grandón et al., 2008).

También se han realizado estudios comparativos en los que valoraba la “carga” y las estrategias de afrontamiento empleadas dependiendo del trastorno mental. Así, destacar un trabajo realizado en la India (Chadda et al., 2007) en el que se

comparaba la “carga” y las estrategias de afrontamiento entre 100 cuidadores de pacientes con esquizofrenia y 100 con trastorno bipolar. Los resultados eran que se utilizaba mucho más estrategias “centradas en el problema” que las de apoyo social o las evitativas y que no existían diferencias entre ambos grupos ni en el tipo de estrategia empleado ni en la “carga”. En este trabajo, una vez más y como se observa, los autores concluían que la relación entre la “carga del cuidador” y la forma de afrontarla era compleja.

- *Emoción expresada:* elevados niveles de carga objetiva y subjetiva se han visto asociados a una mayor “emoción expresada” en la esquizofrenia. (Gutiérrez-Maldonado et al., 2005; J..2005; Butzlaff & Hooley, 1998). Esto es debido principalmente al riesgo de recaídas y descompensaciones en los pacientes y en consecuencia de ello se presentan niveles elevados de carga en los cuidadores (Kavanagh, 1992).

3.4.2 FACTORES DEL PACIENTE

- *Edad:* la gran mayoría de trabajos muestran como se asocia una elevada “carga del cuidador” en aquellos familiares que tienen a su cargo a un familiar joven con esquizofrenia (Juvang et al., 2007; Zahid & Ohaeri, 2010; Roick, et al., 2007; Ochoa, et al., 2008; Caqueo-Úrizar et al., 2009; Sibitz, Amering, Kramer, Griengl & Katschnig, 2002; Roick, Heider, Toumi & Angermeyer, 2006; Gibbons, Horn, Powell, & Gibbons, 1984).

En el trabajo de Castilla et al. (1998) se valoró, de forma más específica, que en aquellos pacientes con menos de 41 años existía un mayor estrés en los cuidadores.

Caqueo-Úrizar & Gutiérrez-Maldonado (2006) y Gutiérrez-Maldonado et al. (2005), que han obtenido similares resultados, explican que esta relación entre “carga” y edad joven en el paciente puede deberse también a que en los inicios de la enfermedad acostumbra a encontrarse unos niveles elevados de carga y que los pacientes jóvenes suelen tener más dificultades en el autocuidado, sobre todo en las fases iniciales de la enfermedad.

- Género: existe una mayor relación en los cuidadores cuyos familiares enfermos son varones. (Zahid & Ohaeri, 2010; Roick et al., 2007; Ochoa et al., 2008) Caqueo-Urizar et al., 2009; Sibitz et al., 2002). Roick et al., 2006; Castilla et al., 1998; Manish, 2009).

Encontramos un estudio que observó una asociación entre la “carga del cuidador” con pacientes de género femenino. Este fue un estudio realizado en el Reino Unido a partir de 181 entrevistados que participaban previamente en grupos de autoayuda. (Winefield & Harvey, 1993).

- Tipo de esquizofrenia: en el trabajo de Castilla et al. (1998), con un grado de significación de $p < 0,010$ los pacientes con esquizofrenia desorganizada e indiferenciada parece ser los que más estrés generan en los cuidadores. Quizá esto pueda estar en relación con una sintomatología más desconcertante e imprevisible.

A parte de trabajo no hemos encontrado otros.

- Clínica-sintomatología: algunos estudios encuentran en el tipo de sintomatología predominante (positiva/negativa) una variable predictora.

Existen estudios que han mostrado resultados en donde los síntomas positivos (principalmente alucinaciones y delirios), conductas agresivas, destructivas e ideas autolíticas se asocian a una elevada “carga” en los familiares (Grandon et al., 2008; Tang, Leung & Lam (2008). En cambio, otros trabajos identifican a la sintomatología negativa (aislamiento, pasividad, replegamiento y falta de autocuidado) como un factor más en relación con la “carga” de los cuidadores (Schene et al., 1998; Tucker, Barker & Gregorie, 1998). Éstos últimos, interpretan sus hallazgos afirmando que los cuidadores se tranquilizan rápidamente al ver como con los antipsicóticos la sintomatología positiva desaparece o se atenúa fácilmente. En cambio, la sintomatología negativa suele predominar y perdurar más tiempo en el esquizofrénico generando mucha impotencia en los cuidadores al ver que sus familiares no mejoran.

También, muchos trabajos explican que cuanto mayor es la sintomatología negativa mayor es el deterioro social del paciente (Magliano et al., 1998b;

Tandon, Jibson, Taylor & DeQuardo, 1995; Grandon et al., 2008). Este mayor deterioro en la capacidad de socialización de los pacientes y la disminución de las capacidades en la realización de las actividades de la vida diaria está asociado a una mayor sobrecarga en los cuidadores (Fujino & Okamura, 2009; Ohaeri, 2001).

- Grado de funcionamiento en la vida diaria: un empobrecimiento en la vida social como en el nivel de funcionamiento se muestra predictivo de una mayor “carga” en el cuidador (Magliano 1998b; Manish, 2009).
- Curso y duración de la enfermedad: existen resultados dispares en los trabajos revisados.

La “carga del cuidador” se ha visto muy conectada con el curso de la enfermedad variando de forma significativa dependiendo de si el paciente responde al tratamiento (Chadda, 2007; Heru & Ryan, 2004) y la forma de adaptabilidad, como decíamos en el factor “estrategias de afrontamiento” , especialmente en el uso adecuado de formas de afrontamiento.

Existen estudios que señalan que la carga de las familias es mayor en los estadios iniciales de la enfermedad (Martens & Addington, 2001). En el primer episodio las familias presentan niveles elevados de sufrimiento (Jones, 2009), independientemente si viven o no con la persona enferma (Addington et al., 2003). En adelante, con el paso de los años los familiares van adaptándose al familiar enfermo y las nuevas circunstancias que les envuelven, y acaban presentando unos niveles de carga inferiores que en los inicios.

También existen estudios que no encuentra ningún tipo de asociación entre la duración de la enfermedad y la “carga del cuidador” (Tang et al., 2008; Castilla et al., 1998).

Y finalmente, encontramos trabajos que afirman que una duración prolongada de la enfermedad está en relación directa con una mayor “carga” (Magliano et al., 1998b; Zahid & Ohaeri, 2010; Roick et al., 2007; Ochoa et al., 2008; Caqueo-Urizar et al., 2009; Sibitz et al., 2003; Roick et al., 2006).

- Edad de inicio de la enfermedad: Gutiérrez et al. (2005) en un estudio empírico en el que quiso evaluar la relación existente entre la edad de inicio de la enfermedad y la “carga” no se observó ninguna relación.
- Tipo de medicación antipsicótica: no existen estudios concluyentes al respecto.

A pesar de ello es interesante rescatar el de Castilla et al. (1998). En el trabajo que realizaron, en el que analizaban variables que podían influir en la carga de los cuidadores, los autores comentaron que, en relación con el tipo de medicación neuroléptica, los pacientes que tomaban solamente medicación oral parecían generar un mayor estrés en el cuidador. Los pacientes que consideraban la medicación no necesaria generaban un mayor estrés, siendo la significación estadística ($p < 0,05$). Esto último probablemente se deba al temor del familiar a una recaída o por los conflictos que suele originar la pugna por no tomarla.

- Número de hospitalizaciones: los internamientos hospitalarios de los pacientes acostumbran a ser traumáticos para los pacientes como para sus familiares.

Existen estudios que han hallado elevados niveles de “carga” en familiares de pacientes psicóticos con frecuentes hospitalizaciones (Castilla et al., 1998, Magliano, 1998b, Martínez et al., 2000; Gutiérrez-Maldonado et al., 2005). Según Magliano et al. (1998b) un elevado número de hospitalizaciones incrementa y contribuye a una mayor “carga” en el cuidador. Grandón et al. (2008) en un estudio en el que analizaron las variables que podían predecir una mayor “carga” en el cuidador encontraron que tanto el número de recaídas como hospitalizaciones presentaban, sobre todo las descompensaciones, una significativa relación con la “carga”.

Cabe mencionar que, en el único estudio donde hemos encontrado una relación significativa a nivel estadístico ha sido en una investigación de Gutiérrez et al. (2005) en donde se valoró la “carga” con el número de hospitalizaciones en los 3 años previos a la realización del estudio.

- Unidad asistencial a la que acude: aunque no es una variable que se haya estudiado especialmente existen dos estudios que han valorado la “carga” de los

cuidadores dependiendo del servicio asistencial en el que se encuentran los pacientes.

En un estudio de 90 pacientes repartidos en unidades de hospitalización, hospital de día y otros servicios psiquiátricos comunitarios se encontraron elevados niveles de carga, tanto objetiva como subjetiva, en aquellos cuidadores cuyos familiares enfermos estaban hospitalizados. Respecto las otras unidades asistenciales no se encontraron diferencias significativas. (Bury et al., 1998).

En una unidad de subagudos se evaluó en 32 cuidadores los niveles de sobrecarga de los familiares que cuidaban de los pacientes ingresados y se obtuvieron en un 53% de los participantes puntuaciones por encima de 56, es decir indicativas de “sobrecarga intensa” (Andueza, Galán, Benavides & Peralta, 2012). Es interesante también este estudio ya que muestra como en un 69% de los cuidadores, tras el ingreso de sus familiares enfermos, disminuyen los niveles de sobrecarga y en algo más de la mitad mejora la sintomatología ansiosa como depresiva acompañante. Esto se explica, según Gort et al. (2003) porque los cuidadores tras el ingreso pueden delegar en el equipo de profesionales y se ven “liberados” de su carga.

3.4.3 FACTORES AMBIENTALES

- Apoyo social
- Apoyo profesional

A continuación ambos factores se desarrollan, como variables esenciales de esta investigación, en los capítulos 4 “apoyo social” y 5 “apoyo profesional” de este mismo bloque. Tras la “carga del cuidado” y las características del cuidador son considerados el tercer factor más importante en relación con la calidad de vida

4. APOYO SOCIAL

“(...) a mi, estas reuniones (grupo de psicoterapia para familiares) que hacemos cada semana me han ayudado a darme cuenta lo poco que nos queremos, la cantidad de cosas que le exigo a mi hijo y que tanto me cuestan a mi y no verme tan solaal poder compartir mi sufrimiento con todos vosotros (...)”.

“(...) Mi marido Alberto hace tiempo que no se ocupa de mi hijo y no me extraña, ya que nunca le he dejado cuidar a nuestro hijo, siempre me he sentido responsable de su enfermedad (...)”.

Madre de un hijo afecto de esquizofrenia residual.

4.1. DEFINICIÓN CONCEPTUAL.

El *apoyo social* es uno de los factores ambientales más importantes en relación con la salud, la satisfacción vital y el desarrollo personal. Gottlieb (1981), de manera muy simple, define el apoyo social como el conjunto de recursos, con consecuencias positivas, de los que una persona puede disponer a partir de sus relaciones sociales.

Aunque el carácter complejo y multidimensional del constructo de “apoyo social” hace difícil su definición, habría que destacar la definición sintética e integradora aportada por Lin, Dean & Ensel (1986): “*provisiones instrumentales o expresivas, reales o percibidas, proporcionadas por la comunidad, redes sociales y relaciones íntimas*”. Estos autores parten de los dos elementos que componen el constructo: “apoyo” y “social”. Así, el “apoyo” sería el aspecto procesual del constructo, que refleja las actividades instrumentales y expresivas esenciales, mientras que “social” sería el componente estructural que reflejaría las conexiones del individuo con el entorno social, representado en tres niveles distintos:

- La comunidad
- Las redes sociales
- Las relaciones íntimas y de confianza.

Hace años, autores como Cassel (1974) y Cobb (1976), ya destacaron la importancia del apoyo social como medio para paliar los efectos nocivos que los altos niveles de estrés pueden tener para la salud. Es una variable que tiene efectos amortiguadores frente al estrés y la sobrecarga, disminuyendo el impacto y siendo protectora ante trastornos como son la ansiedad, depresión y los trastornos psicosomáticos (Badia & Salamero, 2002).

De forma general, existen dos modelos para explicar la asociación entre apoyo social y salud.

Por una parte, el modelo del *efecto directo*, que postula que el apoyo social favorece los niveles de salud, independientemente de los niveles de estrés del individuo. Y por la otra, el modelo del *efecto amortiguador*, el cual postula que el apoyo social protege a los individuos de los efectos patogénicos de los eventos estresantes (Blair, 1985).

Desde hace años se han acumulado evidencias que muestran como el apoyo social juega un papel importante (directo o indirecto) en la determinación de los niveles de salud y bienestar de los cuidadores. Especialmente, en el campo de las enfermedades somáticas se han observado asociaciones positivas entre las variables sociales y varias medidas de calidad de vida (Tanya, Rapport, Coleman & Hanks, 2002).

4.2 AFECTACIÓN DE LA RED Y EL SOPORTE SOCIAL EN EL CUIDADOR DE PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA.

Como se ha ido mencionando en anteriores apartados cuidar de un familiar dependiente, con dificultades en la adquisición de su autonomía, puede suponer para los cuidadores cambios a nivel físico, psicológico y social. Uno de los aspectos más afectados es la *red* y el *sopORTE social*. Eso se debe, en parte, a la disminución de oportunidades para realizar actividades de ocio, la imposibilidad de no poder o tener que dejar el trabajo -con la desaparición de las relaciones con los compañeros de trabajo- y cambios en las rutinas familiares.

A menudo, los términos *red social*, *sopORTE social* y *relaciones sociales* han sido utilizados como sinónimos.

Red social, se refiere al grupo de personas con las que el sujeto mantiene contacto o algún tipo de vínculo social e incluye principalmente *aspectos cuantitativos* de los contactos sociales (Amendola, de Campos & Martins, 2011). Por lo tanto, este concepto está ligado a la *dimensión estructural e institucional del individuo*.

El *sopORTE social*, por otro lado, representa un proceso recíproco referente a cualquier información o soporte ofrecido por gente o grupos de personas con quienes se tiene habitualmente contacto o con quienes se obtiene un efecto positivo al recibir apoyo. Este

efecto positivo, recíprocamente, también revierte en quienes dan el soporte. De alguna forma, se refiere al hecho de tener a alguien con quien poder contar ante situaciones difíciles. Personas, que pueden ofrecer una ayuda material, emocional y afectiva y a la vez sentirse de forma personal valoradas en el contexto del grupo en el que forman parte (Norberck, Lindsey & Carrieri, 1981). Así, este término, hace alusión al *aspecto funcional o cualitativo de la red social*.

El rol del familiar en el cuidado puede afectar tanto a la red social como al apoyo del cuidador. Existen muchos estudios que revelan que la red principal del cuidador está compuesta de amistades y familiares. Debe remarcarse el hecho por el cual muchos cuidadores no reciben la ayuda de ninguno de estos o cuentan, en la realidad, con pocas personas en comparación con el número de amistades y familiares que creían estar dentro de su propia red social (Sit, Wong, Clinton, Li & Fong, 2004).

Muchos autores consideran que la red social implica efectos positivos y negativos para la salud de cada individuo. Así, por ejemplo, podemos decir:

- Que la presencia de figuras relevantes en la familia pueden mitigar la reacción de alerta ante situaciones de estrés y transmitir un clima de más seguridad.
- Las relaciones sociales contribuyen a dar sentido a las vidas de los miembros.
- Una red social provee de un *feedback* cotidiano al monitorizar las alteraciones en la salud de sus miembros.

La sociedad, en parte, sigue teniendo una visión muy estereotipada de los trastornos mentales. A menudo, tanto los pacientes como sus familiares sufren por la escasa atención y el ostracismo social, debido a la ignorancia generalizada acerca del trastorno.

Rejas (2011), a través de una serie de entrevistas estructuradas que realizó a familiares de pacientes con esquizofrenia, pudo constatar que el abanico de respuestas que se producían ante la enfermedad mental iban del miedo a la compasión, dos formas distintas de estigmatización. Al parecer, habitualmente la familia oculta la enfermedad por miedo al rechazo, lo que va provocando un aislamiento cada vez mayor. Dejan de frecuentar a los amigos para evitar situaciones incómodas y explicaciones comprometidas. Hay familias que ocultan la situación incluso a la propia familia extensa y otras optan por decírselo únicamente a los más allegados.

Los miembros de la familia se centran a veces tanto en el cuidado del paciente que disminuyen sus relaciones sociales y, en consecuencia, sus apoyos exteriores, con lo que empeora su capacidad como cuidadores.

Nuestra experiencia nos muestra lo difícil que resulta para el familiar, en algunos casos, despegarse de esa figura de cuidador sin que ello lleve asociado sentimientos de culpabilidad y de abandono. En este contexto, resulta inevitable la perpetuación del dramático aislamiento y deterioro de la red social de apoyo de las familias con una persona con enfermedad mental ya que acaban perdiendo el contacto con amigos, compañeros de trabajo, incluso con el resto de la familia extensa, pierden sus espacios de ocio y acaban por aislarse más. En los pacientes con esquizofrenia las propias dificultades en la movilización y en la escasa oportunidad para ampliar sus redes sociales, muchas veces debido al efecto aversivo que puede producir el estigma de la enfermedad mental, conlleva indirectamente el propio aislamiento de la familia y de los cuidadores.

En los últimos años, algunos estudios han tratado de confirmar la influencia de la red y el apoyo social en la salud mental y física del cuidador (Schwarz, Roberts, 2000; Atienza, Collins & King, 2001). Entre los resultados, sin embargo, existen todavía muchas discordancias sobre el grado de influencia de la red social del cuidador en diferentes aspectos de su salud (Amendola, de Campos & Martins, 2011).

En los cuidadores en general de enfermedades que tienden a la cronicidad la pérdida de las redes sociales es algo habitual. En aquellos cuidadores de personas con algún trastorno mental esta pérdida, en comparación con otras enfermedades de tipo somático, es aún mayor debido principalmente a la falta de aceptación social en la sociedad (Crandall & Moriarty, 1995). Esta estigmatización social agrava aún más la pérdida de las redes sociales. Magliano et al. (2006) explica que a pesar que en la población italiana el conocimiento de la enfermedad mental por la sociedad está aumentando todavía existen ciertas convicciones comunes como son la no predictibilidad y el temperamento violento de los pacientes (Magliano, Fiorillo, De Rosa, Melangone, & Maj, 2004). Estas creencias, que a veces se refuerzan por la *mass media* (Duchworth, Halpern, Schutt & Gillespie, 2003), pueden influir negativamente en el soporte, a través de las redes sociales, que se puede ofrecer tanto a los pacientes como a sus familiares. De hecho, algunos autores opinan que mientras la esquizofrenia es considerada por el público general como una

enfermedad que depende del control y de los factores ambientales del paciente (Magliano et al., 2000; Corrigan & Watson, 2002; Crisp, Gelder, Rix, Meltzer & Rowlands, 2000) las enfermedades físicas están consideradas independientes de la propia voluntad de la familia y de los pacientes (Salmon, Woloshynowhych, & Valori, 1996).

En los cuidadores de pacientes con esquizofrenia existen relaciones significativas entre la carga familiar y el apoyo social. Magliano et al. (1998ab) comenzaron a demostrar la estrecha relación entre el apoyo y las redes sociales con la “carga del cuidador”. A partir de entonces, aunque siguen siendo escasos y todavía debe estudiarse en mayor profundidad, existen estudios que confirman la importancia de las redes sociales, y especialmente las asociaciones en salud mental, como contextos en donde los cuidadores pueden compartir sus experiencias y las formas con las que afrontan sus dificultades con sus familiares enfermos (Magliano et al., 2002; Heller, Roccoforte, Cook & Pickett, 1997; Winefield, Barlow & Harvey, 1998; Webb et al., 1998; Grandon et al., 2008).

Finalmente, y una vez más, desde la “teoría de sistemas” vemos como el tipo de apoyo social de los familiares influye significativamente en las actitudes adoptadas por los familiares acerca del trastorno de los pacientes. Así, como apunta Magliano et al. (2006) en aquellos familiares con una escasa o pobre red social existirían unas creencias pesimistas acerca de las posibilidades de sus familiares enfermos en alcanzar logros sociales como hacer amistades y poder socializarse. También se ha observado como el tipo de red social influye en la enfermedad del paciente. Así, aquellos familiares que poseen una escasa red social presentan escasas habilidades para hacer frente a situaciones críticas como ingresos hospitalarios y el número de ingresos acostumbra a ser mayor (Magliano et al., 2006). Aquellas personas con psicosis ingresan menos y funcionan a nivel social mejor si sus cuidadores poseen una cantidad importante de contactos, apoyos emocionales y una mayor interacción social.

4.3 FUNCIONAMIENTO FAMILIAR EN LA SITUACIÓN DEL CUIDADOR PRINCIPAL.

Como mencionábamos anteriormente, el individuo se halla conectado con el medio social en tres niveles distintos. Uno de los cuáles son las *relaciones íntimas o de confianza*. En

estas encontramos principalmente las amistades y las relaciones o funcionamiento con la familia.

El *funcionamiento familiar* es definido como el resultado de los esfuerzos familiares para conseguir un nivel de equilibrio, armonía y coherencia ante una situación de crisis familiar (McCubbin & McCubbin, 1993) y es un concepto importante que ayuda en la comprensión de los esfuerzos por parte del cuidador principal para manejar las situaciones creadas por las enfermedades mentales severas.

En comparación con familias que no tienen familiares con trastornos mentales, aquellas que si los tienen presentan dificultades en la comunicación, en el funcionamiento familiar y en la participación afectiva de las dificultades de su familiar. (Heru & Ryan, 2004; Wijngaarden et al., 2009). En una revisión de la literatura (Saunders, 2003) se encontró que las familias que viven de forma constante con un miembro con una enfermedad crónica o severa se ajustan y adaptan a la enfermedad o a los cambios en la situación familiar. Una enfermedad crónica, como la esquizofrenia, puede dar lugar a un incremento en el malestar emocional y físico de la familia y un funcionamiento familiar deteriorado (Miller et al., 1986). La enfermedad mental severa afecta a todos los aspectos del funcionamiento familiar, encontrándose alterados tanto los roles como las relaciones familiares (Marsh, 1992).

Al parecer, se ha podido comprobar en algunos estudios (Koyama, Akiyama, Miyake & Kurita, 2004; Caqueo-Urizar & Lemos, 2008) que la percepción del funcionamiento familiar entre pacientes con esquizofrenia y sus familiares suele ser diferente. Algunos familiares perciben el funcionamiento familiar de mejor forma que los pacientes y otros peor. Esto se debe principalmente, como apunta Koyama et al. (2008) a las propias características del trastorno.

Se ha determinado que el funcionamiento familiar tiene un efecto amortiguador y predictor de la calidad de vida (Pérez, 2006) y la “carga percibida” del cuidador principal. Del apoyo que reciba el cuidador primario por parte del resto de la familia va a depender en gran medida sus niveles de carga y calidad de vida. Resulta fundamental la aplicación de intervenciones familiares dirigidas al resto de la familia con el fin de poder repartir la carga que suele sostener un solo miembro de la familia. De hecho, se ha observado como

aquellos familiares que participan en talleres perciben una mayor funcionalidad familiar, ya que esta instancia provee apoyo profesional e informal al ser un espacio social con otros familiares cuyas condiciones son similares (Gutiérrez-Maldonado & Caqueo-Urizar, 2007; Caqueo-Urizar & Lemos, 2008).

La influencia de la función familiar en la situación del cuidado junto con su relación con la “carga” y calidad de vida por parte del cuidador a penas han sido analizadas. Existe un trabajo del 2011 (Rodríguez-Sánchez et al., 2011) que evalúa la calidad de vida y la función familiar en cuidadores de personas dependientes en la que se encuentra un asociación significativa entre la calidad de vida (en todas sus dimensiones) y el funcionamiento de la familia. No hemos encontrado trabajos que hayan evaluado dicha función familiar en cuidadores de familiares con esquizofrenia.

4.4. LAS ASOCIACIONES EN SALUD MENTAL.

Como se comentaba en el apartado anterior el apoyo social y las redes sociales son importantes en la reducción de la “carga del cuidador”. Una de las redes sociales que más influyen en esta “carga” son las *asociaciones en salud mental*, concretamente la de familiares de pacientes con algún trastorno mental.

Paralelamente a la *Reforma* de la atención psiquiátrica y desde la falta de recursos comunitarios como asistenciales, que acompañó la desinstitucionalización psiquiátrica en España como en muchos países, se origina el movimiento asociativo. En la políticas generales de la desinstitucionalización, uno de los ejes fundamentales fue y sigue siendo la reinserción social de las personas con trastornos psiquiátricos. A partir de esto, una de las tareas fue la “recuperación” de las familias de los pacientes crónicamente institucionalizados, y en el caso de los pacientes nuevos, evitar el abandono por parte de las familias. Aquí, las asociaciones de familiares han sido un actor importante, pues su origen surgió como respuesta a la política de desinstitucionalización (Ardila, 2009), la falta de recursos comunitarios y el desamparo por parte de los profesionales (Ribé et al., 2011).

Con la llegada de la enfermedad mental las familias se desestructuran, se rompen relaciones entre sí, surgen tensiones entre esposos y padres e hijos/as y, en definitiva

muchas ocasiones, la familia completa se aísla del entorno. Los síntomas de la propia enfermedad, los niveles de dependencia y discapacidad, el seguimiento del tratamiento, y a menudo el retraimiento social y la discriminación consecuencia del estigma, provocan un importante sufrimiento y cambios en sus dinámicas cotidianas. Ariño & San Pío (2007) sostienen que, mucho de lo que ocurre es por falta de conocimiento e información, por los prejuicios que existen, no sólo en la sociedad sino en la propia familia, por la vergüenza que da tener a un familiar que actúa de una forma distinta a lo común. Estas situaciones de desbordamiento en las familias, que se ven agudizadas por la falta de información llevan entonces a las familias a agruparse y crear entidades que han acabado constituyéndose en redes de apoyo fundamentales en materia de salud mental. Las asociaciones parecen haberse convertido en un elemento fundamental en la integración de las personas con enfermedad mental, así como un apoyo de primer orden para los familiares de dichas personas. Ariño & Pío (2007) piensan que, en el desbarajuste de las familias ante la enfermedad de uno de sus miembros, existen notables diferencias en aquellas familias que han ido recibiendo información, se las ha orientado adecuadamente y han ido aprendiendo estrategias saludables para afrontar las dificultades y consecuencias de la enfermedad psiquiátrica.

Los *movimientos asociativos de familias y/o personas con enfermedad mental*, en Europa, datan de los años 60. En España, comenzó a surgir desde el año 1968 en diferentes lugares del estado. En 1983, a iniciativa de dichas entidades, se crea la *Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental* (FEAFES) que agrupa y representa al conjunto del movimiento asociativo de todo el estado español. En Cataluña, a finales de los años 70 se crean las primeras asociaciones de familiares de enfermos mentales. Éstas, acaban englobándose, en el 1996, en lo que se conoce como la “*Federació Catalana d’Associacions de Familiars i Persones amb Problemes de Salut Mental*” (FECAFAMM) y se encuentra integrada en FEAFES como una entidad más. Actualmente está formada por más de 50 entidades federadas que representan a un total de 5000 familias y dirige su actividad a todo el territorio de Cataluña.

Por lo general, las asociaciones tiene como *objetivos*:

- Mejorar la calidad de vida de las familias y de los enfermos mentales.
- Paliar los problemas del día a día de las familias y de los enfermos mentales.

- Sensibilizar a la sociedad y las autoridades públicas como privadas sobre la problemática que envuelve a la enfermedad mental.

Las *actividades* que se suelen llevar a cabo son:

- Atención individualizada por lo que respecta al asesoramiento, orientación e información.
- Grupos de autoayuda mútua.
- Actividades culturales y de ocio para las familias y los enfermos.
- Cursos de formación para las familias, impartidos por profesionales de la salud mental.
- Participación en jornadas y conferencias sobre la salud mental.
- Colaboración con las administraciones y los profesionales.

Más allá de la atención directa y los servicios que prestan, las asociaciones son la segunda fuente más importante de información tanto para los enfermos como sus familiares. Además, tanto los enfermos como sus familiares, valoran siempre más satisfactoriamente las ayudas recibidas por las asociaciones frente a las recibidas por la administración pública (en segundo lugar) o los centros privados (en tercer lugar).

En definitiva parece ser que son las asociaciones las que en la actualidad parecen dar el apoyo que reclaman enfermos y familiares de la forma más eficaz, probablemente por su mayor cercanía con los problemas cotidianos.

En este sentido, la administración pública dedica anualmente en sus distintas convocatorias, partidas económicas de apoyo a las entidades sin ánimo de lucro que revierte en el mantenimiento de sus servicios, a través, de la financiación de parte del personal que los desarrolla. A pesar de ello, dado el contexto actual de crisis económica, las asociaciones se están viendo mermadas parcialmente en su catálogo de actividades. Este debilitamiento del recurso asociativo puede afectar a las familias generando una mayor carga en la función del cuidado.

5. APOYO DE LOS PROFESIONALES

“(...) Cuando ingresó mi madre de forma involuntaria nos enteramos al cabo de dos días, no entiendo porqué el psiquiatra del hospital no nos llamó el mismo día para informarnos. Cuando llegamos al hospital no nos daban explicaciones de porqué no podíamos ver a nuestra madre y decían que no tenían tiempo para hablar con nosotras. Fue terrible que acabara ingresando así, sin estar presentes con ella (...)”.

***Hijas de una mujer afecta de
esquizofrenia paranoide***

5.1. DEFINICIÓN CONCEPTUAL

Cuando mencionamos el *apoyo de los profesionales* nos estamos refiriendo a los profesionales en salud mental como a las propias instituciones que conforman el sistema nacional de salud mental.

No existe una definición exacta para dicho término. Así que, a partir de la literatura revisada, que se muestra en los siguientes apartados, podríamos decir que el apoyo profesional consiste, básicamente, en:

- Escuchar las necesidades de las familias que cuidan de los pacientes con esquizofrenia.
- Dar información acerca de la evolución de los enfermos, respetando la confidencialidad.
- Dar información acerca de la enfermedad y habilidades para manejarla.
- Mostrar empatía, respeto, cercanía y una mayor comunicación con los familiares.
- Dar un espacio de más valor a las familias en los centros sanitarios tanto para ellas como en el sentido de hacerlas partícipes en el tratamiento de sus familiares.
- Facilitar apoyo u acompañamiento psicológico si lo requieren
- Promover recursos hospitalarios (unidades de respiro familiar) como extrahospitalarios (asociaciones de familiares...) que permitan disminuir la carga de las familias.
- Establecer programas estables de apoyo a los familiares (grupos psicoeducativos, psicoterapéuticos...) en los servicios de salud mental, en donde sobre todo se puedan aprender habilidades para manejar las consecuencias de la propia enfermedad (en la familia, en el enfermo y en el entorno).
- Invertir o prestar más atención por parte de las autoridades sanitarias y de las administraciones a la salud mental comunitaria dando solidez a los muchos dispositivos que existen, pero que son inconsistentes, por falta de recursos.

5.2 LA FAMILIA COMO AGENTE TERAPÉUTICO EN EL CUIDADO DEL PACIENTE ESQUIZOFRÉNICO.

Ya comentamos en el capítulo 1: “familia y esquizofrenia” que con el desarrollo de los antipsicóticos y la desinstitucionalización se pasó de una salud mental hospitalaria a una comunitaria. Una de las consecuencias de este nuevo planteamiento fue que los familiares pasasen a hacerse más cargo de sus familiares enfermos y que llegasen a formar parte del sistema sanitario en el cuidado de sus familiares enfermos (Thornicroft & Tansella, 2005). Sin embargo, esta última consecuencia no llegó a suceder del todo, ya que muchos familiares se sentían ignorados e incluso marginados por los servicios sanitarios (Beck & Minghella, 1998; Henwood, 1998; Shepherd, Murray & Muijen, 1994). Este problema, que ya se vislumbró hace dos décadas, sigue existiendo actualmente (Askey et al., 2009) a pesar de la importancia que tiene la presencia de los cuidadores en el sistema sanitario.

Los cuidadores de pacientes con esquizofrenia son sin duda una fuente valiosísima de apoyo práctico y emocional para los pacientes que sufren la enfermedad. De su cuidado y atención depende muchas veces la evolución de la enfermedad: número de recaídas, ingresos, descompensaciones, estabilidad y mejora.

El *papel del cuidador* puede comenzar incluso antes del diagnóstico, ya que los miembros de la familia pueden ayudar a que los servicios médicos pongan su atención en el paciente. Jones (2009), sostiene que, en los pacientes con esquizofrenia de inicio reciente, las familias están en una posición única para reconocer los síntomas de psicosis y fomentar el contacto temprano con los servicios asistenciales.

La participación de la familia, como *agente terapéutico*, parece fundamental. Puede constatarse que, sin su ayuda y colaboración los pacientes no mejoran. Además pueden ser unos buenos aliados en el proceso de recuperación junto a los profesionales, formando incluso parte activa del equipo multidisciplinar. Desempeñan un papel que Rejas (2011) ha llegado a compararlo con un “recurso” rehabilitador más, quizás uno de los más importantes apostilla ésta.

Sin embargo, en la mayoría de los casos, las familias han sido dejadas a su suerte en la tarea de cuidar y contener a sus familiares (Ardila, 2009). Esta situación, conlleva un desgaste en la familia, en forma de carga del cuidador, e ineficacia a la hora de tratar a los pacientes con esquizofrenia.

5.3 NECESIDADES Y DEMANDAS DE LOS CUIDADORES A LOS PROFESIONALES.

A pesar de la cada vez mayor existencia de estudios acerca de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia las familias continúan notificando a los profesionales y a los servicios en salud mental *la poca comprensión que reciben en sus necesidades* (Repper, Grant, Nolan & Enderby, 2005; Askey et al., 2009). Es algo que podemos constatar semanalmente a partir de un grupo psicoterapéutico de familiares de pacientes con trastorno mental (Ribé et al., 2011) que realizamos en el centro donde se ha realizado este trabajo.

En Europa se observan diversas tendencias en cuanto a la distribución de las responsabilidades de cuidar entre los servicios formales e informales. Estas tendencias van desde considerar a la familia como el único proveedor de cuidados (*modelo cuidador como recurso*), pasando por completar y apoyar este cuidado familiar por parte del sistema formal (*modelo cuidador como co-trabajador*), hasta proveer a las personas necesitadas los cuidados que precisan exclusivamente desde el sistema formal como si fueran usuarios/pacientes (*modelo cuidador como cliente*) del sistema sanitario (Úbeda, 2009; Flaquer, 2004). Silverstein & Parrot, 2001).

El *cuidador como cliente* supone ver al cuidador como un cliente del profesional o también se le puede denominar paciente que requiere una atención global y unos cuidados, ya que se parte del supuesto de que el hecho de cuidar es para el cuidador una carga importante que puede deteriorar su salud. Por lo tanto, el tipo de actuaciones por parte del sistema formal tendrá por objetivo proporcionar al cuidador el apoyo necesario para mejorar su calidad de vida y evitar que se deteriore su salud. Es decir, enfermo y cuidador pasan a formar parte como un todo del objetivo de cuidados por parte del profesional.

Es obvio que la visión del cuidador como cliente es el eslabón más alto y complejo en la concepción de esta relación profesional-cuidador. Y tal parece que es la tendencia que deberíamos ir adoptando los profesionales, ya que:

- el papel del cuidador en la evolución de la enfermedad es fundamental.
- el malestar que presentan merece y necesita ser atendido, no solamente por el hecho por el cual si el cuidador se deteriora también lo hace el paciente, si no también porque requieren ser atendidos como personas que tienen sus propias necesidades.

A pesar de ello, y aunque en el trabajo psiquiátrico comunitario cada vez se pide más a las familias su implicación en los tratamientos multidisciplinares, sigue existiendo una falta de conocimiento acerca de las necesidades de los cuidadores y los familiares. Una gran mayoría se sienten ignorados, estigmatizados, marginados, poco respetados (Shepherd, Murray & Muijen, 1994; Beck & Minghella, 1998; Henwood, 1998; Askey, 2009) por los profesionales de los servicios de salud mental y no escuchados en sus necesidades (Ribé et al., 2011; Chambers, Ryan & Connor, 2001). Estos factores sumados a la percepción por parte de los familiares de ausencia de información acerca de la enfermedad de su familiar, la falta de habilidades para manejarla, la imposibilidad de poderse tomar un respiro y la poca ayuda económica que reciben incrementa los niveles de la “carga del cuidador” (Schneider, Murray, Banerjee & Mann, 1999; Rose, 1999; Chambers, Ryan & Connor, 2001). Por otro lado, cuando los familiares se sienten implicados en el cuidado de su familiar junto con los profesionales existe una mayor satisfacción con los servicios asistenciales (Noble & Douglas, 2004).

Son pocos los estudios a nivel empírico que hayan estudiado la relación entre la “calidad de vida”, la “carga del cuidador” y el “apoyo de los profesionales”. Los escasos estudios que existen en relación a estas variables emplean metodologías de corte cualitativo como los *grupos focales*, las entrevistas semiestructuradas y la observación documental.

Los estudios empíricos que existen, en donde se ha elaborado de forma específica (ya no existe ninguna escala validada para tal fin) un cuestionario para la evaluación del apoyo profesional en el momento de la investigación, coinciden en sus resultados a la hora de

señalar una disminución de la “carga del cuidador” y mejora en la calidad de vida cuando existe apoyo por parte de los profesionales (Magliano et al., 2002; Fu Keung Wong et al., 2012).

5.4 INTERVENCIONES FAMILIARES.

Hasta finales de los 60 y principios de los 70 todas las intervenciones terapéuticas basadas en los factores etiológicos familiares en la génesis y curso de la esquizofrenia tendían a excluir a los familiares del seguimiento de los pacientes. Este aspecto resultó ser muy culpabilizante para la familia. Sin embargo, fue a partir de los años 70 cuando surgió el interés por las influencias familiares sobre los pacientes esquizofrénicos. Así, surgieron estudios para conocer qué factores hacían que la esquizofrenia empeorara o mejorara. En 1972, Brown, Birley y Wing, comienzan a hablar de “**emoción expresada**” (Brown, Birley & Wing, 1972) y será en 1976 cuando gracias a Vaughn y Leff surge la *Entrevista Familiar de Camberwell* (CFI) y quedan definidos los componentes de la “emoción expresada” (Leff & Vaughn, 1981).

Inicialmente se observó que el pronóstico de pacientes esquizofrénicos al ser dados de alta guardaba una estrecha relación con el contexto que les recibía, especificando una serie de características de las interacciones sociales entre el paciente y sus familiares que parecían incidir sobre la evolución positiva o negativa de los trastornos. Como apunta Vizcarro & Arévalo (1987) la observación de estas relaciones permitió igualmente, establecer ciertas indicaciones terapéuticas así como operativizar dichas relaciones en forma de variables y estudiar sus efectos de forma empírica. Leff y Vaughn revolucionan de alguna forma la investigación como la terapéutica en las familias de los pacientes con esquizofrenia conformando las bases de los subsiguientes desarrollos en las *intervenciones familiares* actuales.

Desde hace años se estudia la influencia de la atmósfera familiar en el curso de la enfermedad en la esquizofrenia, especialmente a través del concepto de “emoción expresada” (Ribé et al., 2011; Vaughn & Leff, 1976). El uso de un determinado estilo o estrategia de afrontamiento por parte del cuidador puede empeorar o mejorar el bienestar emocional del familiar enfermo (Lagos, Loubat, Muñoz & Vera, 2004). Un estilo o

estrategia que disminuya el estrés en el ámbito familiar puede hacer disminuir las recaídas en los pacientes (Kuipers, Leff & Lam, 2002; Rakesh et al., 2007) especialmente al mejorar su adherencia terapéutica (Loubat & Cuturrufo, 2007). A partir de estos hallazgos y desde hace unas dos décadas se comenzó a plantear la necesidad de implantar programas de intervención familiar en los centros sanitarios para mejorar el funcionamiento social de los pacientes (Kuipers, 1993), reducir la carga familiar y mejorar la calidad de vida de los familiares a través de un contacto y comunicación más fluida con los profesionales.

Tras estas dos décadas, a pesar de las campañas políticas y planes de intervención sanitarios de los gobiernos la situación no ha cambiado mucho. Paradójicamente, aunque **los programas psicoeducativos** han demostrado su eficacia en la reducción de la carga familiar así como un incremento en la funcionalidad social de los pacientes y familiares (Zhao, Shen & Shi, 1999; Muela & Godoy, 2002; Koukia & Madianos, 2005; Grandon, Jenaro & Lemos, 2008; Gutiérrez-Maldonado & Caqueo-Urizar, 2007; Magliano et al., 2005) siguen sin implantarse ni aplicarse, de forma regularizada, en los servicios sanitarios y adolecen mucho de convertirse en estandars de cuidado orientado a la comunidad (Denise & Dixon, 2005; Dixon, Adams & Lucksted, 2000). Uno de los primeros estudios acerca de la implementación y efectividad de intervenciones psicoeducativas estandarizadas fue el del grupo de Magliano (2005) junto a diferentes departamentos de psiquiatría de diversos países europeos como Italia, Grecia, Portugal, España y Alemania. En dicho estudio cuantitativo de seguimiento de un año de duración de la efectividad de los programas psicoeducativos se observaron mejoras estadísticamente significativas respecto a la sintomatología y funcionamiento social de los pacientes así como una disminución considerable en la sobrecarga familiar, especialmente en el uso más saludable de estrategias de afrontamiento. Estos resultados, que son consistentes con anteriores trabajos de la literatura pueden ser interpretados a partir de la “modelo de vulnerabilidad-estrés” de la esquizofrenia (Zubin & Spring, 1977). Este modelo postula que los episodios psicóticos resultan de la interacción entre la vulnerabilidad individual propia del paciente con esquizofrenia y los niveles de estrés ambiental a los que está expuesto éste. De acuerdo con este modelo, la mejora de las condiciones clínicas y el funcionamiento social de los pacientes puede estar relacionada con cambios en las estrategias de afrontamiento de los familiares para afrontar las situaciones problemáticas diarias en el cuidado de los pacientes como consecuencia de las intervenciones psicoeducativas.

La gran mayoría de estudios sobre intervenciones familiares se basan especialmente, dada su mayor operatividad a la hora de investigar y su facilidad de implantación en los servicios públicos, en los programas psicoeducativos (Denise & Dixon, 2005; Dixon, 1999) y de terapia cognitiva (Kuipers, Onwumere & Bebbington, 2010). Aunque la psicoeducación en las familias está conformada según las variables predictivas de la “carga del cuidador” la gran mayoría de trabajos que estudian la efectividad de las intervenciones psicoeducativas en familias de pacientes con esquizofrenia concluyen que debe estudiarse más a fondo los beneficios de los componentes básicos de dichas intervenciones (Gutiérrez-Maldonado & Caqueo-Urizar, 2007). De sobras es conocido que educar a las familias explicándoles únicamente que es la esquizofrenia no reduce los niveles de “emoción expresada”. Sin embargo, si se plantean problemas propios de la vida cotidiana con los enfermos, dificultades en la comunicación, se facilitan estrategias de afrontamiento y se educa en la detección de los síntomas de la enfermedad sí se pueden reducir los niveles de sobreprotección o criticismo propios de la elevada “emoción expresada”. Estas intervenciones puede reducir las recaídas en la población enferma (Kuipers, Leff & Lam, 2002). Existen también trabajos que asocian una superioridad sobre el uso individual de la medicación en la prevención de recaídas si se unen las intervenciones familiares a la toma de medicación (Askey, 2009).

A parte de las intervenciones psicoeducativas existen otras modalidades de intervención familiar que se realizan en muchos centros pero que resulta más difícil el estudiar su efectividad. Así, quisieramos destacar las *intervenciones unifamiliares*, especialmente de orientación sistémica, y *las multifamiliares*. Éstas últimas se realizan en formato grupal (Guimón, 2003) y pueden (García, 2000) o no (Ribé et al., 2011) participar los propios pacientes junto a sus familiares en el espacio de intervención familiar.

Las principales dificultades en la implementación de las intervenciones familiares en los servicios de salud mental se deben a la carga del propio trabajo asistencial, las dificultades en integrar el trabajo con las familias con otras responsabilidades, la falta de supervisión y obstáculo propios de las organizaciones que no facilitan tiempo para llevar a cabo las intervenciones familiares (Mairs & Bradshaw, 2005; Magliano et al., 2005). También existe poca formación durante el periodo de especialización, sobre todo en la formación como especialista en psiquiatría.

Por lo general, la falta de programas de intervención familiar, el desamparo por parte de los profesionales en salud mental y las necesidades de los familiares condujo, paralelamente a los intentos de llevar a cabo la *Reforma Psiquiátrica*, que se fueron creando asociaciones para familiares de enfermos mentales. En estas, como ya comentamos en el capítulo 4: “apoyo social” se realizan programas psicoeducativos acerca de la enfermedad mental, dan soporte emocional a las familias y ayudan a mejorar la comunicación entre familiares y enfermos desarrollando, junto a éstas, habilidades y estrategias de afrontamiento más saludables. Y como no, la participación en las asociaciones, como elementos de la comunidad y de la red social, pueden ayudar a los cuidadores en el impacto que supone la enfermedad para la familia (Celso, 2011).

II. ESTUDIO EMPÍRICO

1. FUNDAMENTACIÓN METODOLÓGICA

“(...) hace un año mi esposo sufrió un brote psicótico, estuvo internado obviamente involuntariamente, salió con sus medicamentos y el primer mes se los tomó sin ningún problema. En adelante se los tomaba un día si, dos no, y así, justamente al año tuvo una leve recaída. Yo me di cuenta inmediatamente y hable con mi suegros. Mi sorpresa fue cuando me dijeron que no me preocupara, que no era para tanto. Los padres de mi marido nunca se habían ocupado de él. Me sentía sola y responsable de la enfermedad de mi esposo (...)”

“(...) estoy muy preocupada, porque soy consciente de lo importante que es que se tome el medicamento. Tengo muuuuuucho.... miedo de que vuelva a recaer, él no ha acepta que está enfermo. Esta situación me tiene muy tensa y nerviosa, no duermo bien, pues estoy pendiente de que él esté bien, tengo dos hijas pequeñas y me pongo a pensar mucho en ellas. Tengo miedo de que me haga daño. Sé que me ama y me lo ha dicho, que yo y sus hijas somos su vida. Pero mis temores van mucho más allá (...)”

Esposa de un paciente afecto de esquizofrenia paranoide.

1.1 PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN.

1.1.1 TIPO DE DISEÑO

Para desarrollar esta investigación se realizó un estudio de *tipo cuantitativo* porque se pretendía medir la calidad de vida, la carga, el apoyo social y profesional del cuidador.

Fue *descriptivo y transversal*, pues se describió el suceso, que en este caso era principalmente la percepción de calidad de vida, carga y perfil del cuidador principal de los pacientes con esquizofrenia, ejecutándose dicho estudio en un momento determinado.

El muestreo fue *probabilístico*.

Finalmente, el estudio fue también *correlacional* con la finalidad de determinar el grado de relación o asociación no causal existente entre dos o más variables.

1.1.2 JUSTIFICACIÓN

Considerando la importancia que tiene el impacto de la esquizofrenia en las familias y la falta de apoyo que tienen el presente estudio se hayaba en la obligación de investigar al respecto, específicamente en lo que atañe a los cuidadores en salud mental.

Tal parece, como hemos ido comprobando, que la magnitud y problemática presente como futura que el “cuidado informal” está jugando en las atenciones que se llevan a cabo en los pacientes con esquizofrenia es importante. Este hecho requiere ser analizado debido a la afectación emocional, económica, psicológica, física y social que genera en quienes especialmente recae la labor del cuidado: los cuidadores principales.

Así, esta investigación se justificó desde tres vertientes fundamentales: la clínica, la socio-económica y la científica.

A *nivel clínico*, los cuidadores de pacientes con esquizofrenia configuran un grupo expuesto a riesgos específicos en su calidad de vida. Acostumbran a presentar una disminución en su calidad de vida, especialmente cuando experimentan una importante

carga en el cuidado (Glozman, 2004; Li, Lambert & Lambert, 2007), restricción en sus actividades cotidianas, incluso las de ocio, aislamiento social y pueden padecer síntomas ansiosos y depresivos (Awad & Voruganti, 2008). Toda estas experiencias negativas pueden afectar las capacidades y habilidades en el cuidado de los pacientes. Esto es sumamente relevante ya que incluir a los familiares en los proyectos terapéuticos de los pacientes es esencial, sobre todo en la continuidad de los tratamientos, la adherencia terapéutica (Ahn et al., 2008; Cooper et al., 2007) y el soporte social (Reine, Lancon, Simeoni, Duplan & Auquier, 2003). Una forma de incluirles es atender su calidad de vida y las variables que se asocian a esta, ya que preservando la calidad de vida de los cuidadores indirectamente favorecemos la salud de los pacientes (Richieri et al., 2011).

Es decisivo prestar más atención a las familias como personas que sufren en el cuidado de sus familiares y como elementos clave para la mejora de los pacientes. Hasta hace unos años el tratamiento de la esquizofrenia se centraba únicamente en el paciente, en que se tomara la medicación, que no ingresara, en controlar su sintomatología... no atendiendo a la familia como elemento relacional en la génesis y evolución de los pacientes (Ribé et al., 2011).

En consecuencia, el presente trabajo se propuso realizar un abordaje de la calidad de vida y la “carga del cuidador”, desde sus diversas dimensiones, su complejidad y relación con otras variables asociadas como son el apoyo social y profesional de los servicios en salud mental, así como las repercusiones que impone el cuidado en la familia y los recursos con los cuáles éstas disponen. De manera que, si pudiéramos conocer en que medida impactan estas variables sobre la calidad de vida del cuidador podríamos disponer de información clave para poder realizar planes de intervención que mejoren su salud y por consiguiente su calidad de vida, evitando así la claudicación de los cuidadores.

A **nivel socioeconómico** se sabe que la capacidad para prestar cuidados del sistema informal, por parte de los cuidadores, es aprovechada para reducir costes al sistema sanitario y social. Este hecho se traduce en un aumento del gasto familiar y en una disminución de los ingresos familiares como consecuencia de que, muchas veces, algún otro familiar tenga que dejar de trabajar. En ocasiones, los cuidadores se ven obligados a solicitar la baja laboral para poder cuidar. Este hecho repercute en la economía familiar, pero también incide en la economía general del país. También, la desaparición y dificultades cada vez mayores de la ayuda informal por los cambios sociales y culturales

en las familias, está haciendo aumentar las solicitudes de ingreso en residencias asistidas, tuteladas a cargo del estado, asistencias en centros sociosanitarios..., y las no deseables institucionalizaciones de muchos enfermos que acaban generando un gasto a la sanidad y al estado. Todo esto, junto a la situación de crisis económica actual, se presupone insostenible por el sistema público de asistencia.

Cualquier modelo sanitario necesita del individuo y la familia para poder funcionar, no solamente porque es en este ámbito donde se generan las decisiones referentes a la salud, sino porque es donde se realizan las prácticas de los cuidados (Menéndez, 1984). Flaquer & Oliver (2004), también señalan que las políticas familiares son una inversión en capital humano, ya que si las familias tienen el soporte adecuado, éstas pueden cumplir mucho más eficazmente con su función social.

Finalmente, en el *plano científico*, esta investigación se justificó ya que pretendía aportar su grano de arena en el avance de la clínica a partir de unos fundamentos empíricos. Así, son pocos los trabajos que hemos encontrado acerca del objeto de estudio en el ámbito nacional, especialmente el que hace referencia a la calidad de vida, al apoyo social y profesional.

Ante la falta de una escala capaz de medir el apoyo social de los cuidadores de pacientes con trastornos mentales graves en nuestra lengua fue necesario adaptar y validar a nivel psicométrico uno de los instrumentos que más se han empleado en el estudio del apoyo social de los cuidadores: el *Social Network Questionnaire* (SNQ) de Lorenza Magliano y cols. (1998b). La validación de un instrumento se justifica debido a que este tipo de sistema de evaluación permite mejorar la calidad de la medición de un fenómeno, sistematizar la observación del mismo, optimizar la comunicación entre investigadores clínicos que trabajan con el mismo problema, abren la posibilidad de realizar estudios entre diferentes países o culturas, y puede resultar más eficiente realizar una validación que diseñar un instrumento nuevo (Sánchez & Echeverri, 2004).

Del mismo modo, no habiendo encontrado una prueba que pueda medir o evaluar la satisfacción de los cuidadores por parte de los profesionales creímos pertinente elaborar y validar una escala que fuese capaz de medir dicha variable.

1.1.3 OBJETIVOS

El objetivo de esta tesis es acercarnos a las familias, y más concretamente a los cuidadores principales, de pacientes con esquizofrenia para conocer parte de su realidad.

El *objetivo principal* de la investigación fue analizar la relación entre la calidad de vida y la “carga del cuidador” primario de familiares con esquizofrenia del *Centro de Salud Mental de Adultos Sant Andreu* de la *Fundació Vidal i Barraquer* (FViB), valorándolas también por separado, e identificar y explorar las características sociodemográficas de los cuidadores implicados, el apoyo social y profesional que poseen.

Así mismo, se describió la interacción de las variables exploradas, para determinar su grado de implicación, tanto con la calidad de vida como con la “carga del cuidador”.

Y los *objetivos específicos* fueron los siguientes:

- Describir las características sociodemográficas de los cuidadores primarios.
- Describir las características sociodemográficas y clínicas de los pacientes.
- Determinar los índices globales y multidimensionales de la calidad de vida, la carga del cuidador, el apoyo social y profesional percibido en los cuidadores principales.
- Adaptar y validar al castellano el *Social Network Questionnaire* (SNQ) de Magliano et al. (1998b).
- Elaborar una escala capaz de valorar, de forma sencilla, conteniendo unas adecuadas propiedades psicométricas el apoyo profesional recibido por los cuidadores de personas con esquizofrenia.
- Determinar posibles variables predictoras, relacionando la calidad de vida del cuidador primario con las características sociodemográficas tanto del cuidador como los pacientes, el apoyo social y profesional recibido.
- Relacionar la “carga del cuidador” principal con las características sociodemográficas tanto del cuidador como de los pacientes, el apoyo

social y profesional recibido a fin de poder observar cual de las variables se asocia con la “carga del cuidador”.

- Verificar o contrastar los hallazgos obtenidos en este estudio en relación con los resultados de otros estudios según la literatura científica actual.

1.1.4 HIPÓTESIS.

La *hipótesis principal* de la investigación fue plantearse la existencia de una relación estrecha entre la calidad de vida y la “percepción de la carga del cuidador”.

Como *hipótesis secundarias* y partir de las revisiones bibliográficas de investigaciones anteriores nos planteamos encontrar:

- Que los cuidadores con mayores niveles de carga presentarían una calidad de vida inferior que quienes experimentaban bajos niveles.
- Que los cuidadores mujeres, jóvenes, con bajos niveles educacionales, sin trabajo que son padres de pacientes con esquizofrenia de larga evolución e inicio temprano presentarían una baja calidad de vida.
- Que los cuidadores mujeres, jóvenes, con bajos niveles educacionales, sin trabajo que son padres de pacientes con esquizofrenia de larga evolución e inicio temprano presentarían una elevada percepción de carga.
- Una relación estrecha entre la calidad de vida con el apoyo social y profesional.
- Una relación estrecha entre la percepción de carga con el apoyo social y profesional.
- Que el cuestionario *Social Network Questionnaire* (SNQ) validado al castellano mantuviera las características de bondad métrica de la escala

original y su viabilidad a la hora de ser aplicada en una muestra de cuidadores de pacientes con esquizofrenia.

- Que la *Escala de Apoyo Profesional* (EAP) presentase una propiedades métricas aceptables como para poder utilizar dicho instrumento en cuidadores de pacientes con esquizofrenia.

1.2 METODOLOGÍA

1.2.1 PARTICIPANTES

Este estudio se llevo a cabo en el *Centro de Salud Mental de Adultos Sant Andreu* (segundo nivel asistencial) situado en el Distrito de Sant Andreu de la ciudad de Barcelona. Este distrito comprende una población de 153.218 habitantes.

Actualmente en nuestro centro son atendidos de forma continuada un total de 2.862 usuarios, de los cuáles 454 están diagnosticados de trastorno psicótico, principalmente: trastornos psicóticos no especificados, atípicos, trastorno esquizoafectivo, trastornos del ánimo con sintomatología psicótica, trastorno esquizofreniforme, psicosis tóxicas o debidas a alteraciones orgánicas y esquizofrenia.

De estos 454 incluimos únicamente para el estudio aquellos que estaban diagnosticados de esquizofrenia con cualesquiera de las cinco variables o subtipos de acuerdo con el *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales* (DSM-IV). En total la población fue de 182 pacientes.

El tamaño de la muestra se calculó para la hipótesis principal sobre la relación entre la calidad de vida y la “carga del cuidador”. Asumiendo un riesgo $\alpha = 0,05$ y un riesgo $\beta = 0,80$ para el contraste bilateral de la significación de la correlación, y considerando como clínicamente significativa una correlación de 0,30, se estimó necesaria una muestra de 100 sujetos.

A partir de entonces se trató de identificar el cuidador principal a partir de unos criterios de **inclusión/exclusión** (tabla 1 y 2):

TABLA 1. *Criterios de inclusión en la participación de la investigación.*

CRITERIOS DE INCLUSIÓN
<ul style="list-style-type: none">➤ El cuidador principal deberá tener una edad superior a los 18 años.➤ Deberá tener a su cargo el cuidado de un familiar con el diagnóstico de esquizofrenia con un mínimo de duración de la enfermedad de 6 meses antes del inicio del estudio.➤ El cuidador será identificado por el profesional que atiende al miembro familiar con el diagnóstico de esquizofrenia.➤ El familiar enfermo de esquizofrenia debe haber dado el permiso para la participación de su cuidador.➤ Aceptación voluntaria y firma del consentimiento informado (<i>ver Anexo A</i>) del cuidador.

TABLA 2. *Criterios de exclusión en la participación de la investigación.*

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
<ul style="list-style-type: none">➤ Negativa del paciente o del cuidador a participar en el estudio.➤ Existencia de alteración cognitiva en el cuidador que imposibilite la comprensión, expresión y cumplimentación de los cuestionarios.➤ Riesgo de descompensación psicopatológica en el paciente si se contacta con el cuidador

Hasta llegar a un total 100 de cuidadores, *muestra de análisis* que consideramos oportuna, llegamos a contactar con 173 pacientes (*población diana*) (figura 2).

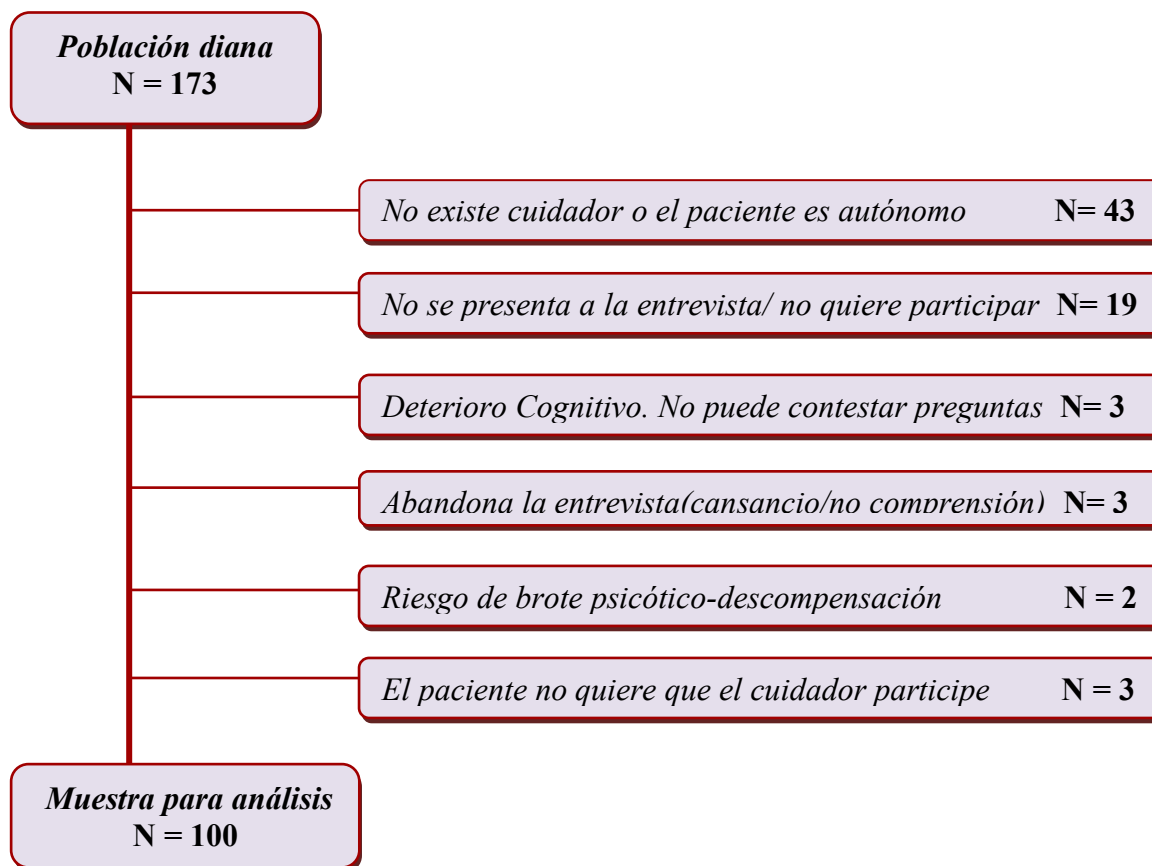


FIGURA 2. Muestra-análisis tras considerar los criterios de inclusión/exclusión

1.1.2 DEFINICIÓN OPERACIONAL DE LAS VARIABLES E INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN

1.1.2.1. Cuestionario sociodemográfico del cuidador principal y del paciente.

Fue un “cuestionario sociodemográfico” (ver Anexo C), de elaboración propia, que se aplicó al cuidador principal, es decir, aquella persona que dedica la mayor parte de su tiempo a atender las necesidades de la persona dependiente (Dwyer, Lee & Jankowski, 1994), y que recogía cuestiones relativas a las variables: la edad, sexo, situación de convivencia, nivel académico, estatus laboral, grado de parentesco con el paciente con

esquizofrenia, tiempo a cargo del familiar enfermo, frecuencia con la que se permanece en el cuidado del paciente con algún trastorno mental, prestaciones o ayudas económicas recibidas para el cuidado del familiar...

Al mismo tiempo, se recogieron a partir de entrevistar al cuidador principal datos “sociodemográficos y clínicos del familiar (el paciente)” a cargo (ver Anexo B). Así, se obtuvieron datos como: edad, sexo, edad de inicio de la enfermedad, espacio asistencial donde acude, número de hospitalizaciones y tiempo que lleva con la enfermedad.

En este mismo cuestionario se evaluó el tiempo que lleva el familiar cuidando del usuario con esquizofrenia, que acostumbra a coincidir con el tiempo que lleva el paciente enfermo. Este tiempo se consideró una variable moderadora ya que la carga familiar puede depender de la cronicidad y la gravedad de la enfermedad.

1.1.2.2 Calidad de vida y el WHOQOL-BREF (ver Anexo D)

Como señalamos en el marco teórico, en el capítulo 2 “calidad de vida”, la “calidad de vida” es un fenómeno complejo. Aunque exista la tendencia consensuada de considerarla desde su carácter multidimensional, no está exenta de divergencias teóricas y metodológicas cuando se requiere medirla o evaluarla (Leplège & Hunt, 1997; Testart et al., 2013).

Respecto a la medición de la calidad de vida, la OMS ha logrado establecer algunos puntos de convergencia, logrando en parte atenuar la discrepancia, sobre todo a nivel metodológico. Se plantea que las medidas deben ser subjetivas, es decir que recojan la percepción de la persona involucrada, de carácter multidimensional a fin de informar de los diversos aspectos de la vida del individuo, en los niveles físico, emocional, social e interpersonal, con inclusión de los sentimientos positivos y negativo.

Para nuestra investigación decidimos emplear la versión abreviada de la escala elaborada por la OMS para la evaluación de la Calidad de Vida (World Health Organization Quality of Life). El instrumento proporciona una alternativa óptima al *WHOQOL-100*, permitiendo de una forma rápida puntuar los perfiles de las diferentes dimensiones.

El instrumento *WHOQOL-100* fue desarrollado de una forma cooperativa y simultánea en diversos centros a nivel mundial, para su uso tanto en población general como en pacientes. Tratándose de un instrumento complejo y amplio, la necesidad de versiones más cortas que demanden poco tiempo de respuesta y minimicen el cansancio en quienes se aplica llevó al mismo grupo de expertos a desarrollar el *WHOQOL-BREF* (WHOQOL Group, 1998), que mantuvo la adecuación las propiedades del instrumento original.

Estructuralmente, se compone de 4 áreas o dimensiones (*tabla 3*), las cuáles a su vez están subdivididas en un total de 24 facetas (además de otras dos que integran la calidad global de vida y la salud general). En total son 26 ítems. El cuestionario *WHOQOL-BREF* tiene cuatro tipo de escala de respuesta: intensidad, capacidad, frecuencia y evaluación, teniendo todas ellas una graduación de cinco niveles según una escala *likert*. Cada ítem tiene cinco opciones de respuestas ordinales tipo *likert*, y todos producen un perfil de cuatro dimensiones o dominios que oscilan entre valores de 4 a 20, donde las mayores puntuaciones representan una mayor calidad de vida.

Ambos cuestionarios el *WHOQOL-100* y el *WHOQOL-BREF* han sido validados en España. La versión original en 1998 (Lucas-Carrasco, 1998) y la breve posteriormente en el contexto de un proyecto de la OMS para desarrollar el instrumento en la medición de la calidad de vida (Lucas-Carrasco, 2012). La investigación fue llevada a cabo en diferentes países a partir de un protocolo en el que los participantes de la muestra eran personas con problemas de salud y sanos. España fue el único país que contenía en su muestra pacientes con esquizofrenia y sus familiares. En total fueron 1.082 pacientes con problemas físicos, personas sin ninguna alteración en su salud, pacientes con esquizofrenia que separados en dos grupos por igual fueron evaluados a través del *WHOQOL-100* y el *WHOQOL-BREF*. Se observó como los instrumentos discriminaban entre los diferentes grupos de la muestra. Ambas versiones del WHOQOL mostraron propiedades psicométricas satisfactorias. La fiabilidad de los instrumentos mostraron para las preguntas del *WHOQOL-100* una *alfa de Cronbach* de 0,69-0,90 y un rango de 0,74-0,80 para el *WHOQOL-BREF*. Las puntuaciones de las dimensiones producidas con el *WHOQOL-BREF* mostró una correlación con el WHOQOL-100 en torno a 0,90. También mostraron buena validez discriminante, de contenido y *test-retest*.

TABLA 3. Dimensiones y facetas del cuestionario WHOQOL-Bref

<p>Dominio Físico</p> <p><i>dolor y malestar</i></p> <p><i>dependencia de medicación o tratamiento</i></p> <p><i>energía y fatiga</i></p> <p><i>movilidad</i></p> <p><i>sueño y descanso</i></p> <p><i>actividades cotidianas</i></p> <p><i>capacidad de trabajo</i></p>	<p>Dominio Psicológico</p> <p><i>sentimientos positivos</i></p> <p><i>espiritualidad/religión y creencias</i></p> <p><i>personales</i></p> <p><i>pensamientos/aprendizaje/memoria/concentración</i></p> <p><i>imagen corporal y apariencia</i></p> <p><i>sentimientos negativos</i></p>
<p>Relaciones Sociales</p> <p><i>relaciones personales</i></p> <p><i>actividad sexual</i></p> <p><i>soporte social</i></p>	<p>Medio Ambiente</p> <p><i>seguridad física y protección</i></p> <p><i>entorno físico</i></p> <p><i>recursos económicos</i></p> <p><i>oportunidades para adquisición de información/habilidades</i></p> <p><i>hogar</i></p> <p><i>cuidados de salud y sociales:</i></p> <p><i>disponibilidad/calidad</i></p> <p><i>transporte</i></p>

1.1.2.3 “Carga del cuidador” y la Escala de Sobrecarga del Cuidador Zarit (ESCZ) (ver Anexo E).

La “carga del cuidador” es un concepto que fue definido por Platt como la presencia de problemas, dificultades o efectos negativos que influyen en la vida del familiar cuando está cuidando de la persona enferma (Platt, 1985). El concepto de “carga familiar” se considera en términos de *carga objetiva* y *subjetiva* (Fadden, Bebbington & Kuipers, 1987; Schene, Tessler & Gamache, 1994; Magliano et al., 1998; Askey et al., 2009). La *carga objetiva*

se refiere a la conducta del paciente y las consecuencias en la situación económica, de salud (física) y de actividades de ocio del cuidador principal. La *subjetiva* se refiere a las reacciones psicológicas, como consecuencia del cuidado que ejercen, como sentimientos de pérdida, ansiedad y vergüenza. Tanto la objetiva como la subjetiva se evaluaron mediante la *Zarit Caregiver Burden Scale* (ZCBS) (Zarit, Reever & Bach-Peterson, 1980). La versión española del ZCBS fue desarrollada por Martín y colaboradores (1996). Es un instrumento autoadministrable con 22 ítems, que explora los efectos negativos que se producen en el cuidador en relación a su salud física como mental, sus actividades sociales y sus recursos económicos. Cada pregunta es evaluada mediante una escala *tipo likert* con cinco posibles respuestas que abarcan desde la posibilidad de “nunca” (1) a “casi siempre” (5). El rango de la puntuación total va desde 22 a 110. Según los puntos de corte para la escala, éstos serían: “no sobrecarga” = 22-46, “sobrecarga leve” = 47-55 y “sobrecarga intensa” = 56-110. La consistencia interna del estudio es alta (*alfa de Cronbach* = 0.91) y la fiabilidad del *retest* también (0.86) (Martín et al., 1996).

El hecho de decantarnos, en su elección, por la *Escala de Sobrecarga del Cuidador Zarit* (ESCZ) obedeció al hecho por el cuál dicha escala se ciñe específicamente a la percepción subjetiva del cuidado, estar validada al castellano y ser la más utilizada para este fin (Andueza, Galán, Benavides & Peralta, 2012).

1.1.2.4. Apoyo social y el Cuestionario de la Red Social (CRS) (ver Anexo F).

Teniendo en cuenta la multidimensionalidad del “*apoyo social*” resulta difícil conseguir un método adecuado para medirlo. Parece ser que los instrumentos que difieren en sus bases conceptuales, pueden diferir también en los aspectos que dicen medir, y en su adecuación como instrumentos de medición (Gómez, Pérez & Vila, 2001). Tal y como señalan Saranson y Saranson (citado por Jaureguizar & Espina, 2005) los problemas con la medición del apoyo social se relacionan con el hecho de que el término se vincula tanto con eventos objetivos (por ejemplo, tamaño de la red, disponibilidad, etc.) como con eventos subjetivos (percepción del apoyo social).

Para nuestro estudio empleamos, como instrumento de medida del apoyo de la red social el *Social Network Questionnaire* (SNQ) traducido al castellano. La versión original *Questionario Sulla Rete Sociale* fue elaborado por Lorenza Magliano (Magliano et al.,

1998b). Es un cuestionario muy específico para nuestro tema en cuestión ya que se ha empleado en numerosos trabajos para evaluar el soporte o apoyo social en los cuidadores de pacientes con trastornos mentales, especialmente con esquizofrenia.

Este cuestionario que puede ser autoadministrable incluye 15 preguntas y mide las características de la red social de cada persona, agrupándolas en cuatro factores (con una varianza explicada del 56%):

- Calidad y frecuencia de los contactos sociales (alfa = 0.68)
- Apoyo social práctico (alfa = 0.75)
- Apoyo afectivo (alfa = 0.66)
- Calidad en una relación de apoyo íntima con un compañero (alfa = 0.56).

Cada ítem está ponderado según una escala de de cuatro valores, desde (1) “nunca” a (4) “siempre”. La fiabilidad del *test-retest* del cuestionario se encuentra entre 0.5 y 1 (*Cohen's kappa*) para 69% de los ítems.

Dado que no existe el cuestionario en lengua castellana, siguiendo las directrices marcadas por la Comisión Internacional de Tests (ITC. International Test Commission) (Equipo EIF, 2008) para la adaptación de instrumentos evaluatorios de unos países a otros, se procedió a realizar la traducción de la versión original, la retro-traducción al idioma original y la propiamente dicha verificación de las características psicométricas (ver capítulo 2 “resultados”).

En el caso de las estabilidad *test-retest* del cuestionario, para obtener una estimación de un coeficiente de correlación esperado de 0,80 con un intervalo de confianza del 95% de $\pm 0,10$ fue necesaria una muestra de 50 sujetos.

1.1.2.5. Función familiar y el APGARq familiar (ver Anexo G).

Las “*familias funcionales*” son aquellas en las cuales los papeles de todos los miembros se apoyan en un sistema que asume de forma igualitaria las debilidades o puntos críticos de la familia, sin posicionamientos de supremacía artificial entre los miembros y en donde

todos los miembros de la familia participan, trabajan y cooperan de forma similar para el bienestar colectivo del grupo familiar.

Es habitual que existan varios miembros de la familia cuidando del familiar con más dependencia. A pesar de ello, la “*carga del cuidado*” suele recaer en una única persona: el cuidador principal. La tarea de cuidar puede afectar a niveles físicos, mentales, sociales o económicos. Puede producir una sobrecarga que acostumbra a verse acompañada de cambios en el “funcionamiento” y dinámicas de la familia (Rodríguez-Sánchez, Pérez-Peñaranda, Losada-Baltar, Pérez-Arechaederra, Gómez-Marcos, Patino-Alonso & García-Ortiz, 2011).

Este “funcionamiento” puede ser evaluado mediante el *Family APGAR Questionnaire* (APGARq) (Smilkstein, 1978). Este cuestionario fue diseñado para ser autoadministrado o aplicado en entrevistas y explorar el impacto de la *función o funcionamiento familiar* en la salud de sus miembros, y para conocer hasta que punto la familia y su comportamiento como tal frente a la salud y a la atención sanitaria puede considerarse un recurso para sus integrantes, o si, por el contrario, influye empeorando la situación. Este “funcionamiento” se basa en la percepción del cuidador principal. La versión original (Smilkstein, 1978), que está validada en España (Bellon, Delgado, Luna del Castillo & Lardelli, 1996) adopta el acrónimo “APGAR” para referirse a los cinco componentes de la función familiar: *adaptability* (adaptabilidad), *partnership* (cooperación), *growth* (desarrollo), *affection* (afectividad) y *resolve* (capacidad resolutive). Evalúa la satisfacción de las relaciones familiares.

Consiste en cinco preguntas con tres posibles respuestas: 0 “casi nunca”, 1 “a veces”, 2 “siempre”. La puntuación total va de 0 a 10, significando la máxima puntuación un buen funcionamiento familiar. Puntuaciones comprendidas de 0 a 2 significa “*grave disfunción familiar*”, de 3 a 6 “*leve disfunción familiar*” y más de 7 “*normofuncionalidad*” en la familia.

1.1.2.6. Apoyo profesional y Escala de Apoyo Profesional (EAP) (ver Anexo H).

Para evaluar el apoyo de los profesionales se confeccionó un cuestionario a partir del análisis de trabajos, principalmente de aquellos que utilizan la metodología de

investigación “*focus group*” (Krueger, 1991), que reflejan las necesidades de los usuarios y familiares en los centros de salud mental. A partir de dicha bibliografía (Askey et al., 2009; Magliano et al., 2006; Magliano et al., 1998ab; Magliano et al., 2002) y en base a dimensiones relativas con el fenómeno del apoyo profesional, especialmente la necesidad de empatizar con el familiar que cuida del usuario enfermo, la necesidad por parte de los cuidadores de conocer la enfermedad, de recibir información como pautas o estrategias de afrontamiento de la carga del cuidador y formar parte, a nivel casi interdisciplinar, de la terapéutica de su familiar se elaboró un cuestionario de 7 preguntas de *tipo escala likert* con cuatro opciones que iban desde valores de (1) “nada” a (4) “bastante”.

Procedimos también al análisis de fiabilidad y validez de la prueba (ver capítulo 2 “resultados”).

En el caso de las estabilidad *test-retest* de la escala, para obtener una estimación de un coeficiente de correlación esperado de 0,80 con un intervalo de confianza del 95% de $\pm 0,10$ fue necesaria una muestra de 50 sujetos.

1.2.3 PROCEDIMIENTO

Desde marzo del 2012 y durante el periodo de un año se llevó a cabo la recogida de la muestra poblacional.

A partir de los registros informáticos de información sanitaria del *Centro de Salud Mental de Adultos de Sant Andreu* (FViB) se detectaron e identificaron todos los pacientes diagnosticados de esquizofrenia. A partir de dichos registros se solicitó a los profesionales del centro (trabajo social, enfermería, psicología y psiquiatría) que considerasen quien era el cuidador principal de cada paciente que atendían a partir de una serie de preguntas (*tabla 4*) que ellos mismos debían contestarse. El “nombre” que más aparecía en las respuestas de las preguntas era considerado el cuidador principal.

Detectados los cuidadores nos pusimos en contacto con el paciente y le solicitamos permiso para contactar con su cuidador a fin de poder invitarle a participar en el estudio. A partir de los criterios de inclusión y con el permiso del paciente citábamos a los cuidadores en el centro para ser evaluados.

Tras informar al cuidador de los objetivos de la investigación y obtener su consentimiento informado aplicábamos los instrumentos de evaluación. Las entrevistas fueron realizadas por un único investigador y la duración aproximada de las mismas fue de unos 45 minutos.

TABLA 4. Preguntas para la obtención del cuidador principal.

PREGUNTAS	RESPUESTA
1. ¿Quién es la persona que ayuda al paciente en las tareas domésticas (cocinar, limpiar, comprar...)?	
2. ¿Quién es la persona que suele acompañar al paciente a los servicios sanitarios (salud mental, atención primaria y otras especialidades tipo atención primaria).	
3. ¿Quién es la persona que más horas pasa con el paciente?	
4. ¿Quién es la persona que ha estado con el paciente en los momentos más difíciles (ingresos hospitalarios, descompensaciones...)?	
5. ¿Quién es la persona que suele supervisar, preocuparse o recordar al paciente que vaya a los médicos y se tome de forma adecuada su medicación?	
6. En caso de tener el paciente tutor legal, ¿quié es?	
NOMBRE DEL CUIDADOR PRINCIPAL	

1.2.4 ANÁLISIS DE DATOS.

El análisis estadístico realizado se valoró de acuerdo con las características métricas de cada escala a utilizar.

En cuanto a los test estadísticos, se utilizó la estimación de medias, frecuencias y la desviación media para el análisis descriptivo de las variables.

Posteriormente en el contraste de hipótesis se utilizó la *t de Student* para valorar la relación entre variables cualitativas de dos categorías con una variable cuantitativa y la *correlación de Pearson* para las variables cuantitativas. Para el contraste de hipótesis se fijó un riesgo α de 0.05 como límite de significación estadística.

Para la validación de los cuestionarios se empleó el *alfa de Cronbach* como medida de la consistencia interna y la *correlación de Pearson* para la estabilidad temporal (*test-retest*). El *análisis factorial* se utilizó para evaluar la validez de constructo.

El paquete estadístico utilizado para el análisis de las variables fue el: R v.3.0.1.

1.2.5 IMPLICACIONES ÉTICAS.

Antes del inicio de la investigación se informó a los pacientes que estaban en el *Centro de Salud Mental de Adultos Sant Andreu (FViB)* que quien corresponde a su cuidador principal iba a ser llamado para participar, con su autorización, en un estudio de investigación.

Ya con los participantes, antes de la administración de los instrumentos de psicometría y cuestionarios, se explicaba de nuevo y brevemente la finalidad del estudio.

Se garantizó el anonimato de la información que se recogió. Siguiendo la Ley Orgánica 5/1992 del 29 de octubre de regulación del tratamiento automatizado de los datos de carácter personal, todas las partes implicadas en el estudio tuvieron, en el uso de los datos, una garantía de la más estricta confidencialidad, de manera que no se violó la intimidad personal, ni familiar de los sujetos participantes en el mismo.

Se aseguró el consentimiento informado (*ver Anexo A*) del cuidador principal antes de ser entrevistado.

1.2.6 PERMISOS Y AUTORIZACIONES.

Para la realización de esta investigación se contó con el permiso de la dirección de los “*Servicios de Salud Mental de Sant Andreu*” de la *Fundació Vidal i Barraquer* (FViB) y la autorización del comité de ética de dicha institución: “*Comitè d'Ètica de la Recerca*”.

Cabe mencionar que esta entidad cumple los requisitos indispensables en el mantenimiento de la confidencialidad de los pacientes a partir de las bases y leyes principales de la protección de datos de los usuarios del centro. Además esta fundación está adherida al “*Codi Tipus*” de “*la Unió*” (Associació d'Entitats Sanitàries i Socials). El “*Codi Tipus*” es una iniciativa de “*La Unió*” que tiene la función de prestar servicios sanitarios como sociales y está enfocada a ayudar a las diversas entidades en el cumplimiento de la normativa de protección de datos. Estar asociado a dicha entidad es signo de garantía.

2. RESULTADOS

“(...) ya no se que hacer por él, está tan sólo, sus padres ni siquiera saben que está enfermo. Cada día, cuando regreso del trabajo a casa no sé como me lo voy a encontrar, si agresivo y dando golpes a las puertas o echado en la cama con el pijama. No me puedo separar de él, alguna vez se lo he comentado a unas amigas y me dicen que soy una insensible. No sé que sería de su vida, además tenemos un hijo que me pregunta que le pasa al “papa” y no sé que decirle (...)”

Exmujer de un paciente afecto de esquizofrenia simple.

2.1. CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA

2.1.1 Características clínicas y sociodemográficas de los pacientes (tabla 5)

• La población estudiada estuvo principalmente compuesta por pacientes crónicos, con una media en su *duración de la enfermedad* (figura 3) de aproximadamente 14 años, existiendo un total de 62 pacientes con una duración superior a los 10 años. Como se refleja en la figura 4 la *edad media* de los pacientes fue de 40,5 años, encontrándose el 56% entre los 31 y los 50 años, y en relación a la distribución de *género* el 67% eran varones y el resto mujeres (figura 5).

TABLA 5. Características sociodemográficas y clínicas de los pacientes.

Variables	N	%	Media ± DS
Sexo			
Hombre	67	67	
mujer	33	33	
Edad			
Total			40,50±13,17
18-30	22	22	
31-50	56	56	
51-70	21	21	
>70	1	1	
Tiempo enfermedad (años)			
total			14,61±10,66
1	9	9	
2-5	14	14	
6-10	15	15	
>10	62	62	
Inicio de la enfermedad			
total			25,89±9,70
hombre	67	67	25,08±9,64
mujer	33	33	27,51±9,78
Nº hospitalizaciones			
total			2,92±2,88
≤4	79	79	
>4	21	21	

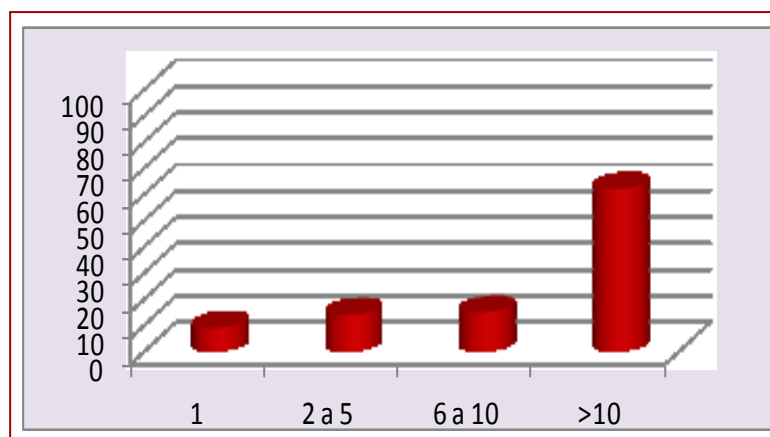


FIGURA 3. Distribución de acuerdo con el tiempo (años) de enfermedad de los pacientes.

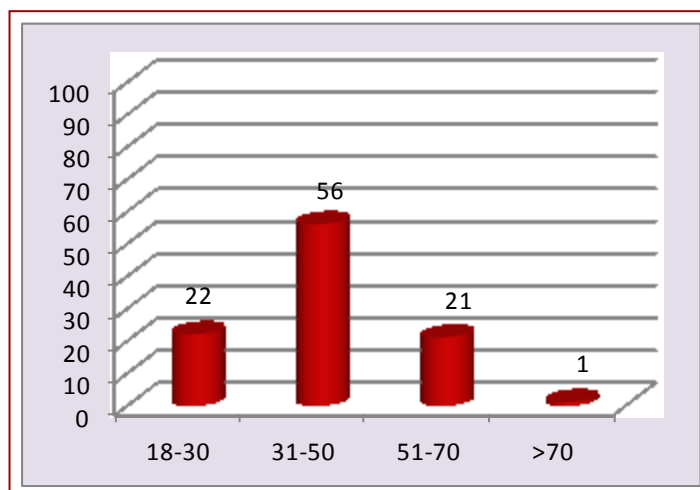


FIGURA 4. Distribución de acuerdo con la edad (años) de los pacientes.

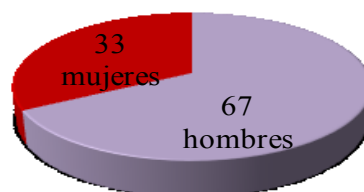


FIGURA 5. Distribución de acuerdo con el sexo de los pacientes.

- La edad (media) de inicio de la enfermedad se situó en torno a los 25,89 años, resultando algo más tardía en las mujeres (27,51) que en los hombres (25,08).

- Desde el inicio de la enfermedad vimos como un total de 21 pacientes presentaron ≥ 4 hospitalizaciones, siendo la media de 2,92 hospitalizaciones.
- Durante la realización del estudio en el centro de salud mental 70 pacientes acudían únicamente al centro de salud mental, 15 a un centro de día, 7 trabajaban en un centro de empleo protegido, 2 acudían a un centro de reinserción laboral, 1 paciente estaba internado en una unidad de agudos, 2 en una unidad de subagudos, 1 estaba en un piso tutelado y otro en una residencia.

2.1.2 Características sociodemográficas del cuidador principal (tabla 6A,B)

- En la muestra objeto principal de análisis, el *cuidador informal principal* estuvo representada por 82 mujeres y el resto varones (*figura 6*).
- La *edad media* (*figura 7*) de los cuidadores fue de 60,05 años, existiendo 64 cuidadores que se encontraban entre los 51 y 70 años de edad. 18 cuidadores tenían más de 70 años. La edad media de las mujeres era de $61,51 \pm 10,45$ y la de los hombres de $53,38 \pm 14,86$. Las madres tenían una edad media de 63,85 y los padres de 64,37.
- En la distribución con respecto a la *situación de convivencia*, encontramos que la condición de casado o viviendo en pareja era la más predominante. Nos encontramos un total de 57 personas con dicha condición. La segunda situación predominante fue la de la situación de divorcio (27).
- La mayoría de los cuidadores tenían únicamente *estudios* primarios (46) existiendo 17 cuidadores que tenían también universitarios.
- En relación a la variable *estatus laboral* de la población diana, una mayoría de cuidadores, el 62%, no trabajaba y además un total de 26 afirmaban haber abandonado su trabajo para dedicarse al cuidado de su familiar enfermo. De los que trabajaban (38) la gran mayoría lo hacía fuera de casa (33).

TABLA 6A. Características sociodemográficas del cuidador principal

VARIABLES	N	%	Media ± DS
Sexo			
hombre	18	18	
mujer	82	82	
Edad			
total			60,05 ± 11,71
18-30	2	2	
31-50	16	16	
51-70	64	64	
>70	18	18	
Situación Convivencia			
soltero	5	5	
casado o en pareja	57	57	
divorciado	27	27	
viudo/a	11	11	
Educación			
primarios	46	46	
secundarios	37	37	
universitarios	17	17	
Estatus laboral			
trabaja	38	38	
no trabaja	62	62	
Lugar de trabajo			
en casa	5	13,2	
fuera de casa	33	86,8	
Grado Parentesco			
padre	8	8	
madre	62	62	
esposo/a	8	8	
hermano/a	17	17	
hijo/a	5	5	

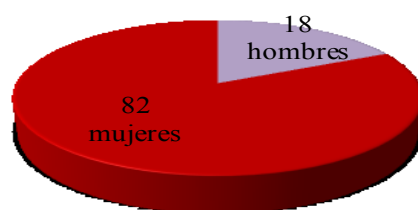


FIGURA 6. Distribución de acuerdo con el sexo de los cuidadores.

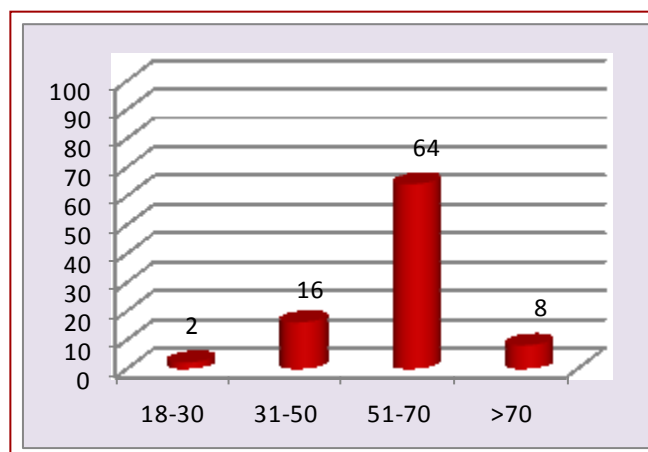


FIGURA 7. Distribución de acuerdo la edad (años) de los cuidadores.

- El *grado de parentesco* (figura 8) principal fue el de madre en un total de 62 personas frente a 8 personas que eran los padres. Un total de 17 eran hermanos y el resto eran los cónyuges o los hijos.

- La gran mayoría (79%) afirmó *vivir con su familiar enfermo* y 15 cuidadores tenían otorgada la *tutela* de éste.

- Cuando se les preguntaba por el *tiempo de dedicación* en el cuidado de sus familiares la gran mayoría respondieron que se pasaban “todo el día” cuidando frente a un 3% que dedicaba “algunas horas al mes”. En dicho cuidado un 61% de los cuidadores negaban tener *ayuda de algún otro familiar* y un 30% *cuidaba también de otro familiar* con alguna patología mental y/o física. En la tarea del cuidado un 63% de los cuidadores afirmaron tener algún tipo de *ayuda por parte de las administraciones*.

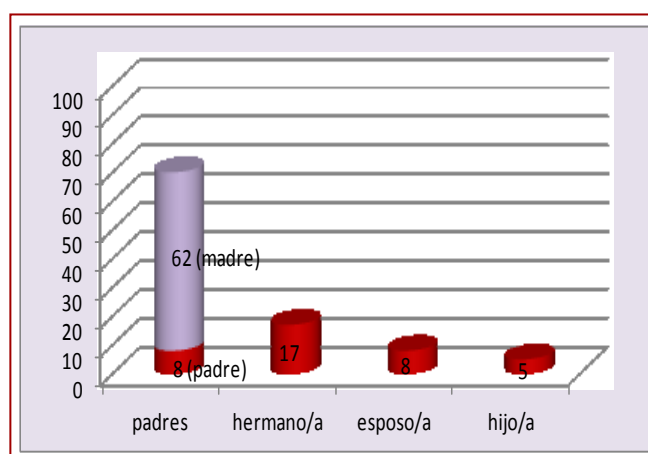


FIGURA 8. Distribución según el grado de parentesco del cuidador.

• Del total de la muestra, durante el período de la investigación, 42 de los 100 cuidadores recibían *ayuda psicológica* y de éstos, un 78,6 % afirmaba acudir principalmente a terapia por el malestar que les generaba la propia situación de la enfermedad de su familiar enfermo.

TABLA 6B. *Características sociodemográficas del cuidador principal*

VARIABLES	N	%
Tiempo cuidado		
todo el día	62	62
algunas horas al día	26	26
algunas horas a la semana	9	9
algunos horas al mes	3	3
Ayuda familiar en el cuidador		
sí	39	39
no	61	61
Ayuda del gobierno		
sí	63	63
no	37	37
Tutela		
sí	15	15
no	85	85
Vive con el paciente		
sí	79	79
no	21	21
Recibe ayuda psicológica		
sí	42	42
no	58	58
Cuida a otro familiar		
sí	30	30
no	70	70

2.2. CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR

2.2.1 Valores globales.

A partir de los “valores brutos” de cada dominio, siguiendo el procedimiento que indica el grupo WHOQOL (WHOQOL Group, 1998; Skevington, Lofty & O'Connell, 2004) transformamos los resultados de cada dominio a fin de ser comparables con los del WHOQOL-100 cuyo rango es de 0 a 100 y con los del WHOQOL-Bref que son de 4 a 20.

Los resultados que obtuvimos se reflejan en la siguiente (tabla 7):

TABLA 7. Puntuaciones por dominios de la calidad de vida (Whoqol-Bref & Whoqol-100)

WHOQOL	Puntuación Media		DS	
	Whoqol-bref	(Whoqol-100)	Whoqol-bref	(Whoqol-100)
<i>D. Físico</i>	14,99	(59,98)	3,74	(14,96)
<i>D. Psicológico</i>	13,32	(53,28)	4,16	(16,65)
<i>D. Social</i>	10,95	(43,82)	4,71	(18,85)
<i>D.Ambiental</i>	13,515	(54,06)	3,09	(12,39)

2.2.2 Valores fragmentados en sus dimensiones a través de sus ítems (tabla 8)

De entrada con el *Cuestionario de la Calidad de Vida* (WHOQOL-Bref) realizamos dos preguntas generales, que no se enmarcan en ninguna de las cuatro dimensiones, cuyas respuestas fueron las siguientes:

- *¿Cómo puntuaría su calidad de vida?*

<i>Mal</i>	<i>Pobre</i>	<i>Lo Normal</i>	<i>Bastante Bien</i>	<i>Muy bien</i>
6%	27%	51%	14%	2%

- *¿Cuán satisfecho está con su salud?*

<i>Muy insatisfecho</i>	<i>Insatisfecho</i>	<i>Ni satisfecho ni insatisfecho</i>	<i>Satisfecho</i>	<i>Muy satisfecho</i>
2%	20%	35%	38%	5%

TABLA 8. Media y desviación estándar de las cuestiones del WHOQOL-Bref.

Ítems	Media	DS
1. ¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	2,79	0,83
2. ¿Cuán satisfecho está con su salud?	3,24	0,90
3. ¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	3,70	1,19
4. ¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	3,69	1,15
5. ¿Cuánto disfruta de la vida?	2,60	0,92
6. ¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?	3,23	0,98
7. ¿Cuál es su capacidad de concentración?	3,10	0,88
8. ¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	3,14	0,84
9. ¿Cuán saludable es el ambiente físico a su alrededor?	3,11	0,93
10. ¿Tiene energía suficiente para su vida diaria?	3,27	0,82
11. ¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	3,58	0,88
12. ¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	2,95	0,79
13. ¿Qué disponible tiene la información que necesita en su vida diaria?	3,37	0,81
14. ¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio?	2,54	1,06
15. ¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	3,64	0,87
16. ¿Cuán satisfecho está con su sueño?	2,85	0,97
17. ¿Cuán satisfecho está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	3,29	0,90
18. ¿Cuán satisfecho está con su capacidad de trabajo?	3,36	0,85
19. ¿Cuán satisfecho está de sí mismo?	3,17	0,85
20. ¿Cuán satisfecho está con sus relaciones personales?	3,12	0,90
21. ¿Cuán satisfecho está con su vida sexual?	2,26	1,03
22. ¿Cuán satisfecho está con el apoyo que obtiene de sus amigos?	2,88	1,00
23. ¿Cuán satisfecho está de las condiciones del lugar donde vive?	3,52	0,70
24. ¿Cuán satisfecho está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	3,24	0,86
25. ¿Cuán satisfecho está con su transporte?	3,42	0,68
26. ¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión?	3,11	0,99

Los ítems 3,4 y 26 puntúan a la inversa.

Del total de 26 ítems, las puntuaciones mayores las obtuvimos en los ítems “3”, “4”, “11” y el “15”. Así, los cuidadores de nuestra muestra manifestaron físicamente encontrarse con una buena calidad de vida en relación al hecho de no presentar impedimentos a la hora de realizar sus actividades ni tampoco necesitar tratamientos médicos para sus dolencias. Afirmaban presentar una buena aceptación de su apariencia física al responder en el ítem “11”. Y en el ítem “15”, que hace referencia a la capacidad que los cuidadores presentan para desplazarse de un lugar a otro, también hallamos puntuaciones elevadas.

Los ítems que puntuaron más bajos fueron el “5”, “14” y el “21”. Los cuidadores manifestaron no disfrutar mucho de la vida, no encontrar muchas posibilidades para

realizar actividades de ocio y puntuando de forma más baja, en el ítem “21”, la gran mayoría afirmó no estar satisfecho con su vida sexual.

Describimos a continuación los resultados que obtuvimos de los diferentes ítems agrupados por dominios.

En el **dominio físico** (incluye los ítems 3,4,10,15,16,17 y 18):

- En la pregunta “3”: *¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?* La población total del estudio presentó el mayor porcentaje en la escala “nada”: 35%, “un poco”: 23%, “normal”: 21%; “bastante”: 19% y “extremadamente”: 2%.
- En la pregunta “4”: *¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?* Los cuidadores presentaron una mayor puntuación en “nada”: 32%, “un poco”: 26%; “normal”: 23%; “bastante”: 17% y “extremadamente”: 2%.
- En la pregunta “10”: *¿Tiene energía suficiente para su vida diaria?* Los cuidadores respondieron en su mayoría “normal”: 46%, “bastante”: 32%; “un poco”: 15%, “extremadamente”: 6% y “nada”: 1%.
- En la pregunta “15”: *¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?* La gran mayoría no presentó dificultades y respondieron: “bastante” un 44%, “normal” un 31%, “extremadamente” un 15%, “un poco” el 8% y “nada” el 1%.
- En la pregunta “16”: *¿Cuán satisfecho está con su sueño?* Contestaron “normal” un 38%; “poco”: 28%; 23% “bastante satisfecho”; 8% “muy insatisfecho” y 3% “demasiado satisfecho”.

- En la pregunta “17”: *¿Cuán satisfecho está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?* “normal”: 41%; “bastante satisfecho”: 35%; “poco”: 14%; “demasiado satisfecho”: 7% y “muy insatisfecho”: 3%.
- Finalmente, en la pregunta “18”: *¿Cuán satisfecho está con su capacidad de trabajo?* “normal”: 41%; “bastante satisfecho”: 40%; “poco”: 10%; “demasiado satisfecho”: 6% y “muy insatisfecho”: 3%.

En el *dominio psicológico* (incluye los ítems 5,6,7,11,19,26):

- En la pregunta “5”: *¿Cuánto disfruta de la vida?* “normal”: 39%; “un poco”: 33%; “bastante”: 15%; “nada”: 12% y “extremadamente”: 1%
- En la pregunta “6”: *¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?* Un 42% respondió “bastante”, 29% “normal”; 19% “un poco”, un 5% “nada” y otro 5% “extremadamente”.
- En la pregunta “7”: *¿Cuál es su capacidad de concentración?* Un 46% dijo “normal”, 28% “bastante”; 18% “un poco”; 4% “nada” y otro 4% “extremadamente”.
- En la pregunta “11”: *¿Es capaz de aceptar su apariencia física?* Un 39% “normal”, 34% “bastante”; 17% “extremadamente”; 10% “un poco” y 0% “nada”.
- En la pregunta “19”: *¿Cuán satisfecho está de sí mismo?* 46% “normal”, 27% “bastante satisfecho”; 20% “un poco”; 6% “demasiado satisfecho” y 1% “nada”.
- En la pregunta “26”: *¿Con que frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión?* Un 37% “medianamente”, 29% “rara vez”, 22% “frecuentemente”, 7% “nunca” y 5% “siempre”.

En el *dominio social* (incluye los ítems 20,21 y 22):

- En la pregunta “20”: *¿Cuán satisfecho está con sus relaciones personales?* 45% “normal”; “bastante satisfecho”: 30%; “poco”: 16%; “muy insatisfecho”: 5% y “demasiado satisfecho”: 4%.
- En la pregunta “21”: *¿Cuán satisfecho está con su vida sexual?* “normal”: 36%; “nada”: 30%; 25% “poco”; 7% “bastante satisfecho” y 2% “demasiado satisfecho”.
- En la pregunta “22”: *¿Cuán satisfecho está con el apoyo que obtiene de sus amigos?* 40% “normal”; 27% “bastante satisfecho”; “poco”: 19%; “nada”: 12% y “demasiado satisfecho”: 2%.

En el *dominio ambiental* (incluye los ítems 8,9,12,13,14,23,24 y 25):

- En la pregunta “8”: *¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?* 21% “bastante”; 19% “un poco”; “extremadamente”: 7%; “normal”: 5% y “nada” un 1%.
- En la pregunta “9”: *¿Cuán saludable es el ambiente físico a su alrededor?* 43% “normal”; 31% “bastante”; 16% “un poco”; 6% “nada” y 4% “extremadamente”.
- En la pregunta “12”: *¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?* 52% “moderado”; 27% “un poco”; 16% “bastante”; 4% “totalmente” y “nada”: 1%.
- En la pregunta “13”: *¿Qué disponible tiene la información que necesita en su vida diaria?* 45% “moderado”; 34% “bastante”; 13% “un poco”, 8% “totalmente” y 0% “nada”.
- En la pregunta “14”: *¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio?* 35% “un poco”; 25% “moderado”; 20% “bastante”; 17% “nada” y 2% “totalmente”.

- En la pregunta “23”: *¿Cuán satisfecho está de las condiciones del lugar donde vive?* 49% “bastante satisfecho”; 39% “normal”; “poco” 7%, 5% “demasiado satisfecho” y 0% “muy insatisfecho”
- En la pregunta “24”: *¿Cuán satisfecho está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?* 41% “normal”; 39% “bastante satisfecho”; 13% “poco”, 4% “muy insatisfecho” y 3% “demasiado satisfecho”.
- En la pregunta “25”: *¿Cuán satisfecho está con su transporte?* 45% “normal”, 44% “bastante satisfecho”; 8% “poco”; 3% “demasiado satisfecho” y 0% “muy insatisfecho”.

2.2.3 Relación entre la calidad de vida de los cuidadores y las características sociodemográficas de los pacientes.

Al igual que con la variable carga, la calidad de vida también se ve recíprocamente influenciada por el resto de las variables.

De acuerdo con uno de los objetivos definidos, en el que se buscaba explorar la relación entre la calidad de vida de los familiares con las características sociodemográficas de los pacientes describimos a continuación los resultados del estudio (*tabla 9*).

Al igual que con la variable “carga del cuidador” estudiamos el *sexo*, la *edad*, el *tiempo* junto a la *edad de inicio de la enfermedad* y el *número de hospitalizaciones* de los pacientes.

- Respecto la variable *sexo* del paciente no apareció ninguna asociación significativa.
- En la característica *edad* del paciente, agrupando por edades (≤ 45 y >45 años) se observó como una mayor edad del paciente se relacionaba con una mayor

calidad de vida del cuidador. A pesar de ello sólo encontramos una asociación estadísticamente significativa en el dominio ambiental ($p=0,002$).

TABLA 9. Relación entre las características sociodeográficas y clínicas del paciente con la Calidad de Vida (WHOQOL) del cuidador.

Variables (N)	Físico			Psicológico			Social			Ambiental		
	Media ±DS	t/r	P	Media ±DS	t/r	P	Media ±DS	t/r	P	Media ±DS	t/r	P
Sexo												
hombre (67)	59,23±15,77	-0,747	0,457	51,88±17,25	-1,252	0,214	41,53±20,09	-1,909	0,059	52,92±12,24	-1,297	0,199
mujer (33)	61,48±13,25			56,12±15,21			48,45±15,29			56,36±12,57		
Edad												
total	57,50±15,65	0,143	0,155	48,45±15,08	0,144	0,151	42,04±17,32	0,156	0,121	49,09±8,20	0,296	0,002
18-30 (22)												
31-50 (36)	59,71±14,94			54,41±17,86			42,21±17,62			54,28±12,62		
51-70 (21)	62,57±14,51			54,28±14,22			50,04±23,20			58,49±14,24		
>70 (1)	75			75			42			59		
≤45 (70)	59,04±15,46	-0,100	0,318	52,61±17,47	-0,651	0,516	47,50±22,57	-1,144	0,258	52,02±11,87	-2,522	0,014
>45 (30)	62,16±13,64			54,83±14,72			58,80±12,47			58,80±12,47		
Tiempo enfermedad (años)												
total	55,11±18,06	0,019	0,845	47,22±20,04	0,046	0,643	38,77±17,64	-0,075	0,454	45,66±9,66	0,145	0,147
≤1 (9)												
2-5 (14)	60,07±13,05			53,33±11,88			54,78±22,62			54,00±11,46		
6-10 (15)	61,86±15,62			52,46±15,67			41,20±18,65			53,33±7,00		
>10 (62)	60,20±14,95			53,88±17,43			42,70±17,64			55,46±13,77		
≤10 (38)	59,60±15,16	-0,199	0,846	52,28±15,47	-0,477	0,634	45,63±20,80	0,721	0,473	51,76±9,46	-1,591	0,114
>10 (62)	60,20±14,95			53,88±17,43			42,70±17,64			55,46±13,77		
Inicio de la Enfermedad												
total		0,152	0,192		0,107	0,287		0,256	0,010		0,209	0,042
≤4 (79)	59,79±14,66	-0,026	0,791		0,102	0,309		-0,029	0,788		0,066	0,510
>4 (21)	60,66±16,39	-0,220	0,826	52,03±15,21	-1,208	0,237	43,67±18,86	-0,150	0,881	53,22±12,15	-1,251	0,220
				57,95±11,00			44,38±19,27			57,19±13,08		

• Al valorar la relación entre los diferentes dominios de la calidad de vida y el tiempo de enfermedad tampoco encontramos ningún nivel de significancia. Sin embargo, si observamos una discreta diferencia en los dominios físico, psicológico y ambiental en cuanto, el paciente que es cuidado, lleva más de 10 años con la enfermedad. En el dominio social parece que puntúa algo más en aquellos cuidadores cuyos pacientes

llevan menos de 10 años. Al igual que cuando estudiamos la variable “carga del cuidador” la calidad de vida resultó ser menor en todos sus dominios en el primer año de enfermedad.

- Si encontramos una mayor asociación en el *dominio social* ($p= 0,010$), y otra algo menor en el *dominio ambiental* ($p= 0,042$), pero ambas estadísticamente significativas, cuando estudiamos la calidad de vida respecto la *edad de inicio de la enfermedad* de los pacientes. De tal forma que hallamos una correlación positiva que reflejó una asociación entre presentar un inicio de enfermedad temprana y un descenso en la calidad de vida del cuidador.

- Finalmente, respecto el *número de hospitalizaciones* de los pacientes no se halló una relación significativa entre el número de ingresos y la calidad de vida de los cuidadores en ninguno de los cuatro dominios (*d. físico*: $p= 0,791$; *d. psicológico*: $p= 0,309$; *d. social*: $p= 0,768$; *d. ambiental*: $p= 0,510$). Al agrupar dicha variable en dos grupos, es decir, aquellos pacientes que tuvieron más de 4 y los que presentaron menos de 4 hospitalizaciones tampoco obtuvimos ninguna significación.

2.2.4 Calidad de vida y características sociodemográficas de los cuidadores.

Veamos a continuación que resultados obtuvimos al tratar de relacionar la calidad de vida de los cuidadores en relación con sus características sociodemográficas. Evaluamos las mismas características que con la variable “carga del cuidador” (*tabla 10 A,B*).

- Analizando la variable *sexo* de los cuidadores, si apareció, en dos dominios (el *físico*: $p= 0,013$ y el *social*: $p= 0,010$), una mayor calidad de vida en aquellos cuidadores que eran varones.

- Por *edad* del cuidador obtuvimos una correlación negativa con la calidad de vida, especialmente significativa en los *dominios físico* ($p= 0,001$) y *social* ($p= 0,001$). Así, a mayor edad en el cuidador se observaba una menor calidad de vida. Si recogíamos las edades en dos grupos de ≤ 45 y >45 años aparecía la misma correlación. Aquellos cuidadores que presentaron una edad inferior o igual a 45 años mostraron una

mayor calidad de vida, resultando ser dicha relación nuevamente significativa en los dominios físico y social.

TABLA 10A. Relación entre las características sociodeográficas del cuidador con su Calidad de Vida (WHOQOL).

Variables (%)	Difísico			Dipsicológico			Diosocial			Domestical		
	Media \pm DS	t-r	P	Media \pm DS	t-r	P	Media \pm DS	t-r	P	Media \pm DS	t-r	P
Sexo												
hombre (18)	66,00 \pm 9,52	2,591	0,013	57,33 \pm 10,66	1,599	0,117	53,66 \pm 6,62	2,710	0,011	56,77 \pm 12,00	1,053	0,302
mujer (82)	58,65 \pm 15,64			52,39 \pm 7,68			41,65 \pm 8,71			53,46 \pm 12,47		
Edad												
total		-0,209	0,001		-0,069	0,491		-0,314	0,001		-0,088	0,497
18-30 (2)	78,5 \pm 4,94			62,5 \pm 12,02			75,0 \pm 4,04			76,5 \pm 10,60		
31-50 (16)	64,37 \pm 10,56			55,62 \pm 12,25			49,50 \pm 5,52			51,45 \pm 8,70		
51-70 (64)	60,57 \pm 15,20			52,50 \pm 8,19			44,14 \pm 8,23			54,59 \pm 12,07		
>70 (18)	51,88 \pm 4,74			52,94 \pm 5,15			34,16 \pm 8,81			52,00 \pm 14,49		
\leq 45 (13)	67,69 \pm 9,84	2,783	0,010	57,30 \pm 11,88	1,225	0,234	55,76 \pm 8,49	2,500	0,023	56,30 \pm 12,81	0,680	0,505
>45 (87)	58,82 \pm 15,29			52,67 \pm 7,22			42,03 \pm 8,55			55,72 \pm 12,57		
Situación Convivencia												
soltero (5)	65,6 \pm 13,01			51,6 \pm 13,53			53,4 \pm 24,79			62,0 \pm 16,83		
casado/jerxa (57)	61,00 \pm 4,48			54,52 \pm 7,46			44,69 \pm 6,96			55,78 \pm 12,87		
divorcio (27)	60,25 \pm 5,18			51,81 \pm 6,1			42,22 \pm 9,44			53,96 \pm 10,37		
viudo/a (11)	50,27 \pm 6,60			49,36 \pm 5,51			34,09 \pm 8,44			52,81 \pm 13,75		
divorcio de soltero/viudo	58,32 \pm 5,82	-0,946	0,346	51,16 \pm 5,77	-1,119	0,265	41,44 \pm 20,12	-1,077	0,284	54,60 \pm 12,09	0,382	0,702
casado/jerxa	61,22 \pm 4,29			54,87 \pm 7,25			45,61 \pm 7,80			53,64 \pm 12,70		
Educación												
primario (46)	57,54 \pm 5,04			50,76 \pm 4,94			39,06 \pm 7,98			51,39 \pm 11,59		
secundario (37)	59,72 \pm 5,19			53,81 \pm 7,81			45,22 \pm 7,20			54,54 \pm 10,79		
universitario (17)	67,11 \pm 2,52			58,94 \pm 7,92			53,41 \pm 11,36			60,23 \pm 15,76		
primario (46)	57,54 \pm 5,04	-1,510	0,134	50,76 \pm 4,94	-1,422	0,157	39,06 \pm 7,98	-2,390	0,018	51,39 \pm 11,59	-2,032	0,044
secundario (37)	62,05 \pm 4,70			55,42 \pm 7,84			47,87 \pm 8,79			56,33 \pm 12,70		
Estados laborales												
trabajador (38)	64,44 \pm 3,00	2,464	0,015	55,13 \pm 7,20	0,838	0,393	49,57 \pm 9,29	2,404	0,018	55,03 \pm 11,55	0,625	0,533
no trabajador (62)	57,24 \pm 5,24			52,14 \pm 6,34			40,29 \pm 7,82			53,46 \pm 12,93		

- Al evaluar la relación según la *situación de convivencia* no encontramos ninguna relación estadística que vinculara la calidad de vida a este factor.

• Según el *nivel educacional*, aquellos cuidadores que tenían estudios primarios mostraron puntuaciones más bajas en la calidad de vida, siendo significativa dicha relación, si se comparaba con aquellos cuidadores que tenían estudios secundarios y universitarios. Concretamente, el grado de significación apareció en el *dominio social* ($p=0,018$) y el *ambiental* ($p=0,044$).

TABLA 10B. Relación entre las características sociodeográficas del cuidador con su Calidad de Vida (WHOQOL).

Variables (N)	Físico			Psicológico			Social			Ambiental		
	Media±DS	t _r	p	Media±DS	t _r	p	Media±DS	t _r	p	Media±DS	t _r	p
Lugar de trabajo												
en casa (5)	61,4±17,86	0,462	0,664	46,0±18,36	1,279	0,256	38,2±18,07	1,525	0,182	54,2±17,52	0,353	0,732
Fuera de casa (33)	65,2±13,23			57,27±16,93			51,54±19,17			55,60±12,10		
Grado Parentesco												
padre (8)	68,2±19,73			55,12±11,30			47,72±13,32			55,30±11,67		
madre (62)	56,72±15,99			51,83±17,66			40,30±18,18			52,41±12,02		
espos(a) (8)	66,87±12,51			56,12±17,16			50,00±14,66			56,37±14,65		
hermana (17)	62,23±13,38			54,11±17,04			44,64±19,60			55,41±15,13		
hijo(a) (5)	68,4±12,17			60,8±8,75			68,4±21,78			63,8±14,93		
padres (7)	58,04±15,43	-2,154	0,034	52,21±17,02	-1,008	0,317	41,15±17,77	-2,091	0,041	52,77±11,93	-1,540	0,129
otros (30)	64,50±12,93			55,76±15,74			50,03±20,11			57,06±13,11		
Tiempo cuidado												
cuidado diario												
si (83)	59,71±15,25	-0,538	0,598	52,75±17,12	-1,084	0,293	42,97±19,31	-1,532	0,143	52,90±12,09	-2,653	0,018
no (12)	61,91±12,99			57,16±12,60			50,00±14,18			62,50±11,69		
Ayuda familiar												
en el cuidado												
si (39)	63,07±15,13	1,657	0,101	55,43±15,99	1,050	0,296	48,97±18,21	2,241	0,027	57,25±13,34	2,025	0,046
no (61)	58,00±14,63			51,90±17,04			40,52±18,5			52,01±11,39		
Ayuda administrativa												
si (62)	58,74±15,69	-1,093	0,277	52,90±16,99	-0,290	0,772	41,64±18,31	-1,460	0,148	53,33±11,46	-0,709	0,480
no (38)	62,00±13,64			53,89±16,28			47,36±19,43			55,23±13,82		
Total												
si (15)	58,40±14,24	-0,461	0,649	54,26±16,11	0,255	0,801	39,93±20,28	-0,814	0,425	51,60±13,30	-0,785	0,442
no (85)	60,23±13,14			53,10±16,83			44,50±18,63			54,49±12,23		
Vive con el paciente												
si (79)	59,43±14,99	-0,710	0,482	53,41±16,89	0,164	0,870	41,75±18,08	-2,029	0,051	52,89±11,77	-1,666	0,106
no (21)	62,04±15,00			52,76±16,10			51,57±20,09			58,42±13,93		
Ayuda psicológica												
si (42)	54,97±14,40	-2,955	0,004	46,78±16,47	-3,458	<0,001	41,07±19,60	-1,229	0,222	52,64±12,69	-0,966	0,336
no (58)	63,60±14,40			57,98±15,26			45,81±18,20			55,08±12,18		
Cuida a otro familiar												
si (30)	59,66±15,09	-0,136	0,892	53,30±15,72	0,008	0,993	44,73±18,17	0,323	0,747	52,23±15,88	-0,824	0,414
no (70)	60,11±15,00			53,27±17,14			45,42±19,25			54,84±10,60		

- Aquellos cuidadores que manifestaron *estar trabajando* durante el período de la recogida de datos presentaron una relación estadística significativa positiva respecto la calidad de vida (*dominio físico*: $p= 0,015$ y *dominio ambiental*: $p= 0,018$) y en comparación con que quienes no lo hacían. Cuando valoramos la existencia de alguna relación significativa dependiendo de si *trabajaban fuera o en casa* en ninguno de los dominios apareció.

- Apareció una correlación negativa dependiendo del *grado de parentesco* con el paciente. Por grupos, observando la posibilidad “padres” por un lado y “el resto”, obtuvimos una mayor calidad de vida en aquellos cuidadores que no eran los padres del familiar enfermo. El nivel de significancia se halló en los *dominio físico* ($p= 0,034$) y el *social* ($p= 0,041$). También analizamos cada dominio según todas las posibilidades de grado de parentesco y obtuvimos resultados parecidos, salvo en el dominio social. En este, los “hijos” se diferenciaban más que el resto, presentando unos mayores niveles de calidad de vida ($68,4\pm 21,78$). En este mismo dominio las “madres” fueron quienes presentaron las menores puntuaciones ($40,30\pm 18,18$).

- Cuando se valoró la relación entre *vivir o no con el paciente* apareció en el *dominio social* una mayor calidad de vida en quienes no vivían ($p= 0,051$), presentando los menores valores en este mismo dominio aquellos que sí lo hacían ($41,75\pm 18,08$). Sí se observó un grado de significancia ($p= 0,018$) en el *dominio ambiental* en aquellos cuidadores que manifestaron *cuidar diariamente* a su familiar enfermo ($62,50\pm 11,69$) en comparación con quienes no lo hacían ($52,90\pm 12,09$). En el resto de dominios no se mostró una relación significativa.

- El hecho de tener la *tutela* del enfermo no mostró diferencias significativas respecto la calidad de vida. En aquellos cuidadores que recibían *ayuda en el cuidado por parte de otro familiar* se observaron unos valores más elevados ($48,97\pm 18,21$) en el *dominio social* frente aquellos que eran los únicos que se encargaban del cuidado ($40,52\pm 18,5$). Esto reflejaba así una diferencia significativa ($p= 0,027$) en su calidad de vida. Tampoco se arrojaron resultados significativos cuando se compararon los valores de la calidad de vida en quienes *cuidaban también de otro familiar*. Aquellos cuidadores que

eran beneficiarios directos o indirectos de *ayudas de la administración pública* no presentaron diferencias estadísticamente significativas en su calidad de vida.

- Finalmente, quienes estaban durante el periodo de la recogida de datos, acudiendo a algún de *tratamiento psicológico/psiquiátrico* presentaron, tanto en el *dominio físico* ($54,97 \pm 14,40$) como en el *psicológico* ($46,78 \pm 16,47$), unas puntuaciones menores en su calidad de vida que quienes no lo hacían (*d.físico*: $63,60 \pm 14,40$; *d.psicológico*: $57,98 \pm 15,26$) con un valor de significancia de 0,004 para el *dominio físico* y de menos de 0,001 para el *dominio psicológico*.

2.2.5 Relación entre la calidad de vida y las variables carga, apoyo social y profesional de los cuidadores.

A continuación mostramos (*tabla 11*) las correlaciones entre la calidad de vida del cuidador y el resto de variables del estudio, que son primordialmente la “carga del cuidado” y las otras variables (apoyo social, funcionamiento familiar y el apoyo profesional).

TABLA 11. Relación entre WHOQOL y Zarit/APGAR/SNQ/Apoyo profesional. (EAP)

	<i>Físico</i>		<i>Psicológico</i>		<i>Social</i>		<i>Ambiental</i>	
	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
APGAR	0,287	0,003	0,370	<0,001	0,354	<0,001	0,372	<0,001
SNQ								
<i>Sociales</i>	0,246	0,013	0,410	<0,001	0,457	<0,001	0,484	<0,001
<i>Práctico</i>	0,344	<0,001	0,376	<0,001	0,503	<0,001	0,389	<0,001
<i>Afectivo</i>	0,322	0,001	0,416	<0,001	0,591	<0,001	0,428	<0,001
<i>Pareja</i>	0,176	0,079	0,125	0,213	0,170	0,089	0,030	0,765
Zarit	-0,356	<0,001	-0,535	<0,001	-0,299	0,002	-0,486	<0,001
Apoyo Profes.	0,141	0,161	0,238	0,016	0,311	0,001	0,349	<0,001

- Respecto la existencia o no de relación intrínseca entre la “carga del cuidado” de los cuidadores con la calidad de vida observamos que el valor de significancia para los cuatro dominios de la calidad de vida sí mostró una correlación estadísticamente significativa. El valor de “p” fue inferior al nivel de significación $\alpha = 0,05$ e incluso de 0,001.

- Dominio físico : $p = <0,001$
- Dominio psicológico : $p = < 0,001$
- Dominio social : $p = 0,002$
- Dominio ambiental : $p = < 0,001$

• Para la variable *apoyo social*, en su mayoría de factores de la escala del *Social Network Questionnaire* (SNQ) también encontramos valores de “p” que nos condujeron a rechazar la hipótesis nula. Únicamente se aceptó la hipótesis nula en la dimensión que correspondía al “apoyo de pareja”, ya que mostro una débil asociación con la calidad de vida en las cuatro dimensiones (*tabla 11*).

• También resultó estadísticamente significativa la asociación entre la calidad de vida con el *funcionamiento familiar* (APGARq) del cuidador:

- Dominio físico : $p = 0,003$
- Dominio psicológico : $p = <0,001$
- Dominio social : $p = <0,001$
- Dominio ambiental : $p = <0,001$

• Para acabar, encontramos una correlación estadísticamente significativa entre la calidad de vida del cuidador y el *apoyo recibido por los profesionales* (EAP) en todos los dominios salvo el físico.

- Dominio físico : $p = 0,161$
- Dominio psicológico : $p = 0,016$
- Dominio social : $p = 0,001$
- Dominio ambiental: $p = <0,001$

2.3 LA “CARGA DEL CUIDADOR”.

2.3.1 La “carga del cuidador” en su globalidad.

Los valores (media y desviación estándar) de la “carga del cuidador” principal de los familiares con el diagnóstico de esquizofrenia obtenidos en la muestra del estudio quedan reflejados en la siguiente (tabla 12 /figura 9).

TABLA 12. Media, desviación estándar y distribución muestral según puntos de corte de la Escala Zarit.

ESCALA	Media	DS
Zarit total	37,87	14,96
≤46 (68)		
47-55 (21)		
≥56 (11)		

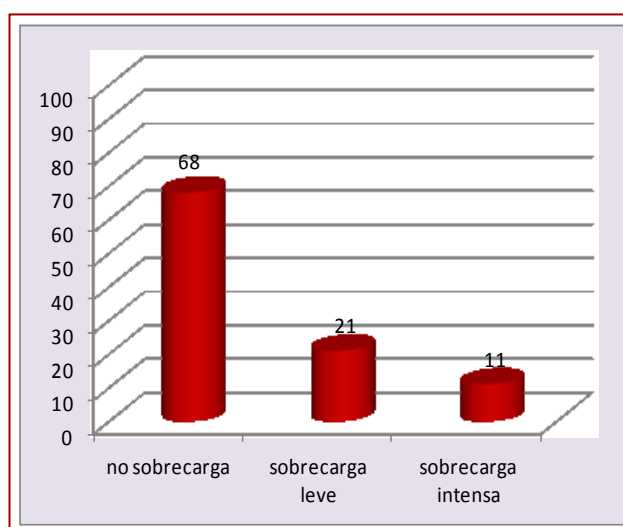


FIGURA 9. Distribución de la “carga del cuidador” según los puntos de corte de la Escala Zarit

Según los autores de la adaptación al castellano de la *Zarit Burden Interview* (ZBI) (Martin y col., 1996) se establece un valor menor o igual a 46 como punto de corte para distinguir *no sobrecarga* de *sobrecarga leve* (entre los valores 47 y 55) y el punto de corte que se

establece en valores iguales o mayores de 56 de *sobrecarga intensa* y con riesgo de una mayor claudicación por parte del cuidador.

La distribución de frecuencias según niveles de sobrecarga es la siguiente:

- El 68% de los cuidadores del estudio “*no tienen sobrecarga*”.
- El 21% tienen una “*sobrecarga débil*”
- El 11% de los encuestados tienen “*sobrecarga intensa*”.

2.3.2 La “*carga del cuidador*” fragmentada por ítems.

La relación de los 22 ítems y sus puntuaciones (media y desviación estándar) aparecen recogidas en la tabla 13.

Cabe reseñar que los ítems *más puntuados* por parte de los cuidadores fueron el “7”, “8” y “14”, que hacen referencia al temor por el futuro que le espera a su familiar, a la dependencia que creen tienen sus familiares de ellos y la sensación de que sus familiares enfermos les consideran a ellos las únicas personas que les pueden ayudar.

En cuanto a los *menos puntuados*, estos fueron el “4”, “13” y “18”. La primera hace referencia al poco sentimiento de vergüenza que tienen los cuidadores respecto a sus familiares, la “13” al hecho de que no se sienten incómodos a pesar de que el cuidado les lleva a distanciarse de sus amistades, y finalmente el otro ítem a que los cuidadores no desean dejar la tarea del cuidado a otras personas.

- Respecto al resto de preguntas nos encontramos que, aproximadamente un tercio de los cuidadores entrevistados consideraban las *demandas* de sus familiares como excesivas e innecesarias y en un 31% de los casos esto sólo ocurría ocasionalmente. Un 39% de los cuidadores tenía la percepción que sus familiares *solicitaban más ayuda de la necesaria* de forma “bastante frecuente” y “casi siempre”. Un 33% de los encuestados echaban a menudo en *falta más tiempo* para el cuidado mientras que un 37% “nunca” y “rara vez” sentían que les faltara tiempo. Sólo un tercio (los restantes) “algunas veces” podían pensar que tenían el tiempo justo para ellos.

• Alrededor de un tercio de las personas estudiadas *se sentían estresadas* (respuestas 3 y 4 de la escala). Un 20% no sentían ningún tipo de agobio y sólo un 35% a veces. En la pregunta cuatro encontramos una alta proporción (71%) de personas que respondían no sentir una consecuencia negativa por la conducta de su familiar (en este caso *vergüenza*). Únicamente un 4% sentían habitualmente o casi siempre vergüenza y un 25% de los familiares sólo algunas veces tenían ese sentimiento.

TABLA 13. *Distribuciones de frecuencia, media y desviación estándar de las cuestiones de la Escala Zarit.*

Preguntas	0	1	2	3	4	Media	DS
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	16	14	31	24	15	2,08	1,27
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	15	22	30	19	14	1,95	1,25
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	20	10	35	21	14	1,99	1,29
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	62	9	25	3	1	0,72	1,00
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	30	15	41	9	5	1,44	1,15
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	40	10	31	13	6	1,35	1,29
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	4	3	19	30	44	3,07	1,05
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	3	1	19	29	48	3,18	0,97
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	27	14	45	9	5	1,51	1,13
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	35	13	33	12	7	1,43	1,27
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?	38	10	27	15	10	1,49	1,38
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?	25	20	26	21	8	1,67	1,27
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?	55	18	19	6	2	0,82	1,06
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	4	8	26	25	37	2,83	1,13
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	24	15	25	20	16	1,89	1,39
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	33	16	34	14	3	1,38	1,17
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	30	16	32	15	7	1,53	1,25
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de un familiar a otra persona?	61	10	18	10	1	0,80	1,11
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	28	13	32	16	11	1,69	1,33
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	28	24	23	14	11	1,56	1,32
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	36	21	27	12	4	1,27	1,18
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?	8	14	29	30	19	2,38	1,17

0 = Nunca; 1 = Rara vez; 2 = Algunas veces; 3 = Bastantes veces; 5 = Casi siempre

- Sólo un 14% de los encuestados presentaron unos elevados niveles de *irritabilidad o enfado* cuando estaban cerca de su familiar. Para un 41% este sentimiento era ocasional. Y un 45% respondió que prácticamente “nunca” y “casi nunca” se sentían enfadados. La mitad de los encuestados no percibía que *el cuidado afectara de forma negativa a sus relaciones* y un 19% opinó que la mayoría de las veces sí lo hacía. Para el resto (31%) estas repercusiones negativas en las relaciones se daban ocasionalmente.

- El *temor por el futuro* de la persona a quien cuidan fue percibida de forma notable en un 74% de los casos. Sólo un 7% respondió no temer “nunca” por el futuro y un 19% a veces. Más de la mitad de los entrevistados (77%) sentía que *su familiar dependía de ellos* frente a un 4% que “nunca” y “rara vez” llegaban a pensar esto.

- Un 41% de los familiares contestaron “nunca” y “rara vez” en relación a si se sentían o no *tenso cuando estaban cerca de sus familiares* y un 14% “casi siempre” y “bastantes veces”. El resto, casi la mitad, “algunas veces”. La mayoría de los cuidadores apenas percibieron *repercusiones en su salud por cuidar de su familiar* (48%), frente a un 18% de los cuidadores que sí percibieron una cierta afectación en su salud y el resto (33%) respondió que “a veces”.

- Casi la mitad de la muestra (48%) no percibió que su *vida privada o intimidad se modificase negativamente* por tener que cuidar. Un 27% “a veces” y un 35% sí percibieron de manera importante cambios en su vida privada como un problema. Un 29% de los cuidadores sentían que su *vida social se había visto afectada* de manera negativa por tener que cuidar de sus familiares. Y por el contrario, un 45% “nunca” y “rara vez” sintieron eso.

- Sólo un 8% de los cuidadores manifestaron sentirse *incómodos al distanciarse de sus amistades por estar al cuidado* de sus familiares ya que la inmensa mayoría (73%) no compartía este sentimiento y un 19% refirió percibirlo a veces. Más de la mitad (62%) de los cuidadores *consideraron que su familiar creía que ellos eran las únicas personas que las podían cuidar*. Un 12% respondió que “casi nunca” y “rara vez” pensaban así y un 26% “algunas veces”.

- Un 39% de los participantes pensó que “nunca” y “rara vez” *no tenía suficiente dinero para cuidar de su familiar*. Un 25% “algunas veces”. Un 17% de los cuidadores “casi siempre” y “bastantes veces” pensaban *no serán capaces de cuidar de su familiar por mucho más tiempo* que. Un 49% de los cuidadores “nunca” y “rara vez” y un 34% respondió “algunas veces”.
- Un 22% afirmó tener conciencia de haber *perdido el control de su vida* desde que comenzó la enfermedad de su familiar, esta percepción surgió ocasionalmente en un 32% de los casos y algo menos de la mitad no compartía esta apreciación (46%). La gran mayoría (71%) contestó que *no desearía dejar el cuidado de su familiar a otra persona*, un 23% “a veces” y un 11% que “casi siempre” y “bastantes veces” si pudiera, dejaría la labor de encargarse de su familiar a otra persona.
- Ocasionalmente casi un tercio se mostraba *indeciso a la hora de cuidar* de su familiar. Un 41% no suele (respuesta 0 y 1) mostrarse indeciso y en cambio un 27% “bastantes veces” y “casi siempre” duda en la forma de cuidar a su familiar. La mitad de los cuidadores (52%) *no piensan que deberían hacer más por sus familiares*, un 23% se lo plantean “a veces” y un 25% “bastantes veces” y “casi siempre”.
- Más de la mitad (56%) pensaron que “nunca” y “rara vez” *podrían cuidar mejor* de sus allegados, un 27% afirmaron que ocasionalmente podrían hacerlo mejor y un 16% que frecuentemente lo consideran.
- Finalmente, en el último ítem, un 49% de las personas encuestadas manifestaron *sentirse muy sobrecargadas* por la tarea del cuidado. Un 22% “nunca” y “rara vez” se sintieron sobrecargados y un 29% en ocasiones.

2.3.3 Relación entre la carga y las características sociodemográficas de los pacientes.

En el presente estudio la variable “sobrecarga” fue considerada significativa por sí misma como por su importante influencia en el resto de variables. Estudiamos la posible relación entre la “carga del cuidador” y las otras variables con la finalidad de conocer cuál de esas variables podía ser más determinante del nivel de tensión o sobrecarga del cuidador.

Examinamos algunas de las características de los pacientes en relación al nivel de “carga del cuidador” obteniendo los resultados que a continuación se señalan.

En cuanto a las características de los pacientes, estudiamos el *sexo*, la *edad*, el *tiempo* como la *edad de inicio de la enfermedad* y el *número de hospitalizaciones* (tabla 14)

TABLA 14. *Relación entre las características sociodemográficas y clínicas de los pacientes con la “carga del cuidador”.*

Variables (N)	Media±DS	ZARIT	
		t/r	p
Sexo			
hombre (67)	40,46±14,84	2,588	0,011
mujer (33)	32,46±13,97		
Edad			
Total		-0,306	0.001
18-30 (22)	48,27±13,08		
31-50 (56)	35,50±14,01		
51-70 (21)	33,61±14,55		
>70 (1)	31		
≤45 (70)	39,82±14,52	1,992	0,051
>45 (30)	33,30±15,22		
Tiempo enfermedad (años)			
total		-0,184	0,065
≤1 (9)	54,66±13,20		
2-5 (14)	39,71±14,38		
6-10 (15)	34,13±12,35		
>10 (62)	35,91±14,54		
≤10 (38)	41,05±15,27	1,660	0,100
>10 (62)	35,91±14,54		
Inicio de la enfermedad			
Total		- 0,213	0,030
Nº hospitalizaciones			
Total		-0,097	0,333
≤4 (79)	41,45±15,27	1,835	0,070
>4 (21)	35,76±14,48		

- Respecto al *sexo*, el nivel de carga se obtuvo en relación con los pacientes varones era mayor que el de las mujeres (p= 0,011). En cuanto a la *edad*,

existían mayores puntuaciones en la *Escala de sobrecarga del cuidador Zarit* (ESZ) en aquellos cuidadores cuyos familiares eran jóvenes ($p= 0,001$). De tal forma que, a mayor edad aparecía una menor carga. En nuestra muestra existieron 22 pacientes en edades comprendidas entre los 18 y los 30 años que presentaban puntuaciones globales de 48,27 (D.S.= 13,08) frente a otro grupo de 21 pacientes en una franja de edad de 51-70 años en donde los valores eran significativamente menores ($33,61\pm 14,55$).

- Otras variables que estudiamos fueron el *tiempo* y la *edad de inicio de la enfermedad*. Respecto al *tiempo que los pacientes llevan enfermos* encontramos una tendencia por la cual, a medida que pasan los años de enfermedad, disminuye la “carga del cuidador”. A pesar de la existencia de dicha asociación, no hallamos una significación estadística ($p= 0,065$). Si apreciamos niveles notablemente elevados de carga en el primer año de enfermedad de los pacientes ($54,66\pm 13,20$) frente a medias de 35,91 en pacientes que llevan enfermos más de 10 años. Respecto a la *edad de inicio de la enfermedad* si encontramos una asociación estadística ($p= 0,030$) en aquellos pacientes en donde el debut de la enfermedad fue en edades tempranas.

- Finalmente, al valorar la existencia de una mayor carga en relación con el *número de internamientos* de los pacientes nuestra investigación mostró una correlación negativa ($r= -0,097$). Así, en aquellos pacientes que presentaban un menor número de hospitalizaciones aparecía una carga mayor. Sin embargo, no obtuvimos una asociación estadística en estos resultados ($p= 0,333$).

2.3.4 Relación entre la carga y las características sociodemográficas de los cuidadores.

De forma similar que con los pacientes analizamos la relación entre la “carga del cuidador” y las variables más directamente relacionadas con esta (*tabla 15 A,B*)

- Así, se valoró si la diferencia de género (*sexo*) podía determinar diferencias significativas con las puntuaciones de la carga y no se observó ninguna asociación significativa ($p= 0,181$) pese a existir unos valores discretamente mayores en las cuidadoras respecto a los hombres (*figura 10*). Tampoco se encontró ninguna

TABLA 15A. *Relación entre las características sociodemográficas del cuidador con su “carga del cuidador”*

	Media ±DS	ZARIT	
		t/r	p
Sexo			
hombre (18)	33,22±16,06	-1,376	0,181
mujer (82)	38,89±14,61		
Edad			
Total		-0,163	0,104
18-30 (2)	36,00±9,89		
31-50 (16)	37,93±14,21		
51-70 (64)	39,98±14,66		
>70 (18)	30,50±15,74		
≤45 (13)	33,90±12,12	-1,212	0,240
>45 (87)	38,45±15,31		
Situación Convivencia			
soltero (5)	33,00±8,80		
casado/pareja (57)	38,20±15,52		
divorciado (27)	40,40±14,96		
viudo/a (11)	30,18±13,21		
divorciado/soltero/viudo (43)	36,93±14,46	-0,548	0,584
casado/pareja (57)	38,57±15±42		
Educación			
primarios (46)	37,17±13,14		
secundarios (37)	37,59±17,26		
universitarios (17)	40,35±14,83		
primarios (46)	37,17±13,14	-0,435	0,664
secundarios/superiores (54)	38,46±16,45		
Estatus laboral			
trabaja (38)	39,15±13,60	0,696	0,487
no trabaja (62)	37,08±15,79		
Lugar de trabajo			
en casa (5)	33,60±11,01	0,977	0,365
fuera de casa (33)	38,96±13,94		
Grado Parentesco			
padre (8)	38,37±16,75		
madre (62)	39,06±14,97		
esposo/a (8)	31,37±19,41		
hermano/a (17)	35,35±13,49		
hijo/a (5)	41,20±9,65		
padres (70)	38,98±15,06	1,153	0,253
otros (30)	35,26±14,64		

($p= 0,104$) al valorar la *edad* del cuidador. Sin embargo, cabe señalar que los cuidadores que tenían entre 51-70 años fueron quienes presentaron los valores más elevados de carga ($39,98\pm 14,66$). Y aquellos que tenían más de 70 años, que en nuestra muestra fueron 18 cuidadores presentaron la menor puntuación ($30,50\pm 15,74$).



FIGURA 10. Medias de la “carga del cuidador” de acuerdo con el sexo.

- A la hora de estudiar la relación entre la *situación de convivencia* del cuidador y la carga no se encontró ninguna asociación estadística ($p= 0,584$) por grupos: por un lado quienes estaban viviendo en pareja o casados y quienes estaban divorciados/solteros/viudos. A pesar de ello, por separado si quisiéramos mostrar que en aquellos cuidadores que se encontraban en un estatus de divorcio presentaban valores de carga ($40,40\pm 14,96$) mayores que el resto.

- Respecto al *nivel de educación* no encontramos una relación significativa ($p= 0,664$). Por grupos, hicimos una distinción entre aquellos cuidadores que tenían estudios primarios, secundarios o universitarios y observamos que la puntuación más elevada en la *Escala de Sobrecarga del Cuidador Zarit (ESCZ)* aparecía en estos últimos ($40,35$). En aquellos que poseían estudios primarios y secundarios aparecían unos valores de aproximadamente 37.

- Tampoco se encontró ninguna diferencia estadísticamente significativa ($p= 0,487$) en quienes trabajaban (*estatus laboral*) de los que no. En relación con el hecho de *trabajar fuera de o en casa* no se encontró una relación estadística ($p= 0,365$) con la variable carga. Si aparecían unos valores ligeramente mayores en quienes trabajaban fuera ($38,96\pm 13,94$), que eran 5 participantes de la muestra, en comparación con quienes lo hacían desde casa. Éstos últimos presentaron unos valores de 33,66.

- Valoramos también el *grado de parentesco* del cuidador con el paciente. Los resultados no mostraron grado de significación alguno ($p= 0,253$). Según los grados de parentesco, 5 cuidadores, que eran hijos de pacientes con esquizofrenia, mostraron los niveles más elevados del grupo de parentesco ($41,20\pm 9,65$). En relación a los niveles de carga, a los hijos, les seguían las madres ($n= 62$), que presentaron $39,06\pm 14,97$ puntos en la ESCZ. Los cónyuges, que en nuestra investigación participaron 8, fueron quienes presentaron una carga más pequeña ($31,37\pm 19,41$).

- Aunque quienes *vivían con el familiar* enfermo obtuvieron unos niveles mayores ($38,98\pm 14,91$) que los que no ($33,66\pm 14,74$), no obtuvimos una relación estadísticamente significativa en el hecho de vivir el cuidador con el familiar enfermo ($p= 0,152$). Sí observamos, que quienes manifestaban *cuidar diariamente* a su familiar enfermo ($39,53\pm 14,50$) presentaban unos niveles estadísticamente significativos ($p= 0,003$) en comparación con quienes no ($25,66\pm 12,90$).

- El hecho de tener la *tutela* del enfermo no mostró diferencias significativas, a pesar que los 15 cuidadores que la tenían presentaron una discreta diferencia con quienes no la tenían. Tampoco se arrojaron resultados significativos cuando se compararon los valores de la carga en quienes *reciben ayuda de algún otro familiar* en el cuidado ($p= 0,788$) ni en aquellos que, a parte del familiar diagnosticado de esquizofrenia *cuidan a otro familiar* con alguna dolencia física o mental ($p= 0,587$). Aquellos cuidadores que eran beneficiarios directos o indirectos de ayudas de la *administración pública* presentaron niveles inferiores ($35,95\pm 14,15$) que aquellos que no tenían ($41,00\pm 15,89$).

- Finalmente, y para nuestra sorpresa, quienes estaban durante el periodo de la recogida de datos, acudiendo a algún tipo de *tratamiento psicológico/psiquiátrico* presentaron niveles elevados de carga frente a quienes no lo hacían ($p = <0,001$).

TABLA 15B. *Relación entre las características sociodemográficas del cuidador con su “carga” del cuidador.*

	Media \pm DS	ZARIT t/r	p
Tiempo dedicado al cuidado			
todo el día (62)	40,16 \pm 15,32		
algunas horas al día (26)	38,03 \pm 12,49		
algunas horas a la semana (9)	26,88 \pm 10,64		
algunos horas al mes (3)	22,00 \pm 20,88		
cuidado diario si (88)	39,53 \pm 14,50	3,437	0,003
no (12)	25,66 \pm 12,90		
Ayuda familiar en el cuidador			
sí (39)	38,35 \pm 13,65	0,268	0,788
no (61)	37,55 \pm 15,84		
Ayuda del gobierno			
sí (62)	35,95 \pm 14,15	-1,606	0,112
no (38)	41,00 \pm 15,89		
Tutela			
sí (15)	41,80 \pm 14,22	1,149	0,263
no (85)	37,17 \pm 15,06		
Vive con el paciente			
sí (79)	38,98 \pm 14,91	1,466	0,152
no (21)	33,66 \pm 14,74		
Recibe ayuda psicológica			
sí (42)	45,11 \pm 13,92	4,484	<0,001
no (58)	32,62 \pm 13,51		
Cuida a otro familiar			
sí (30)	39,10 \pm 14,53	0,546	0,587
no (70)	37,34 \pm 15,21		

2.3.5 Relación entre la carga y las variables calidad de vida, apoyo social y profesional de los cuidadores.

A continuación mostramos (tabla 16) las correlaciones entre la “carga del cuidador” y el resto de variables del estudio, que son primordialmente la calidad de vida y las otras variables (apoyo social, funcionamiento familiar y el apoyo profesional).

- Respecto la existencia o no de relación intrínseca entre la *calidad de vida* de los cuidadores con la “carga del cuidado” observamos que el valor de significancia para los cuatro dominios de la calidad de vida sí presentaron una correlación estadísticamente significativa. El valor de “p” fue inferior al nivel de significación $\alpha= 0,05$ e incluso de 0,001.

- Dominio físico = $<0,001$
- Dominio psicológico = $< 0,001$
- Dominio social = 0,002
- Dominio ambiental = $< 0,001$
-

TABLA 16. Relación entre Zarit y WHOQOL/SNQ/APGAR/Apoyo profesional (EAP).

	ZARIT	
	r	p
APGAR	-0,300	0,002
SNQ		
<i>C. sociales</i>	-0,237	0,017
<i>A. práctico</i>	-0,289	0,004
<i>A. afectivo</i>	-0,316	0,001
<i>A.pareja</i>	0,005	0,959
WHOQOL		
<i>D. Físico</i>	-0,355	$<0,001$
<i>D. Psicológico</i>	-0,535	$<0,001$
<i>D. Social</i>	-0,299	0,002
<i>D. Ambiental</i>	-0,486	$<0,001$
Apoyo profesional	-0,248	0,012

Para la variable *apoyo social*, en su mayoría de factores de la escala del *Social Network Questionnaire* (SNQ) también encontramos valores de “p” que nos condujeron a rechazar la hipótesis nula. Únicamente se aceptó la hipótesis nula en la dimensión que correspondía al “apoyo de pareja”, ya que mostro una débil asociación con la “carga del cuidado”.

- Contactos sociales = 0,017
 - Apoyo práctico = 0,004
 - Apoyo afectivo = 0,001
 - Apoyo pareja = 0,959
-
- También resultó estadísticamente significativa la asociación entre la “carga del cuidador” con el *funcionamiento familiar* (APGARq) del cuidador (p= 0,002)
-
- Para acabar, encontramos una correlación estadísticamente significativa entre la “carga del cuidador” y el *apoyo recibido por los profesionales* (EAP) (p= 0.012).

4. APOYO SOCIAL EN LOS CUIDADORES.

4.1 Adaptación, fiabilidad y practicabilidad del Cuestionario de Red Social (CRS), versión castellana del Social Network Questionnaire (SNQ).

Ciñéndonos a nuestro objeto estudio y tras realizar una revisión bibliográfica pudimos concluir que no existían instrumentos útiles para nuestra investigación para medir la variable “apoyo social” Además no encontramos antecedentes sobre instrumentos empleados para medir la red o apoyo social en cuidadores de pacientes con esquizofrenia en el medio nacional. Sin embargo, en el ámbito internacional nos encontramos que el grupo italiano coordinado por Lorenza Magliano hacía años que empleaba justamente un cuestionario de elaboración propia para evaluar la red social en cuidadores de pacientes con esquizofrenia.

Dicho cuestionario es el *Questionario Sulla Rete Social* (SNQ) que fue elaborado por la ya mencionada L. Magliano en el 1998 para una investigación sobre la carga familiar en el cuidado de pacientes con esquizofrenia en cinco países europeos (Magliano, 1998b). Dicho instrumento fue desarrollado por el *Instituto Nacional de Salud de Italia* en colaboración con el *Departamento de Psiquiatría de la Universidad de Nápoles* y fue validado en cinco idiomas (inglés, italiano, portugués, griego y alemán). La versión en inglés fue validada por el mismo grupo italiano, el *Social Network Questionnaire*” (SNQ), presentando unas adecuadas características básicas: contenido, propiedades psicométricas y facilidad en su aplicabilidad.

Así pues, nos pusimos en contacto con dicha autora y nos confirmó la pertinencia de dicho cuestionario para nuestra investigación. Cuando le comentamos la necesidad de validar el cuestionario al español nos comentó que ya estaba validado por García-Cubillana y colaboradores en su trabajo: *“Adaptación y fiabilidad del cuestionario de red social, versión española del Questionario sulla rete sociale, aplicado a personas con trastorno mental severo”* en la *Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría* del año 2006 (García-Cubillana et al., 2006), pero que había sido adaptado para ser aplicado no en familias si no en personas con trastorno mental severo. Debido a ello y considerando que

son sujetos con realidades bien distintas decidimos realizar nuestra propia validación sobre nuestro objeto de estudio.

Este cuestionario original puede ser autoadministrable, incluye 15 preguntas y mide las características de la red social de cada persona, agrupándolas en cuatro factores (con una varianza explicada del 56%):

- Calidad y frecuencia de los contactos sociales (alfa = 0.68)
- Apoyo social práctico (alfa = 0.75)
- Apoyo afectivo (alfa = 0.66)
- Calidad en una relación de apoyo íntima con un compañero (alfa = 0.56).

Cada ítem está ponderado según una escala de cuatro valores, desde 1 “nunca” a 4 “siempre”. La fiabilidad del *test-retest* del cuestionario se encuentra entre 0.5 y 1 (*Cohen's kappa*) para 69% de los ítems.

La propia autora nos envió una copia de la versión original en italiano y la segunda versión en inglés para que pudiésemos iniciar la validación del cuestionario al español siguiendo las directrices marcadas por la *Comisión Internacional de Tests* (ITC. International Test Commission) (Equipo EIF, 2008) para la adaptación de instrumentos evaluativos de unos países a otros.

El citado cuestionario fue traducido al castellano a partir de la versión original italiana, comparándola con la versión inglesa, traducida por los propios autores para uso en países de habla anglosajona, que también fue traducida al castellano. Posteriormente se realizó la retrotraducción de ambas al idioma original siendo revisada por un grupo de expertos en salud mental y se procedió a contrastar ambas traducciones para detectar posibles incoherencias entre la versión en castellano y la original, identificar aspectos que pudieran plantear dificultades de comprensión en la población española a estudio y corroborar su validez de contenido para su aplicación.

La adaptación o traducción de escalas es una práctica bastante habitual de los investigadores en ciencias de la salud. El proceso de traducción y adaptación de una escala requiere algo más que la traducción de la lengua origen a la lengua de destino. Es necesario asegurar que las puntuaciones obtenidas con el test traducido sean equivalentes a

las obtenidas con el test original (Martín, 2004). Por ello, antes debe asegurarse también que el instrumento de medida es fiable y válido.

La **fiabilidad** es el grado en que un instrumento mide con precisión y sin error. Indica la condición del instrumento de ser fiable, es decir, de ser capaz de ofrecer en su empleo repetido resultados veraces y constantes en condiciones similares de medición.

Nosotros lo evaluamos a través de la **consistencia** y la **estabilidad temporal**.

- Para la **consistencia** usamos el coeficiente *alfa de Cronbach*, que es un método estadístico muy utilizado. Se obtuvo un valor medio de α de 0,84. Los valores del *alfa de Cronbach* oscilan entre 0 y 1. Dado que el resultado fue superior a 0,7 pudimos afirmar la presencia de una buena consistencia interna. Se calculó el *alfa de Cronbach* eliminando cada uno de los ítems. Se obtuvieron rangos de 0,82 - 0,85. Esto indicaba que ninguno de ellos alteraba significativamente el coeficiente (*tabla 17*). Además existía cierta homogeneidad entre los ítems, lo que nos indicaba el grado de acuerdo entre los mismos y, que por tanto, se podían acumular y dar una puntuación global. En la obtención de los resultados de cada ítem, dado que el “12” y el “13” se correlacionaban negativamente con el resto, automáticamente fueron revertidos para poderse adaptar a la medición de la consistencia.

- Respecto a la medición de la **estabilidad temporal** repetimos el cuestionario a 52 cuidadores al cabo de un mes y realizamos una *correlación de Pearson*. Se descartó el ítem “11” debido a que no se podía establecer correlación alguna debido al número de respuestas omitidas. Obtuvimos, como se puede ver en la tabla 18 una adecuada correlación *test-retest* para cada una de las dimensiones de la propia escala.

Consideramos también, mediante la metodología estadística si el cuestionario en cuestión se consideraba un instrumento adecuado (**validez**) para medir o servir para el propósito para el cual se había construido. Para ello, tras la valoración cualitativa de diversos investigadores en salud mental y trabajo social de la idoneidad del instrumento para la evaluación de las dimensiones que se deseaban medir (**validez de contenido**), se procedió a el cálculo de la **validez de constructo**.

- Para la validez del constructo empleamos el **análisis factorial**. Encontramos cierta agrupación por ítems (*tabla 19*), reflejando de cierta manera las

diferentes dimensiones del cuestionario original, aunque no coincidiendo del todo con los ítems correspondientes de cada dimensión.

TABLA 17. *Consistencia interna de los ítems con la media y desviación interna (SNQ).*

Ítem	Media	Desviación Estándar	Alfa si se elimina
1	2,5	0,83	0,83
2	2,2	0,73	0,83
3	2,1	0,77	0,84
4	2,6	0,96	0,82
5	2,9	0,88	0,83
6	3,0	1,13	0,83
7	2,7	1,08	0,82
8	2,6	0,95	0,82
9	2,7	0,98	0,82
10	2,7	1,49	0,85
11	-	-	-
12 (-)	2,7	1,09	0,84
13 (-)	2,9	0,97	0,83
14	2,0	1,44	0,85
15	2,1	0,74	0,84

TABLA 18. *Test-retest de los ítems mediante el coeficiente de Pearson (SNQ)*

Factores	r	p
<i>Contactos sociales</i>	0,911	<0,001
<i>Apoyo práctico</i>	0,626	<0,001
<i>Apoyo afectivo</i>	0,737	<0,001
<i>Apoyo pareja</i>	0,933	<0,001

TABLA 19. Análisis factorial de los diferentes ítems (SNQ).

Ítem	Factores			
	1	2	3	4
8	0,83	0,29	0,00	0,16
7	0,78	0,13	0,12	0,14
6	0,61	0,14	0,17	0,23
4	0,57	0,55	0,02	0,05
2	0,14	0,72	0,15	0,06
9	0,47	0,55	0,09	0,08
5	0,43	0,52	-0,02	0,13
3	0,13	0,51	0,04	-0,04
1	0,35	0,49	0,17	-0,18
12	0,03	0,41	0,18	0,25
14	0,07	0,06	0,80	-0,02
15	0,13	0,26	0,43	0,20
10	0,14	-0,12	0,01	0,60
13	0,23	0,32	0,11	0,53

- Finalmente, evaluamos la *practicabilidad* del cuestionario con la traducción castellana y no observamos dificultades de comprensión por parte de los participantes en ninguna de las preguntas ni existieron abandonos durante su aplicación. El tiempo estimado en su cumplimentación fue del orden de 5-7 minutos aproximadamente.

4.2 Valores globales según sus dimensiones (tabla 20).

TABLA 20. Puntuaciones totales de la SNQ según sus dimensiones.

SNQ	Media	DS
<i>Contactos sociales</i>	2,22	0,62
<i>Apoyo práctico</i>	2,77	0,89
<i>Apoyo afectivo</i>	2,75	0,69
<i>Apoyo pareja</i>	2,86	1,40

4.3 Valores fragmentados según los ítems del SNQ (tabla21)

Describimos a continuación los diferentes ítems por factores.

En el factor que hace referencia a los *contactos sociales* (ítems 1, 2, 3 y 14):

- En el primer ítem que dice si en *los últimos dos meses, he llamado o me he encontrado con amigos o familiares que no viven conmigo* el 47% contestó “a veces”, el 31% “a menudo”, el 13% “cada día” y el 9% “nunca”.
- Cuando se hace referencia a sí *en los últimos dos meses, amigos o familiares que no viven conmigo me han llamado o me han venido a ver* apareció un 57% que resulta “a veces”, 26% “a menudo”, 12% “nunca” y 5% “cada día”.
- Cuando se pregunta *en los últimos dos meses, amigos o familiares que no viven conmigo hablaron conmigo acerca de sus problemas personales* la mitad de la población encuestada respondió que “a veces” (52%), un 25% “a menudo”, 19% “nunca” y un 4% “cada día”.
- Finalmente, el ítem 14 hace referencia a si *en los últimos dos meses me he sentido como miembro o parte de un grupo (asociación cultural, religiosa, centro cívico, asociación familiares...).* y esto era importante en mi vida. En este ítem existía la posibilidad de responder que “sí”, cosa que hicieron un total de 35% frente a un 65% que respondieron que “no”.

En el segundo factor, que hace referencia al **apoyo práctico** (ítems 6,7 y 8) se contestó lo siguiente:

- En la pregunta de si *en los últimos dos meses, si hubiera estado enfermo, hubiera habido alguien que hubiese cuidado de mi* los cuidadores contestaron en su mayoría que “seguro” (52%), un 23% “probable”, un 12% “muy probable” y un 13% consideró que “de ninguna de las maneras”.
- En el ítem 7, *en los últimos dos meses, cuando he necesitado ayuda en las tareas de la casa he encontrado de forma sencilla alguien que me echara una mano*. Un 29% “rara vez” frente a un 28% que es “la mayor parte de las veces”. “a menudo” un 18% y un 13% “nunca”. Un 12% contestó “que nunca necesitaban ayuda para las tareas de la casa”.
- En el ítem 8, similar al anterior, *en los últimos dos meses, fácilmente encontré alguien que me podía acompañar o ayudar cuando yo no podía por mi mismo*. En esta pregunta un 31% contestó “rara vez” y otro 31% “a menudo”. Un 18% “la mayor parte de las veces”, un 12% “nunca” y finalmente un 8% de forma habitual “nunca necesita ayuda”.

En el tercer factor, el que hace referencia al **apoyo afectivo** (ítems 4,5,9, 12 y 13):

- En la pregunta *en los últimos dos meses, cuando me he sentido ansioso o preocupado, he tenido a alguien que me ha tranquilizado* un 39% “rara vez”, un 26% “a menudo”, un 20% “la mayor parte de las veces”, un 12% “nunca” y un 3% que son cuidadores “que no se han sentido ni tristes ni preocupados”.
- De forma algo opuesta a la anterior *en los últimos dos meses, cuando me han sucedido situaciones agradables, había alguien con quien poderlas compartir* un 34% “a menudo” las compartían, un 30% “la mayor parte de las veces”, un 27% “rara vez”, un 5% respondían que no “habían tenido ninguna situación agradable” y un 4% “nunca”.

TABLA 21. *Medias y desviación estándar de las cuestiones del SNQ.*

Preguntas	Media	DS
1. En los últimos dos meses, he telefonado o he visto a amigos y familiares que no viven conmigo.	2,48	0,83
2. En los últimos dos meses, amigos y familiares que no viven conmigo me han telefonado o me han venido a ver.	2,24	0,72
3. En los últimos dos meses, amigos y familiares que no viven conmigo han hablado de sus problemas personales.	2,14	0,76
4. En los últimos dos meses, cuando me he sentido tenso o preocupado, he tenido a alguien que me ha tranquilizado.	2,55	0,95
5. En los últimos dos meses, cuando me han sucedido situaciones agradables, había alguien con quien poderlas compartir.	2,94	0,87
6. En los últimos dos meses, si hubiera estado enfermo, hubiera habido alguien que hubiese cuidado de mi.	3,03	1,13
7. En los últimos dos meses, cuando he necesitado ayuda en las tareas de la casa (tareas, pequeñas reparaciones...) he encontrado con facilidad alguien que me echara una mano	2,59	0,94
8. En los últimos dos meses, fácilmente encontré alguien que me podía ayudar si yo no podía.	2,59	0,94
9. En los últimos dos meses, he tenido un amigo de confianza o familiar para hablar de mis problemas personales.	2,73	0,98
10. ¿Vive con un compañero actualmente (pareja, cónyuge)?	2,74	1,48
11. (Si la anterior pregunta se respone que no) ¿está sentimentalmente ligado a alguien, con el que salga de forma regular?	1,63	
12. ¿Cuantos amigos verdaderos tiene?	2,29	1,09
13. ¿Cuantos familiares considera como amigos verdaderos?		
14. En los últimos dos meses me he sentido como miembro o parte de un grupo (asociacion cultural, religiosa, centro cívico, asociacion familiares...) y esto era importante en mi vida.	2,02	1,43
15. En el último año mis relaciones sociales ahora son...	2,14	0,73

Los ítems 12 y 13 puntúan a la inversa.

- En los últimos dos meses, he tenido un amigo de confianza o familiar para hablar de mis problemas personales decía el ítem 9 y un 33% de los cuidadores contestaron que “a menudo”, un 29% “rara vez”, 26% “la mayor parte de las veces” y un 12% “nunca”.
- A la pregunta de ¿cuantos amigos verdaderos tiene fuera de su núcleo familiar? el 33% decía tener del orden de “2 o 3 amigos”, el 29% “4 o más amigos”, el 20% “ninguno” y el 18% “1 amigo”.
- También se les pregunto, en el ítem 13, ¿cuantos familiares considera como amigos verdaderos? Un 39% respondió que “2 o 3”, un 30% “4 o 5”, un 20% “1” y finalmente un 11% “no consideraba a ningún familiar como amigo”.

Ya en el cuarto factor, aquel que hacer referencia al *apoyo del compañero* (ítem 10 y 11) vimos que:

- Un 42% “no” *vive con un compañero o cónyuge* frente a un 58% que “sí”. De este 42%, sólo un 21,1% “está sentimentalmente ligado a alguien” y el resto no (78,9%).

Al final del *Social Network Questionnaire* (SNQ) existen dos preguntas adicionales que no se encuentran en las claves de corrección del instrumento que son:

- *En los últimos dos meses me he sentido como miembro o parte de un grupo (asociación cultural, religiosa, centro cívico, asociación de familiares...) y esto era importante en mi vida.* En esta contestaron que “no” un 65% y un 35% “sí”.
- *Y ya para acabar respeto y en comparación al año anterior, mis relaciones sociales ahora son...* en un 56% “no existían variaciones respecto al anterior”, un 23% “habían mejorado”, en cambio un 17% “habían empeorado” y sólo un 4% “había mejorado”.

4.4 Funcionamiento familiar en la situación del cuidador principal.

Como mencionábamos en el marco teórico, en el capítulo “4” (apoyo social), el individuo se halla conectado con el medio social en tres niveles distintos. Uno de los cuáles son las *relaciones íntimas o de confianza*. En estas encontramos principalmente las amistades y las relaciones o funcionamiento con la familia.

Definíamos el *funcionamiento familiar* como el resultado de los esfuerzos familiares para conseguir un nivel de equilibrio, armonía y coherencia ante una situación de crisis familiar (Danielson, Hamel-Bissell & Winstead-Fry, 1993) y es un concepto importante que ayuda en la comprensión de los esfuerzos por parte del cuidador principal para manejar las situaciones creadas por las enfermedades mentales severa, en concreto la esquizofrenia.

Describimos a continuación los resultados obtenidos, tras la aplicación de la **APGAR Questionnaire (APGARq)** (Smilkstein, 1978), en la muestra de cuidadores de pacientes con esquizofrenia (tabla 22 y 23):

TABLA 22. Media, desviación estándar y distribución muestral según los puntos de corte de la APGARq.

	Media	DS
APGARq total	6,41	2,73
0-2 (12)		
3-6 (34)		
7-10 (54)		

La puntuación total va de 0 a 10, significando la máxima puntuación un buen funcionamiento familiar.

Los *puntos de corte* se establecen de la siguiente forma:

- Un total de 54 (54%) cuidadores presentan “*normofuncionalidad*” (valores comprendidos entre 7 y 10) en la familia.
- 34 entrevistados (34%) presentan una “*leve disfunción familiar*” (valores de 3 a 6).
- 12 cuidadores presentaron niveles comprendidos entre 0 y 2, es decir “*grave disfunción familiar*”.

TABLA 23. Media y desviación estándar de los diferentes ítems en el APGARq

Ítems	Media	DS
1. ¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?	1,08	0,83
2. ¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en casa?	1,25	0,78
3. ¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en la casa?	1,15	0,83
4. ¿Está satisfecho con el tiempo que usted y su familia pasan juntos?	1,24	0,74
5. ¿Siente que su familia le quiere?	1,69	0,59

5. APOYO PROFESIONAL EN EL CUIDADOR

5.1 Elaboración, adaptación, fiabilidad y practicabilidad de la “Escala de Apoyo Profesional” (EAP).

Son pocos los trabajos que han tratado de evaluar el apoyo profesional que se brinda a los familiares de personas con trastorno mental severo.

Tras realizar una revisión bibliográfica no se encontró ningún tipo de escala con las propiedades psicométricas ni la validez interna para tal fin. Hallamos únicamente trabajos, sobre todo por parte nuevamente del grupo italiano de Lorenza Magliano, en los que se habían empleado cuestionarios y escalas que fueron elaboradas de forma puntual en trabajos cuya temática principal era la sobrecarga o calidad de vida de los cuidadores. En estos se evaluaba el apoyo profesional valorándolo desde el enfoque de la satisfacción de los servicios en salud mental o de los profesionales por parte de los familiares de pacientes.

Para evaluar el apoyo de los profesionales se diseñó un cuestionario a partir del análisis de trabajos, principalmente de aquellos que utilizan la metodología de investigación “*focus group*” (Krueger, 1991) y que mencionan las necesidades de los usuarios y familiares en los centros de salud mental. A partir de dicha bibliografía, (Askey et al., 2009; Magliano et al., 1998a; Magliano et al., 2002; Magliano et al., 2006) y en base a dimensiones relativas con el fenómeno del apoyo profesional, especialmente la necesidad de empatizar con el familiar que cuida del usuario enfermo, la necesidad por parte de los cuidadores de conocer la enfermedad, de recibir información como pautas o estrategias de afrontamiento de la “carga del cuidador” y formar parte, a un nivel casi interdisciplinar, de la terapéutica de su familiar se elaboró un cuestionario inicial de 11 preguntas tipo escala *likert* con cuatro opciones que iban desde valores de “1” (nada) a “4” (bastante). También se confeccionaron tres preguntas adicionales, dos de las cuáles contenían opciones de respuesta tipo dicotómica y otra en la que se solicitaba una valoración global del apoyo profesional con una puntuación que podía ir de “0” a “10”. La principal dificultad que encontramos en la confección de la escala fue la de traducir a un sistema de medida, a una puntuación, emociones que los familiares sienten respecto a la variable apoyo profesional.

Tras la elaboración de la escala se procedió a la evaluación de las propiedades psicométricas de la escala. Durante la aplicación inicial del cuestionario observamos que algunas preguntas no se entendían bien o las posibles respuestas que ofrecíamos daban lugar a dudas a la hora de responder. Es por ello que se retiraron de la escala las preguntas “3”, “5”, “10”, “11” y la “13”.

Así, de igual forma como procedimos con el *Cuestionario de la Red Social (CRS)* estudiamos la **fiabilidad** del instrumento a partir de las 9 preguntas restantes. Para valorar la **consistencia interna** (tabla 24) empleamos el coeficiente de *alfa de Cronbach* y obtuvimos un valor de 0,82. También existía homogeneidad entre los diferentes ítems de la escala. Al aplicar el coeficiente retiramos la pregunta “14” porque empleaba una ponderación que no se ajustaba para el cálculo con el resto de ítems y el ítem “8” que presentó escasa confiabilidad. Así, finalmente nos quedamos con una escala definitiva de 7 ítems (ver anexo H) en la que se calculó el *alfa de Cronbach* eliminando cada uno de los ítems. Se obtuvieron rangos de 0,78 a 0,84, indicando que ninguno de ellos alteraba significativamente el coeficiente.

TABLA 24. *Consistencia interna, media y desviación estándar de los ítems de la Escala de Apoyo Profesional (EAP).*

Ítem	Media	Desviación Estándar	Alfa si se elimina
1	2,7	0,96	0,78
2	2,7	0,94	0,78
4	3,2	0,82	0,80
6	2,9	0,95	0,79
7	2,8	0,83	0,80
9	3,5	0,77	0,84
12	2,5	0,88	0,79

En la **fiabilidad test-retest** se empleó el coeficiente de *correlación de Pearson*. Obtuvimos una correlación de 0.918 con un intervalo de confianza comprendido entre los valores 0.860 - 0.952 y un grado de significación de $p < 0,001$.

Y en el análisis de la *validez* se consideró, a través de la valoración de diversos investigadores en salud mental la idoneidad del instrumento para la evaluación del objeto de estudio (**validez de contenido**) y se procedió a la validez de constructo mediante un análisis factorial (*tabla 25*) en donde no se encontró una estructura factorial que diese lugar a posibles agrupaciones de ítems ni dimensiones en el instrumento.

TABLA 25. *Análisis factorial de los diferentes ítems (EAP).*

Ítems	Factores	
	1	2
6	0,72	0,25
1	0,67	0,37
12	0,65	0,27
7	0,51	0,31
2	0,30	0,92
4	0,40	0,45
9	0,17	0,29

Finalmente, atendiendo a la **practicabilidad** de la escala, el instrumento se cumplimentó correctamente en todos los participantes del estudio sin abandonar ninguno dicha tarea. A lo largo de la cumplimentación, debido a algunas dificultades de comprensión en las preguntas “3”, “5”, “10”, “11” y “13” estas fueron eliminadas. Con el resto de preguntas no se presentaron dudas ni dificultades de comprensión. El tiempo requerido para su cumplimentación fue de una media de 5-7 minutos aproximadamente.

5.2 Valor global de la escala (*tabla 26*)

El valor global de la escala se realizó a partir de la suma de los resultados de los ítems que fueron validados (1,2,4,6,7,9 y 12) a partir de las 14 preguntas del cuestionario inicial.

La puntuación máxima puede ser de 28 y la mínima de 7.

TABLA 26. *Apoyo/satisfacción profesional en los cuidadores.*

	Media	DS
<i>Apoyo profesional</i>	20,43	4,29

5.3 Valores fragmentados por ítems (tabla 27)

Describimos a continuación las frecuencias de las respuestas para cada ítem de la escala: En la primera pregunta preguntamos: *¿siente que los profesionales en salud mental que atienden a su familiar enfermo conocen y se interesan por la posible carga que le puede suponer el cuidado y preocupación de su familiar?* La mayoría de los cuidadores contestaron que “suficiente” (40%). Un 25% consideraron que “poco”, un 22% “bastante” y un 13% “nada”.

- Cuando se preguntó si *¿siente que se le permite participar del proceso terapéutico de su familiar?* Un 43% de los cuidadores contestó que “suficiente”, un 24% “poco”, un 20% “bastante” y un 13% “nada”.
- *¿Se siente respetado/a por los profesionales que atienden a su familiar?* Era la pregunta “4” y la gran mayoría se sentían “bastante” respetados (46%), un 36% respondieron “suficiente”, un 15% “poco” y un 3% “nada”.
- *¿Siente que los profesionales han estado a su lado en momentos difíciles de la enfermedad de su familiar (crisis, descompensaciones, necesidad de ingreso, agresiones hacia sus familiares...)?* En esta pregunta, en general existía cierta satisfacción hacia los profesionales en el sentido que un 37% respondían “suficiente” y un 31% “bastante”. Un 23% sentía que “poco” y el resto “nada” (9%).

TABLA 27. *Media y desviación estandar a las cuestiones de la EAP.*

Preguntas	Media	DS
1. <i>¿Siente que los profesionales en salud mental que atiende a su familiar conocen y se interesan por la posible carga que le puede suponer el cuidado y preocupación de su familiar?</i>	2,84	0,96
2. <i>¿Siente que se le permite participar del proceso terapéutico de su familiar?</i>	2,94	0,88
4. <i>¿Se siente respetado/a por los profesionales que atienden a su familiar?</i>	3,37	0,74
6. <i>¿Siente que los profesionales han estado a su lado en momentos difíciles de la enfermedad de su familiar (crisis, descompensaciones, necesidad de ingreso, agresiones hacia sus familiares...)?</i>	2,82	0,99
7. <i>¿Se siente informada acerca de dónde acudir y como hacerlo en caso de necesidad de ayuda por empeoramiento de su familiar?</i>	3,01	0,78
9. <i>¿Cree sería útil la inclusión en este centro de programas que dieran información acerca de la esquizofrenia y cómo hacer frente a la enfermedad de su familiar?</i>	3,52	0,67
12. <i>¿Puede contactar (disponibilidad) fácilmente con el profesional que trata a su familiar cuando lo necesita?</i>	2,70	0,80
14. <i>En general, ¿qué valoración realiza del apoyo por parte de los profesionales en este centro? (puntué de 0 a 10)</i>	7,45	1,74

- La pregunta 7 decía: *¿se siente informado acerca de dónde acudir y como hacerlo en caso de necesidad de ayuda por empeoramiento de su familiar?* Un 48% respondieron “suficiente”. Un 25% “poco”. Un 21% “bastante” y finalmente un 6% “nada”.
- Aunque está pregunta posteriormente fue eliminada de la escala definitiva, de cara a evaluar si consideraban oportunos los programas psicoeducativos para las familias el enunciado de esta pregunta era: *¿cree sería útil la inclusión en este centro de programas que dieran información acerca de la esquizofrenia y cómo hacer frente a la enfermedad de su familiar?* El 63% y el 24% estimaron “bastante” y “suficiente” útil respectivamente dichos programas. Sólo un 2% “nada” y un 11 “poco”.
- *¿Puede contactar fácilmente con el profesional que trata a su familiar cuando lo necesita?*, decía la pregunta “12” y la mayoría respondían que “suficiente” (45%). Un 29% y un 14% “poco” y “nada” respectivamente. Únicamente un 12% respondió “bastante”.

Señalamos también, ya que aportan una información interesante, las preguntas “8”, “13” y “14” que se incluían en el cuestionario inicial y que fueron retiradas dadas las interferencias que generaron en la validación del instrumento.

- La pregunta “8” preguntaba: *¿ha participado en este centro de algún grupo en el que se le explique junto a otros familiares pautas y estrategias (emocionales, cognitivas y prácticas) para afrontar mejor la enfermedad de sus familiares?* 77 familiares del centro de salud mental no habían participado y 23 sí.
- La pregunta “13” preguntaba: *en caso que no se le haya informado de la existencia de grupos que puedan ayudarle a manejar mejor la enfermedad de su hijo, ¿conoce usted algún lugar fuera del centro donde acudir para que se le pueda ayudar?* 39 de los 100 cuidadores respondieron que “sí” y el resto (61) “no”.
- Finalmente existía otra pregunta que podría añadirse al final del cuestionario que preguntaba: *¿qué valoración realiza del apoyo por parte de los profesionales en este centro?* (Puntúe de 0 a 10). La nota media obtenida en nuestro centro fue de 7,45 con una desviación estándar de 1,74.

3. DISCUSIÓN

“(...) necesitaría que me dijérais como actuar cuando mi hijo empieza a decir que la tele le dice cosas. Conozco mucho acerca de la esquizofrenia, sus tratamientos y cada vez me siento más desesperanzada, lo he probado todo y no mejoro (lapsus) (...)”.

Madre de un hijo afecto de esquizofrenia simple.

A continuación se discuten los resultados de la investigación a la luz de las categorías de análisis, la revisión bibliográfica realizada y el nivel de cumplimiento de los objetivos planteados.

Para valorar los resultados obtenidos es preciso tener en cuenta que los datos hacen referencia únicamente a lo mencionado por un único familiar, el cuidador principal. Aunque no es posible colegir de los resultados que el resto de la familia piense y sientan de forma parecida al participante de la investigación es de suponer que los resultados obtenidos reflejen la situación de las familias con algún miembro que tenga esquizofrenia.

También, es preciso recordar que tanto los niveles de calidad de vida como de “carga del cuidador” hacen referencia a la existente en los tres meses anteriores a la fecha de la entrevista con la aplicación de las diversas escalas de evaluación.

3.1 CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA

3.1.1 Perfil de los pacientes receptores de cuidados.

En relación con las características más resaltantes de la muestra a estudio, las que hacen referencia a los *pacientes* se corresponden a lo acotado por la literatura revisada (Castilla et al., 1998; Borgoños, 1993; Gibbons et al., 1984; Kaplan & Sadock, 2004). En esta se menciona una prevalencia superior de la esquizofrenia en hombres que en mujeres, entre los cuáles la edad de inicio se da alrededor de los 18 y 25 años.

3.1.2 Perfil del cuidador principal.

En relación a los resultados de la investigación y en consonancia con la bibliografía consultada al respecto, se puede afirmar que el *perfil general del cuidador principal* se corresponde al de una mujer de unos 61 años, progenitora en el 62% de los casos estudiados, casada o en pareja (57%), que carece de estudios secundarios y universitarios en un 46%, no mantiene una actividad laboral en un 62% de los casos estudiados y un 60% refiere no recibir ayuda por parte de otro familiar en el cuidado. Antiguamente, la edad

media de los cuidadores era mayor o incluso la figura de los cuidadores no existía porque eran invisibles a ojos de la salud mental. La detección precoz de la psicosis (en atención primaria, en las escuelas...), la mayor sensibilidad de la comunidad científica a la incorporación de la familia en el tratamiento de los pacientes y el tratamiento de los trastornos mentales en edades cada vez más tempranas ha hecho que se pueda detectar antes a los cuidadores y que estos sean más jóvenes.

Si nos fijamos detalladamente en la muestra de cuidadores, cabe destacar que la gran mayoría de participantes son mujeres frente a los 18 hombres que participaron en el estudio. La literatura revisada menciona la tendencia de la mujer a ocuparse, en un rol de cuidadora adquirido de forma tradicional, del familiar enfermo (Grandón, Jenaro & Lemos, 2008 ; Leff, 1994). Sólo hemos encontrado un trabajo realizado en Kuwait donde, debido a un hecho estrictamente cultural por el cual las mujeres tienen el rol de quedarse en casa e incluso la limitación de llevar a sus familiares enfermos al hospital, los cuidadores acostumbran a ser los hombres (Zahid & Ohaeri, 2010).

En la muestra, como en otras investigaciones, los padres tienen como media más edad que las madres. Esto podría deberse a que el hombre asume el papel de cuidador principal más tardíamente que la mujer. Puede suceder que la falta de salud o fallecimiento de ésta última ocasionara esta inversión de roles.

3.2 LA CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR

Son escasos los estudios que hayan evaluado la calidad de vida en los cuidadores de pacientes con esquizofrenia (Testart et al., 2013).

Según la revisión que efectuamos en la base de datos *MEDLINE via Pubmed* sólo tenemos constancia de la existencia de un estudio nacional acerca de la calidad de vida de los cuidadores en pacientes con esquizofrenia. Se trata de un artículo de Ramona Lucas-Carrasco (2012) que, en la validación del instrumento WHOQOL al castellano, parte de la muestra objeto de análisis fueron cuidadores de pacientes con esquizofrenia. En adelante nos referiremos al mismo.

Las palabras clave utilizadas para dicha búsqueda fueron: “*quality of life*”, “*caregivers*” y “*schizophrenia*” de forma combinada. La búsqueda no tenía ningún tipo de límite. Hasta la fecha de hoy (2014) sólo encontramos 25 artículos haciendo referencia, en su *abstract*, al tema en cuestión. En estos 25 artículos se utiliza tanto una metodología cuantitativa como cualitativa. Dado que estos trabajos emplean instrumentos de evaluación distintos para evaluar la calidad de vida, se entiende el concepto de calidad de vida de forma diferente (incluso se confunde con el de “carga”) y existe variabilidad en las muestras empleadas, presentando algunas investigaciones muestras poco representativas y por tanto con resultados difíciles de generalizar, nos ha resultado complicado poder contrastar nuestros resultados con otros trabajos actuales.

Así, para la discusión de nuestra investigación nos apoyamos principalmente en trabajos que han empleado el instrumento de evaluación WHOQOL-Bref y el WHOQOL-100 para valorar la calidad de vida.

3.2.1 *Calidad de vida del cuidador en general.*

A pesar de los componentes socioculturales de cada país y la influencia, difícil de valorar, que pueden ejercer en la calidad de vida de los cuidadores se observan, en comparación con otras investigaciones realizadas, resultados más o menos similares.

Resulta característico en los países en vías de desarrollo que la calidad de vida se vea afectada por la carga económica (Caqueo-Urizar, Gutiérrez-Maldonado, & Miranda-Castillo, 2009). Eso es debido a la falta de recursos económicos que puedan proveer de una mejor red asistencial y de unos servicios en salud mental que puedan hacerse cargo del cuidado de los pacientes. En este sentido es importante que las comparaciones entre las diferentes investigaciones contemplen dicha característica.

Según una investigación, la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia es inferior a la de la población general (Awadalla, Ohaeri, Salih & Tawfiq, 2005). A partir de los resultados de nuestro trabajo podemos afirmar que la mitad de los cuidadores refiere presentar un calidad de vida situada en el rango de la normalidad.

La evaluación de la calidad de vida por dominios da la posibilidad de conocer cuáles son los aspectos falentes de la vida de los cuidadores. Así, podemos decir que los cuidadores presentan unos niveles de calidad de vida superiores en el *dominio físico*, expresando la mitad de ellos que el dolor físico que puedan tener no les impide realizar lo que necesitan. A partir de nuestra experiencia clínica en los grupos de familiares hemos podido constatar la tendencia de los cuidadores a no preocuparse o reconocer sus limitaciones físicas, existe una cierta omnipotencia en pos de cuidar al otro descuidándose ellos mismos. Dificilmente reconocen que no puedan hacer algo pese a tener alguna dolencia grave (Ribé et al., 2011). La dimensión que puntúa más baja es la *social*. En esta dimensión, el ítem que puntúa más bajo es el de la satisfacción con la vida sexual, algo más de la mitad de los cuidadores se muestran muy insatisfechos. No sabemos si este hallazgo pueda tener relación con la edad avanzada de los cuidadores y el acompañado descenso del deseo sexual. Habría sin duda que estudiarlo más en profundidad.

Tanto la *dimensión psicológica* como la *ambiental* se muestran parecidas en sus valores.

Estudios previos al nuestro y realizados en otros países (Zamzam et al., 2011; Wong et al., 2012; Gutiérrez-Maldonado et al., 2005; Boyer et al., 2012) concluyen que la *dimensión* que particularmente puntúa más baja es la *psicológica*.

En España, sólo hemos encontrado un trabajo en el que se haya aplicado el instrumento de evaluación de calidad de vida del grupo WHOQOL. Nos referimos al trabajo de Ramona Lucas-Carrasco (2012) que, en colaboración con otros profesionales realizó la validación del instrumento –tanto la versión original como la abreviada- y concluyó que era un

instrumento útil en poblaciones con problemas de salud, en personas con esquizofrenia y cuidadores. Curiosamente, la población de esquizofrénicos y cuidadores provenía, según los agradecimientos de su trabajo, de centros de atención primaria, salud mental, así como de una asociación de familiares de la ciudad de Barcelona. El estudio, que incluía a 75 cuidadores de diversos centros fue realizado entre 1995 y 1997. Respecto a los resultados de entonces, y en comparación con los nuestros, se coincide bastante en todas las dimensiones salvo en la social que, por aquel entonces, era mayor.

3.2.2 Asociación entre la calidad de vida y las características del cuidador.

- Parece ser que, de acuerdo con la variable *sexo* del cuidador, las mujeres evalúan de forma negativa los dominios *físico* y *social* de su calidad de vida. No hemos encontrado otras investigaciones que hayan encontrado diferencias significativas, a pesar de ello algunas encuentran cierta tendencia a presentar una mayor calidad de vida en los hombres (Gutiérrez-Maldonado et al., 2005). Si existe, al igual que mencionamos al hacer referencia a la variable “carga del cuidador” en el capítulo de “marco teórico”, como en el Sudán, por un aspecto únicamente cultural en la que los hombres son los cuidadores principales, muestra una calidad de vida inferior (Awadalla et al., 2005).

- Aquellos cuidadores que tienen una *edad* avanzada presentan bajos niveles en la *dimensión social* y *física*. El hecho de tener problemas médicos y una disminución en la salud física, hecho que es más probable llegue en edades avanzadas puede afectar, como apunta algunos autores a la *dimensión física* (Zamzam et al., 2011; Awadalla et al., 2005; Li, Lambert & Lambert 2007). Estos mismos coinciden también con nuestros resultados por lo que respecta a la *dimensión social*. Esto puede deberse al efecto deteriorante de la esquizofrenia sobre la vida social de los cuidadores (Weeb et al., 1998).

- Acock & Hurlbert (1993) consideran el hecho de estar casado (*grado de convivencia*) como un indicador clave de integración social y se muestra vinculado a una mejor calidad de vida. En nuestra muestra no resultó ser indicativo de una mejor calidad de vida. Incluso, en un estudio que evaluó específicamente esta variable se encontró una menor calidad de vida en quienes estaban casados (Gutiérrez-Maldonado et al., 2005).

- Donde si hemos encontrado una mayor congruencia con estudios anteriores es en la variable *educacional*. Aquellos cuidadores que poseen estudios

secundarios o superiores presentan una mayor calidad de vida en las *dimensiones sociales y ambientales*. Existen otros trabajos donde la mayor calidad de vida se refleja en todas sus dimensiones (Zamzam et al., 2011; Awadalla et al., 2005). Puede que tener unos mayores niveles educacionales permita el acceso a más posibilidades laborales y a poder trabajar. El hecho de ir a trabajar permite relacionarse más con otras personas pudiendo a su vez incrementar la calidad de vida en su esfera social y tener un sueldo que ofrezca elementos como seguridad, un buen hogar, transporte y mejores posibilidades económicas. Justamente estos elementos son evaluados por la *dimensión ambiental*. Algunos investigadores (Keung Wong et al., 2012; Awadalla et al., 2005; Sefasi et al., 2008) especulan también acerca de que una mejor educación posibilite en los cuidadores una mayor destreza a la hora de hacer frente a las tareas del cuidado como otros estresores propios de la vida, y que ello suponga una menor “percepción de carga” como también una mejora en su calidad de vida.

- Aquellos cuidadores que tienen *trabajo* presentan una mayor calidad de vida en las dimensiones *físicas y sociales*. Muchos cuidadores no trabajan por el hecho de estar jubilados y tener una edad avanzada, variable que como hemos comprobado se relaciona con una disminución en la salud física. El hallazgo de esta asociación en nuestra investigación resultó ser coincidente con otras investigaciones en las que se interpretaba estos resultados con el hecho de presentar, a nivel social, un respiro e incluso una diversión en el poder ir a trabajar (Zamzam et al., 2011). De igual modo, en la investigación de Boyer et al. (2012) estar desempleado supondría que los esfuerzos personales se concentraran más en las obligaciones de la casa y en el cuidado de aquellas personas que tienen esquizofrenia. Esta situación, como apunta Richieri et al. (2011) puede desencadenar una pérdida extra en la vida sociofamiliar. Aunque no lo estudiamos en nuestro trabajo, en otros se ha comprobado como la posibilidad de un buen estatus o estabilidad económica, que implica en la mayoría de las ocasiones el tener trabajo, guarda relación con unos buenos niveles de calidad de vida (Schulz & Sherwood, 2008; Li et al., 2003).

- No resultó significativo para la calidad de vida el hecho de *trabajar en o fuera de casa*. Si obtuvieron en el trabajo de Gutiérrez-Maldonado et al. (2005) una menor calidad de vida quienes trabajaban en casa. Explican estos autores que se debe principalmente a la disminución de las relaciones sociales y al hecho de estar más tiempo en contacto con el familiar enfermo.

- Respecto al *grado de parentesco* los padres, en relación al resto de miembros de la familia, son quienes presentan una menor calidad de vida. En esta categoría las madres son las que presentan una menor calidad de vida. En la investigación de Boyer et al. (2012), un trabajo comparativo entre familias francesas y chilenas cuidadoras de pacientes con esquizofrenia el hecho de ser madre estaba asociado con niveles de calidad de vida inferiores. Eso es debido a, como con la variable carga, que las madres acostumbran a ser las responsables de la mayoría de aspectos de la vida diaria de los pacientes (Gutiérrez-Maldonado et al., 2005).

- La *dimensión social* de la calidad de vida se ve disminuida en aquellos cuidadores que *conviven con los pacientes*. Pensamos que el cuidado continuado puede llegar a ser muy absorbente y dificultar la posibilidad de establecer o mantener otros lazos o vínculos sociales. En Boyer et al. (2012) vivir con el paciente está relacionado con bajos niveles de calidad de vida. Esto nos hace pensar, al igual que otros autores que coinciden con nuestros resultados, como la posible existencia de mayores cuidados residenciales o programas de respiro familiar podría incrementar la calidad de vida de las familias (Boyer et al., 2012; Roick et al., 2007). Existe un trabajo de 1996, en el que a partir de una muestra bastante amplia de 776 cuidadores que convivían con familiares con trastorno mental se comparaba la salud física con 716 cuidadores que no vivían con el familiar enfermo. Galagher & Mechanic (1996) observaron una salud física peor en quienes convivían. En relación con este factor y en nuestra investigación, quienes *cuidan* de sus familiares *de forma diaria* presentan una menor calidad de vida especialmente en la *dimensión ambiental*.

- Muchos cuidadores *no se dejan ayudar en el cuidado* (Úbeda, 2009; Ribé et al., 2011) de sus familiares y eso se refleja en una menor calidad de vida, especialmente en la *dimensión social* que es donde se evalúa la calidad de las relaciones personales y ayudas de las familias y amistades.

- Un 45% de los cuidadores no disfrutaban de la vida y un 64% de forma habitual presentan sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad o depresión. El impacto de la “carga del cuidador” en el *bienestar psicológico de los cuidadores* es algo que ha sido muy documentado. Muchos trabajos sugieren que los cuidadores presentan una pobre salud psicológica y que algunos de ellos pueden desarrollar trastornos mentales (Sales, 2003; Wong, 2000; Fu Keung Wong, 2012). Esto

puede explicar la relación entre el distrés emocional y la calidad de vida de los cuidadores que pueden verse afectados en su bienestar por los individuos que tienen esquizofrenia (Richieri et al., 2011). Aquellos cuidadores que acuden a algún tipo de *terapia psicológica* presentan bajos niveles de calidad de vida en los dominios *psicológicos* como *físicos*. Justamente por su posible psicopatología y vivencia de sufrimiento acuden a terapia y presentan una menor calidad de vida.

- Otras variables que se estudiaron como ser *el representante legal* (tutela) del paciente enfermo, recibir algún tipo de *ayuda por parte de las administraciones* o *estar al cuidado de otro familiar* no resultaron ser predictivas de una menor o mayor calidad de vida. Respecto al hecho de recibir ayuda por parte del gobierno, hemos encontrado otra investigación en la que tampoco existía relación (Caqueo et al., 2005).

3.2.3 Asociación entre la calidad de vida y las características del paciente.

- El *sexo* de los pacientes no parece ser, coincidiendo con otros trabajos (Schene, 1998; Zamzam et al., 2011; Boyer et al., 2012), un factor que se vea asociado a la calidad de vida de los cuidadores.

- Considerando la *edad* del paciente, únicamente en el *dominio ambiental* de la calidad de vida, los cuidadores presentan una mayor calidad de vida. De tal forma que, y no hemos encontrado otros trabajos que lo reflejen así, existe una relación positiva con la edad.

- Respecto a las características de la enfermedad Zamzam et al. (2011) observó en una investigación que en aquellos cuidadores de pacientes que llevaban menos de 10 años (*tiempo de enfermedad*) con la enfermedad la calidad de vida, en todos sus dominios, era mayor. Nosotros no obtuvimos diferencias significativas.

- Donde coinciden muchos trabajos es en la *edad de inicio de la enfermedad*. La edad avanzada del paciente en el inicio de la enfermedad o la aparición tardía está asociado a una mayor calidad de vida para el cuidador. En nuestra investigación aparece una mayor calidad de vida en los *dominios social y ambiental*. Similares resultados fueron obtenidos por Zamzam y sus colaboradores (2011). Este resultado tiene sentido ya que aquellos individuos que presentan un inicio de la enfermedad en edades

tempranas presentan severos déficits cognitivos a diferencia de aquellos en quienes la aparición de la enfermedad es tardía y tienen relativamente más preservada la función cognitiva (Rajji et al., 2009). La aparición tardía de la enfermedad acostumbra a acompañarse de sintomatología leve en comparación con la aparición temprana (Rajji & Mulsanty, 2009). Según Richieri et al. (2011) estos hallazgos apoyan la idea por la cuál la percepción o visión de la gravedad del proceso de la enfermedad está asociado con los diferentes estadios de aparición de la enfermedad.

- El curso de la enfermedad es considerado por los cuidadores un factor que acaba deteriorando su calidad de vida (Zamzam et al., 2011), a pesar de ello no hemos encontrado diferencias significativas según el número de *hospitalizaciones* de los pacientes. Curiosamente, existe cierta tendencia a presentar una mayor calidad de vida, en todos los dominios, en aquellos pacientes que presentan más de cuatro hospitalizaciones a lo largo de su vida. Pensamos que, de igual forma que observamos en la “carga del cuidador”, con el paso del tiempo los cuidadores se van adaptando a la enfermedad de su familiar y su calidad de vida puede que mejore.

3.2.4 Relación entre la la calidad de vida y la “carga del cuidador”.

En nuestra investigación, la variable “carga del cuidador” junto a la de “apoyo social” resultan ser las variables que mejor pueden predecir la calidad de vida dadas sus significativas diferencias.

De conformidad con otros trabajos (Heider, Bebbington & Angermeyer, 2007; Caqueo-Urizar et al., 2009; Lua & Bakar, 2011; Möller-Leimkühler & Wiesheu, 2012; Richieri et al., 2011; Zamzam et al., 2011; Roick et al., 2007; Boyer et al., 2012) el impacto de la carga en la calidad de vida de los cuidadores es sustancial. El nivel de carga generalmente refleja la calidad de vida en los cuidadores (Zamzam et al., 2011; Caqueo-Urizar et al., 2009; Fan & Chen, 2011; Hughes, Giobbie-Hurder, Weaver, Kubal & Henderson, 1999), de tal forma que una mayor “carga percibida” se relaciona con una menor calidad de vida.

3.2.5 Relación entre la calidad de vida y el apoyo social.

Si la calidad de vida ha sido poco estudiada a nivel empírico, los factores ambientales como el apoyo social y profesional todavía lo han sido menos.

Cabe mencionar que el efecto que produce la red social sobre la calidad de vida puede verse influenciado por el propio contexto, como es el hecho de vivir en un ambiente urbano o rural. Así, en áreas rurales suelen encontrarse valores tradicionalmente comunitarios en contraste con otro tipo de valores en la urbe como es el individualismo, la competitividad.... (McCarthy, 1992).

- La falta de *apoyo social* es considerado por los cuidadores un factor que acaba deteriorando su calidad de vida (Zamzam et al., 2011; Caqueo-Urizar et al., 2009).

La edad de inicio de una enfermedad de larga duración puede tener cierto impacto sobre los cuidadores y las redes sociales de los familiares. El hecho que la esquizofrenia aparezca en los inicios de la adultez, cuando algunas enfermedades o problemas físicos aparecen en la edad media de la vida o la vejez, puede influir en las oportunidades de los cuidadores para tener acceso a los recursos sociales (Wright, 1998) y a la vida social en general.

La mitad de los cuidadores no tiene oportunidad para realizar actividades de ocio.

- La presencia del paciente afecta de modo claro a la *familia* en su *funcionamiento general*.

Un buen funcionamiento familiar en el cuidado puede predecir unos niveles superiores de calidad de vida en el cuidador. Debido a la tensión que puede suponer el cuidado de una persona con esquizofrenia se suceden desacuerdos, conflictos e incluso situaciones violentas que con el paso del tiempo si no se solventan pueden ir deteriorando la calidad de vida del cuidador principal y del resto de los miembros de la familia (Caqueo-Urizar et al., 2009; Martínez et al., 2000; Ribé et al., 2011; Mubarak & Barber, 2003; Castilla et al., 1998; Richieri et al., 2011).

3.2.6 Relación entre la calidad de vida y el apoyo profesional.

Como puede constatarse en la literatura actual, son pocos los trabajos que han examinado la relación entre la *satisfacción o apoyo con los servicios psiquiátricos* y la calidad de vida de los cuidadores (Fu Keung Wong et al., 2012).

Uno de los trabajos pioneros en evaluar el factor ambiental “satisfacción con los servicios de salud mental” en relación con la calidad de vida fue el de Wong et al. (2012). En su trabajo proveen evidencia sobre la relación entre la calidad de vida y el apoyo profesional. Nosotros, a través de nuestra investigación, afirmamos también como existe una mayor calidad de vida en aquellos cuidadores que reciben apoyo profesional.

3.3 LA CARGA DEL CUIDADOR.

3.3.1 La “carga del cuidador” y las puntuaciones globales.

Según los puntos de corte de la *Escala de Sobrecarga del cuidador Zarit* (ES CZ), las puntuaciones obtenidas en nuestra muestra no reflejarían niveles importantes de *carga*. En contra de lo que se esperaba, menos de un tercio de los informantes presentan un estrés de carga catalogado como “*severo*”, es decir con alto riesgo de claudicación absoluta, y más de la mitad de “*no sobrecarga*”. El resto presentan una “*sobrecarga leve*”.

Estos resultados pueden explicarse y son discutibles desde dos argumentos, uno de carácter teórico y otro metodológico.

- En primer lugar, pensamos que quienes no presentan sobrecarga, atendiendo a las claves de corrección de la escala, no significa que no presenten ningún tipo de carga, sufrimiento o agotamiento. No debemos quedarnos únicamente con la puntuación global que la escala otorga, si no que hay que ir al contenido y lo que expresan los informantes. En este sentido, algunos autores sostienen que el uso de las puntuaciones totales de sobrecarga impide identificar otras dimensiones de la carga (George & Gwyther, 1986) que pueden indicar, por sí mismas, grados de sobrecarga relevantes. Hasta el momento presente y como ya apuntó en el 1996 Strull (1996) a pesar de la notable producción científica sobre el tema de la “carga”, sigue existiendo disparidad en cuanto a su definición como concepto y su evaluación. Dicho concepto, al igual que el de “calidad de vida”, son términos confusos y presentan un elevado componente subjetivo que tiene que ver con la percepción del cuidador respecto de la “carga” que debe llevar (Montorio et al., 1998).

- Por otro lado, a pesar que en España es habitual considerar (en la ESCZ), que con una puntuación de ≤ 46 “*no hay sobrecarga*”, con 47-55 hay “*sobrecarga leve*” y ≥ 56 implica una “*sobrecarga intensa*” nos parece necesario reconsiderar la utilización de estos puntos de corte. Parece ser que el autor del propio cuestionario, hasta donde nosotros conocemos, no estableció ni propuso ningún punto de corte. El propio autor, afirmaba en 1985 que no se habían establecido criterios para indicar grados de sobrecarga leve, moderada e intensa (Álvarez, González & Muñoz, 2008). Existen también discrepancias entre las referencias más utilizadas en España, la de Martin et al. (1996) e

Izal & Montorio (citado por Ser & Peña, 1994) en cuanto a su traducción y variaciones en el número de ítems como de posibles respuestas (Álvarez et al., 2008). Quizás, antes de generalizar estos puntos de corte a todos los cuidadores, que suponen un colectivo heterogéneo en cuanto a las características de las personas que cuidan, se debería considerar si son válidos para todo tipo de cuidadores ya que, en su origen la escala fue diseñada para cuidadores de pacientes ancianos.

No obstante, a pesar de lo mencionado anteriormente (indefinición en los puntos de corte y su significado), la ESCZ puede evaluar de forma adecuada la carga del cuidador en la población objeto de nuestra investigación: cuidadores principales de pacientes con esquizofrenia. Además, atendiendo a estudios previos a nivel nacional y en la población de cuidadores de pacientes con esquizofrenia, es la escala que está siendo más utilizada. Está adaptada a la lengua castellana y es la más disponible considerando su validez y propiedades psicométricas. No existe una alternativa clara a este instrumento. Otras escalas, algunas no validadas, que evalúan la “carga del cuidador”, o no se han utilizado en el tipo de cuidadores de nuestra investigación, no existen puntos de corte y/o también presentan similar problemática a la hora de definir y evaluar el concepto carga. E

Por tanto, y ciñéndonos al contenido de la propia escala, vemos que un 34% de los cuidadores algunas veces sienten que no serán capaces de cuidar de su familiar por mucho más tiempo y un 17% casi siempre o bastantes veces lo piensan. Este 17% puede interpretarse como que están al borde de claudicar en su rol de cuidador.

Un 74% de los cuidadores temen por el futuro de la persona que cuidan, produciéndoles este hecho “carga” e importante malestar emocional. Este temor se fundamenta o puede apoyarse en el sentimiento por el cuál más de la mitad de los cuidadores sienten que su familiar enfermo depende de ellos. A pesar de ello, la gran mayoría de entrevistados, en un 71% de los casos no desearía dejar el cuidado de su familiar a otra persona.

La “carga del cuidador” suele definirse en términos de impacto y sus consecuencias. En la línea de los impactos emocionales, económicos, psicológicos y económicos, el concepto de “carga” incluye nociones más sutiles y difíciles de evaluar como son la vergüenza, estigmatización, ansiedad, miedo y los sentimientos de culpabilidad. En contra de lo esperable y en consideración con la bibliografía actual (Saunders, 2003; Awad & Voruganti, 2008; (Mhaule & Ntswane-Lebang, 2009) hemos encontrado que únicamente un 4% de los entrevistados sienten vergüenza por las conductas anómalas del familiar que

cuidan. Respecto a la pérdida del contacto con las amistades por el hecho de cuidar del familiar sólo un 8% de los cuidadores refiere sentirse incómodo.

Finalmente, cuando se les pregunta directamente a los cuidadores cómo se sienten de sobrecargados en el cuidado de su familiar un 49% de los cuidadores afirman sentirse muy sobrecargados. Esta cuestión, la número “22” es de corte cuantitativo a diferencia del resto que son más subjetivas. Por lo tanto, atendiendo al contenido de esta pregunta, y a diferencia de la puntuación global de la escala, la mitad de los cuidadores manifestarían sentirse sobrecargados. Esto concuerda más con lo que recogen estudios previos en donde se estima que entre un 50-57% de los cuidadores padece de sobrecarga intensa (Andueza, Galán, Benavides & Peralta Rodrigo, 2012).

3.3.2 Asociación entre la “carga” y las características del cuidador.

- Aunque observando el grado de sobrecarga que experimentan hombres y mujeres (*sexo*) cuidadores no hemos hallado diferencias estadísticamente significativas, si que se observa una tendencia a padecer una mayor sobrecarga en la mujer, lo que concuerda con lo expuesto por Maurin & Barmann (1990) en su revisión. Hasta no hace mucho, y es algo que está cambiando, además del papel como cuidadora la mujer asumía la gran mayoría de las tareas del hogar, hecho que podría contribuir a aumentar la sobrecarga percibida (Ribé et al., 2011).

Aunque los hombres y las mujeres pueden experimentar de forma distinta la “carga del cuidado”, en la literatura actual no se detectan diferencias significativas. Sólo hemos encontrado dos trabajos en los que aparece una asociación estadística. Uno es el de Magliano et al. (1998b) y el otro, en el que se asocia un factor étnico a la variable género, es el que se realizó en Arica, un pueblo de Chile, en donde se encontró una cierta asociación entre el género femenino de los cuidadores y los niveles de carga (Gutiérrez et al., 2005).

- En cuanto a la variable *edad*, hemos encontrado (sin llegar a ser significativo) que los cuidadores de mayor edad presentan una menor “sobrecarga percibida” que los de menor edad. Esto podría deberse a varios factores, destacando especialmente el hecho de que los cuidadores de menor edad, sobre todo quienes tienen menos de 65 años trabajan fuera de casa y además ejercen el rol de cuidadores. Por otro

lado, los cuidadores, sobre todo progenitores de edad más avanzada pueden tener más asumido el papel de cuidador del familiar enfermo, asumiendo que dicha situación está “incluida”, y por tanto percibir menor sobrecarga derivada del rol. Esto se explica también, de acuerdo con Martínez et al. (2000), por el mayor grado de tolerancia y resignación que han podido desarrollar a lo largo de los años. En cambio, los cuidadores de menor edad, como pueden ser las hijas, perciben el cuidado de su progenitor enfermo como una carga, porque principalmente las aparta de sus redes sociales significativas (Stefani et al., 2000; Stefani, Seidmann & Acrich, 2000). Otros autores, como Magliano et al. (2000), piensan que las habilidades de los cuidadores para afrontar la enfermedad mejoran con el tiempo (Magliano et al., 2000; Sheng et al., 2003) o simplemente porque la sintomatología del paciente mejora o se estabiliza de forma duradera con el paso del tiempo. A pesar de esto y de la existencia de estudios con diferencias significativas (Caqueo-Urizar, Gutiérrez-Maldonado, 2006; Juvang L., Lambert & Lambert, 2007), nosotros no las hemos encontrado.

- Estudiando si la *situación de convivencia*, en concreto estar casado o emparejado frente a otras posibilidades, tenía alguna asociación con la “carga del cuidador” no encontramos al igual que en la literatura revisada, ninguna diferencia significativa. A pesar de ello, igual que algunos autores como Chii et al. (2009), podemos pensar que el hecho de poder contar con una pareja “suficientemente” saludable puede reducir las posibilidades de presentar una mayor carga al compartir y repartir la responsabilidad del cuidado con otro.

- A la luz de los resultados de la muestra no coincidimos con otros estudios (Zahid & Ohaeri, 2010; Li, Lambert & Lambert, 2007; Magaña, Ramírez, Hernández & Cortez, 2007; Caqueo-Urizar & Gutiérrez-Maldonado, 2006; Gutiérrez et al., 2005) que demuestran como bajos *niveles educacionales* tienen una correlación negativa con la “carga del cuidador”.

- Tampoco, cuando estudiamos la variable *estatus laboral*, ya que no aparece ninguna relación con la “carga”. A pesar de ello aparecen niveles de carga algo superiores en aquellos cuidadores que sí trabajan. En ese sentido pensamos que el estrés del trabajo –cambios de trabajo, ajuste de horarios, las tareas laborales *ad hoc*- junto con las tareas domésticas y el cuidado del familiar enfermo podrían explicar esta leve tendencia en los cuidadores que si trabajan (Espina & González, 2003). Por contra,

también podemos pensar que *trabajar*, especialmente *fuera del hogar*, puede ser un respiro y por tanto una forma de desconectar del estrés que supone el contacto y el cuidado continuo del enfermo (Caqueo-Urizar & Gutiérrez-Maldonado, 2006). En nuestra muestra no resultó ser así. Aunque no fue significativo, aparecieron puntuaciones levemente superiores de “carga” en aquellos cuidadores que trabajaban fuera de casa. Quizás una muestra mayor podría mostrar diferencias estadísticas más significativas.

- Debido a que la gran mayoría de cuidadores acostumbran a *convivir con sus familiares* enfermos no existen estudios que comparen los niveles de “carga” entre familiares que viven y los que no con pacientes con esquizofrenia. En nuestra muestra si existían cuidadores (N = 21) que no vivían con los pacientes (33,66±14,74) y aparecían valores de “carga” inferiores a los que sí que lo hacían (38,98±14,91). Posiblemente, el aumento del tamaño muestral permitiría mostrar una tendencia o incluso diferencia significativa.

- Sorprendentemente, aunque de forma similar a las investigaciones actuales (Fresán et al., 2001; Gutiérrez-Maldonado et al., 2005; Stefani, Seidmann, Pano, Acrich, & Bali, 2003; Stefani et al., 2003; Wancata et al., 2008), no se aprecian diferencias significativas sobre la “carga” en relación con el *grado de parentesco* del cuidador con el paciente. Esto mismo puede deberse, según apunta Guardia (2010) a que la mayoría de los familiares presentan índices parecidos en sus reacciones emocionales negativas y en suma, de su carga, en función a la asistencia brindada al familiar enfermo. Añadir, pues nos resulta interesante, que los hijos de nuestra muestra tendían a presentar una mayor “percepción de carga”. Dado que fueron pocos (N = 5) los hijos encuestados (porque el cuidado recae más en los padres) no podemos colegir dicho hallazgo, pero si pensar que las personas de menor edad pueden no aceptar dicha situación, sentir imposibilitados sus proyectos de futuro y perder sus redes sociales.

A pesar de ello, si aparecen en algunos estudios asociaciones entre la “carga” y el parentesco que apuntan más a los padres que a los hijos, cónyuges, hermanos u otros. (Caqueo-Urizar & Gutiérrez-Maldonado, 2006). En algún estudio, como señalábamos en la variable “sexo”, se detecta una mayor carga en las madres de los cuidadores (Gutiérrez et al., 2005). Estas acostumbran a ser las personas sobre las que recae típicamente la responsabilidad en el cuidado de muchos aspectos y necesidades propias de la vida cotidiana del paciente como el cuidado higiénico, la adherencia medicamentosa, el

estímulo para realizar actividades de ocio y son quienes suelen asegurar un clima de calma en el ambiente de la casa.

Existe también un trabajo de Magliano et al. (1998b) que afirma que estar casado con el paciente es un indicativo de un mayor nivel de “carga”.

Nos resultan interesantes las reflexiones de Schmid, Schielein, Spiessl & Cording (2006) acerca del papel de los hermanos de los pacientes con esquizofrenia. Piensan que la gran mayoría de trabajos se centran en los padres y consideran que el rol como cuidador de los hermanos está poco estudiado. De hecho hemos observado como en muchas investigaciones, al trazar los criterios de inclusión sólo se contempla la posibilidad de que el participante del estudio sea el cuidador cuyo grado de parentesco sea el de padre o madre, excluyendo así al resto de la familia. Como vemos en nuestro estudio, a parte de los padres, encontramos cuidadores principales que son hijos, cónyuges y hermanos.

Finalmente, hemos encontrado un trabajo realizado en Kuwait que obtiene, como resultado en una amplia muestra de cuidadores, que las esposas y los hijos de los cuidadores presentan una mayor “carga del cuidador” (Zahid & Ohaeri, 2010; Winefield & Harvey, 1994).

- Aquellos cuidadores que invierten la mayor parte de su *tiempo al cuidado* de sus pacientes presentan elevados niveles de “carga”. En esta línea, hemos encontrado diferencias significativas relevantes como en la mayoría de investigaciones previas (Zahid & Ohaeri, 2010; Li et al., 2007; Magaña, Ramírez, Hernández & Cortez, 2007; Caqueo-Úrizar & Gutiérrez-Maldonado, 2009; Schene, van Wijngaarden & Koeter, 1998; Winefield & Harvey, 1994)

Cuando el cuidador principal emplea la mayor parte de su tiempo al cuidado del familiar enfermo pierde tiempo para sí mismo y la capacidad para la realización de las actividades propias de la vida cotidiana (relación familia, ocio, trabajo...) (Juvang et al., 2007; Chii, Hsing-Yi, Pin & Hsiu, 2009). A pesar de esto, Magliano et al. (1998b) menciona que no siempre pasar muchas horas con el paciente está en relación con una mayor “carga”. Este autor argumenta que existen cuidadores, según estudios anteriores (Bebbington & Kuipers, 1994), que invierten más tiempo en favorecer que sus familiares enfermos estén en medios sociales, mejorando su integración social, y esto beneficia al cuidador (una menor percepción de carga) y al paciente.

- En un estudio de similares características al nuestro, realizado en Navarra por Martínez et al. (2000) en un muestra de 67 cuidadores de pacientes con esquizofrenia de un centro de salud mental encontraron que un 40% de los cuidadores no recibían *ayuda por parte de otros cuidadores* en la tarea de cuidar. En nuestra muestra fue un 61% de cuidadores que referían no tener ayuda por parte de otro familiar en el cuidado. Además de ello, al valorar si existía una relación con la variable “carga” curiosamente observamos similares puntajes en la ESCZ e incluso ligeramente inferiores en quienes no poseían ayuda. En el grupo de familiares de pacientes con trastorno mental severo que realizamos en nuestro centro de salud mental (Ribé et al., 2011) hemos podido apreciar como muchas mujeres son quienes cuidan de sus hijos enfermos y muestran dificultades en el dejarse ayudar no solamente por sus propios familiares, a quienes apartan del enfermo queriéndoles proteger del sufrimiento que conlleva el cuidado, si no también de los mismos profesionales. Encontramos además, sin existir diferencias significativas en nuestra muestra con la variable “carga”, como muchos cuidadores están *al cuidado de otros familiares* y presentan una carga adicional en dicha tarea.

- Muchos familiares explican como los impactos en la salud de los cuidadores no se limita únicamente a su salud, sino que además, impacta de manera negativa en su economía. Es por ello necesario que puedan recibir *ayudas directas e indirectas* de las *administraciones públicas*. En países en vías de desarrollo la falta de recursos económicos y sociales para el tratamiento de los pacientes con esquizofrenia influye en la “carga del cuidador”, acostumbrando ser esta mayor que en países desarrollados donde si existen más recursos y ayudas del gobierno (Caqueo-Urizar & Gutiérrez-Maldonado, 2006). Atendiendo a los resultados de nuestro trabajo observamos que un 40% de la muestra no recibía ningún tipo de ayuda. Aunque no se hallan diferencias significativas al valorar los puntajes en la ESCZ si se observa una mayor carga en quienes no reciben ningún tipo de ayuda. En nuestro país, a pesar de la crisis económica y la reducción de recursos económicos en servicios sociales y sanitarios, todavía existe cierta igualdad a la hora de recibir dichas ayudas. Quienes no las tengan puede que no reúnan criterios clínico-sociales para recibirlas, no se haya planteado dicha necesidad o se esté en trámites de hacerlo.

- Finalmente, en el estudio de Magaña et al. (2007) se relacionó una mayor “carga percibida”, derivada del cuidado, con un mayor malestar psicológico. Es quizás por este motivo que en nuestra muestra hayan aparecido muchos cuidadores que están siendo

atendidos por algún tipo de terapia en salud mental y significativamente presenten unos valores de sobrecarga mayores. No sabemos si quienes no solicitan ayuda psicológica están más sobrecargados en otros planos más sutiles y difíciles evaluar con el instrumento ESCZ o presentan dificultades en reconocer la necesidad de ayuda para sí mismos (Ribé, et al.)

3.3.3 Asociación entre la “carga” y las características del paciente.

- En nuestra muestra, valorando el *sexo* de los pacientes, existe una mayor carga en aquellos cuidadores cuyo familiar enfermo es hombre. En consonancia con el bagaje científico actual (Zahid & Ohaeri, 2010; Roick et al., 2007; Ochoa et al., 2008; Caqueo-Urizar et al., 2009; Sibitz et al., 2002; Roick et al., 2006; Castilla et al., 1998; Manish, 2009) el nivel de estrés generado por los varones acostumbra a ser mayor que el ocasionado por las mujeres.

- Dado el nivel de significancia estadístico, vemos que en aquellos familiares que tienen a su cargo un familiar con esquizofrenia joven presentan una mayor carga. A la luz de los resultados, parece que esa es la tendencia y correlación negativa. Al igual que con el sexo del paciente la variable *edad* podría también considerarse una variable predictora de una mayor “carga en el cuidador” dado el respaldo que muestran otras investigaciones (Juvang et al., 2007; Zahid & Ohaeri, 2010; Roick, et al., 2007; Ochoa, et al., 2008; Caqueo-Urizar et al., 2009; Sibitz, Amering, Kramer, Griengl & Katschnig, 2002; Roick, Heider, Toumi & Angermeyer, 2006; Gibbons, Horn, Powell, & Gibbons, 1984; Castilla et al., 1998).

Caqueo-Urizar & Gutiérrez-Maldonado (2006) y Gutiérrez-Maldonado et al. (2005), que han obtenido similares resultados que nosotros, explican que esta relación entre “carga” y edad joven en el paciente puede deberse también a que en los inicios de la enfermedad acostumbra a encontrarse unos niveles elevados de carga y que los pacientes jóvenes suelen tener más dificultades en el autocuidado, sobre todo en las fases iniciales de la enfermedad. Foldemo et al. (2005) apunta que los padres de pacientes más jóvenes valoran el cuidado más negativamente que los padres de pacientes de más edad. En esta línea, si nos fijamos en la carga de los cuidadores de pacientes con edades comprendidas entre los

18 y 30 años apreciamos las puntuaciones del instrumento ESCZ más elevadas, del orden de 48 puntos.

- Otra variable, que en nuestra investigación actúa como un factor modulador de una mayor carga en el cuidador es el *tiempo o duración de la enfermedad*. Aparece una tendencia en los cuidadores a padecer un mayor sufrimiento en los inicios de la enfermedad y una disminución con el paso del tiempo. A pesar de ello, si revisamos otros estudios nos encontramos con resultados dispares. Apoyando a los nuestros, aparecen autores que apuntan elevados niveles de carga especialmente en los estadios iniciales de la enfermedad (Martens & Addington, 2001) y en el primer episodio, donde las familias presentan elevados niveles de sufrimiento (Jones, 2009), independientemente de si viven o no con la persona enferma (Addington et al., 2003). En nuestra investigación existe una diferencia notable, atendiendo a los niveles de “carga” de la ESCZ, en aquellos pacientes que llevan menos de un año de enfermedad ($54,66 \pm 13,20$) frente aquellos que llevan más de 10 años. Sin duda, nosotros interpretamos estos resultados desde la ignorancia, sorpresa y ansiedad inicial que los familiares sufren en los inicios de la enfermedad de sus familiares. En adelante, con el paso de los años los familiares van adaptándose al miembro enfermo de la familia, las nuevas circunstancias que les envuelven y presentan niveles inferiores de carga que en los inicios.

Existen también estudios que no encuentra ningún tipo de asociación entre la duración de la enfermedad y la carga del cuidador (Tang et al., 2008; Castilla et al., 1998).

Y finalmente, encontramos trabajos que afirman que una duración prolongada de la enfermedad está en relación directa con una mayor carga (Magliano et al., 1998b; Zahid & Ohaeri, 2010; Roick et al., 2007). Ochoa et al., 2008; Caqueo-Urizar et al., 2009; Sibitz et al., 2003; Roick et al., 2006).

- En nuestro estudio se han encontrado diferencias significativas en función de la *edad de inicio de la enfermedad*, de tal forma que en aquellos cuidadores cuyos familiares enferman en edades tempranas presentan mayor sufrimiento que los que los hacen de forma tardía. Sólo hemos encontrado una referencia (Gutiérrez et al., 2005) que abordase dicha variable y no halló relación entre la edad de inicio y la existencia de una mayor carga en el cuidador.

- Finalmente, a diferencia de otros estudios (Castilla et al., 1998; Magliano, 1998b, Martínez et al., 2000; Gutiérrez-Maldonado et al., 2005; Grandón et al., 2008) no podemos afirmar que un mayor número de *hospitalizaciones* esté en relación con una mayor “carga en el cuidador”. Más bien lo contrario, en nuestra investigación aquellos cuidadores cuyos familiares llevaban más de cuatro internamientos presentaban niveles de carga inferiores. Aunque no aparecen diferencias estadísticas explicamos estos resultados desde la adaptabilidad, y por tanto menor percepción de carga, que con el paso del tiempo y a pesar de recaídas y hospitalizaciones los familiares adquieren.

Aún así, cabe mencionar que el único estudio donde hemos encontrado una relación significativa a nivel estadístico ha sido en una investigación de Gutiérrez et al. (2005) en donde se valoró la “carga” con el número de hospitalizaciones en los 3 años previos a dicho estudio.

3.3.4 Relación entre la “carga” y el apoyo social.

En primer lugar cabe mencionar que la gran mayoría de trabajos que han estudiado esta variable han sido llevados a cabo en países desarrollados donde no solamente el contexto sociocultural puede afectar a la forma de percibir la carga del cuidador si no también la forma en la que se construyen y conciben las estructuras familiares como las redes sociales.

- En consonancia con otros estudios (Magliano et al., 1998ab; Magliano et al., 2002; Magliano et al., 2006; Grandón, Jenaro & Lemos, 2008) la “carga del cuidador” guarda relación con la variable *apoyo social* en todas las dimensiones salvo la de *apoyo de pareja*. En los ítems que hacen referencia al “apoyo de pareja”, el grupo de la muestra con pareja es pequeño, con lo que disminuye la probabilidad de hallar significación estadística.

Especialmente, y al igual que un estudio realizado en Chile con 106 cuidadores (Grandón, Jenaro & Lemos, 2008) y utilizando el mismo cuestionario de nuestra investigación, el *apoyo afectivo* emerge como la dimensión de la variable apoyo social con una mayor relación. Previos estudios (Reinhard & Horwitz, 1995; Solomon & Draine, 1995), no de corte empírico, ya mencionaron la estrecha relación de esta dimensión con la “carga del cuidador”.

- Dentro de la dimensión *apoyo afectivo* se encuentra la del funcionamiento familiar. Un *buen funcionamiento familiar* en el cuidador repercute de forma positiva mostrando unos niveles de percepción de carga menores.

3.3.5 Relación entre la “carga” y el apoyo profesional.

De forma semejante a otros trabajos (Magliano et al., 2002; Fu Keung Wong et al., 2012) que han evaluado el *soporte o apoyo profesional*, una mayor empatía de los profesionales con los familiares –dando información y apoyo- y la presencia de programas psicoeducativos se relacionan con unos niveles inferiores de “carga” en la familia.

A veces, pensamos que el simple hecho por el cuál los familiares se sientan escuchados, atendidos y sientan empatía por parte de los profesionales puede resultar igual de útil, disminuyendo la “percepción de carga”, que acudir de forma aislada a programas psicoeducativos.

3.4 APOYO SOCIAL EN EL CUIDADOR

Señalar nuevamente, y antes de valorar los resultados acerca del *apoyo social*, como el contexto sociocultural puede afectar a la percepción y forma de construcción de las redes sociales.

3.4.1 *Apoyo social en el cuidador.*

- Un porcentaje elevado de los cuidadores se muestran muy seguros al sentir que si enferman pueda haber alguien que les cuide. En esta misma *dimensión práctica* la mitad de los cuidadores manifiesta encontrar a alguien que les podría ayudar en lo que fuera si lo necesitasen.

Un gran número de cuidadores pueden compartir sus experiencias agradables con otra persona y la mitad tienen a alguien para poder hablar de sus problemas personales. Esto es algo fundamental ya que, como veíamos en la relación entre la “carga” y el “apoyo social”, la *dimensión afectiva* guarda mucha relación con la percepción de carga.

Hasta hace unos años poco se sabía acerca de la cantidad y calidad de la red social de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia. Fue a partir de que el grupo de Magliano y colaboradores realizaran un estudio internacional de familiares de pacientes con esquizofrenia (Magliano et al., 1998b) en cinco países de Europa cuando pudo saberse algo más. Fue un estudio con una población muestral total de 236 familiares, por lo que la muestra de cada país era pequeña. Tras este estudio siguieron otros en Italia con muestras mucho más significativas.

Dado que la *Social Network Questionnaire* (SNQ) no tiene puntos de corte la mejor forma de discutir los resultados de nuestra investigación es comparándolos con otros trabajos que hayan empleado dicho instrumento.

Así, en el citado estudio europeo la media muestral en la *dimensión emocional* fue de 3,0 cuando en la nuestra fue de 2,7 por lo que estaríamos ligeramente por debajo de la media europea. Es algo que nos llama la atención dada la tendencia tradicional de los países mediterráneos a estructuras familiares afectivas. Siguiendo con la dimensión de *apoyo*

práctico estamos también por debajo de la media (3,1) ya que obtuvimos un resultado de 2,7. También, en la dimensión de *contactos sociales* también estamos levemente por debajo de la media (2,3) frente a un 2,2 que es lo que obtuvimos.

Los resultados nos parecen difíciles de discutir, y sobre todo interpretar, debido a la influencia que puede ejercer el componente cultural y la inexistencia de diferencias significativas. En el estudio europeo la calidad y cantidad de las redes sociales resultaban ser mejores en los países del norte de Europa (Bonn y Aylesbury) que los mediterráneos (Nápoles, Lisboa y Atenas). Magliano y sus colaboradores se apoyan en Rossler & Salize (1995) para comentar que esta diferencia se debe al menor estigma encontrado en estos países. Pensamos que en los países del norte de Europa la tradición familiar (*raigambre*) y los lazos familiares son menores que en los del sur. Por contra y debido a ello, las poblaciones en estos países tienden a agruparse más en forma de redes sociales.

En este sentido nuestros resultados en Barcelona, como ciudad mediterránea, no distan tanto de los suyos. No sabemos si el paso del tiempo con sus cambios sociales y culturales, ya que el estudio europeo fue realizado en 1998, puede tener alguna cosa que ver.

Respecto la última dimensión, la del *apoyo del compañero* parece ser que en Barcelona es algo mayor (2,8) que en el resto de países del estudio (2,7). Esto estaría en relación con una mayor tendencia en los cuidadores a tener pareja.

- Respecto al *funcionamiento familiar* aproximadamente la mitad de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia presentan una categoría descrita como “*familia funcional*”. En un estudio realizado en Chile a 49 pacientes con esquizofrenia y 70 familiares, en quienes se evaluó el funcionamiento familiar con la misma escala, los autores de dicho trabajo (Caqueo-Urizar & Lemos, 2008) observaron un 71% de los familiares presentaban una “*familia funcional*” y un 28,6% se encontraba en la categoría de “*familia disfuncional*”. Dentro de esta categoría un 5,7% de éstos correspondía a “*disfunción grave*” y el 22,9 a “*disfunción leve*”. Una red extendida de vínculos y una ausencia de problemáticas relacionales en el ámbito familiar facilita el incremento en la percepción de soporte social entre sus miembros.

3.4.2 Validez del Cuestionario de la Red Social (CRS).

El estudio de las relaciones sociales es reconocido desde hace tiempo como un campo prometedor dentro de la epidemiología, en la medida en que constituyen un importante factor de protección frente a distintos tipos de problemas y patologías tanto biológicas como psíquicas (Albert, Becker, Mccrone, & Thornicroft, 1998).

Como en otros campos en la investigación sobre factores psicosociales, el estudio de las relaciones sociales se enfrenta a dificultades metodológicas específicas, que tienen que ver con la utilización de conceptos operativos y sus correspondientes instrumentos de medida. De hecho, revisando la bibliografía, se aprecia como muchos autores al referirse a las “redes sociales” lo hacen entendiendo éstas según el número y frecuencia de contactos con personas concretas en las que entran los sujetos en estudio. Este aspecto deja fuera dimensiones menos fácilmente medibles como la tipología de los contactos y las vivencias subjetivas que producen.

En relación con los instrumentos, no hay un consenso razonable al respecto, encontrándonos frecuentemente con un uso habitual de cuestionarios y escalas específicamente diseñados para cada investigación (García-Cubillana et al., 2006).

- Tras valorar la pertinencia y realizar la validación de la *Social Network Questionnaire* (SNQ) al castellano encontramos que la *fiabilidad interna* del *Cuestionario de la Red Social* (CRS) presenta una elevada consistencia interna. Los ítems que lo integran miden un concepto unitario, ya que el *coeficiente de Cronbach* hallado (0,84) supera el umbral (*alpha de Cronbach* >0,70) definido por algunos autores como indicativo de una buena consistencia interna (Fayers & Machin, 2000; Nunnally & Bernstein, 1994).

- En cuanto a la *practicabilidad* del *Cuestionario de la Red Social* (CRS) cabe señalar que se administró a 100 cuidadores de pacientes con esquizofrenia, sin mostrar ninguna dificultad. El grado de comprensión de las preguntas fue elevado ya que no se tuvo que rechazar ningún cuestionario por errores en su cumplimentación y además porque ningún cuidador solicitó aclaraciones al entrevistador. La *aceptabilidad* fue muy favorable ya que todos los cuidadores contestaron de forma voluntaria y de buen grado el cuestionario. Este hecho puede poner de manifiesto el deseo de los familiares a expresar las tareas de cuidados que realizan y los problemas que perciben al estar durante largo tiempo cuidando a su familiar, sobre todo su aislamiento social y la pérdida de amistades.

- El *tiempo* empleado para la *cumplimentación* del cuestionario se considera aceptable, y en ningún momento se apreció cansancio por parte de los cuidadores a la hora de responderlo.

3.5 EL APOYO PROFESIONAL EN EL CUIDADOR

Además de las posibles barreras que se encuentran al acceder a los servicios de salud mental, los pacientes y sus familiares se enfrentan al estigma y la discriminación. Aunque puede que las prácticas estén cambiando, la gran mayoría de los cuidadores refieren una falta de participación y contacto con los psiquiatras ya desde el principio, momento en el que –por encima de todo- necesitan información y confianza en sí mismos (Jones, 2009).

3.5.1 *Apoyo profesional en el cuidador.*

A partir de los resultados de nuestra escala podemos afirmar que el grado de satisfacción y sentimiento de apoyo por parte de los profesionales del centro donde se llevo a cabo esta investigación es notable.

La mayoría de los cuidadores sienten que éstos son conscientes del malestar o sufrimiento que les supone el cuidado de su familiar enfermo. Sienten que pueden participar del proceso terapéutico de los pacientes y son respetados por los profesionales. Además, algo que valoran positivamente es que en una gran mayoría de las ocasiones, en las que han existido crisis o momentos difíciles por la enfermedad de sus familiares, han tenido a los profesionales a su lado.

Respecto a un aspecto más práctico, los familiares refieren saber donde acudir en caso de necesitar ayuda y valoran muy positivamente que se incluyan en el centro programas que den información y apoyo a los familiares.

Aunque los familiares afirman poder contactar fácilmente con los profesionales los valores obtenidos en esta pregunta puede que sean bajos debido a que durante el periodo de esta investigación hubieron cambios estructurales y organizativos en el centro que pudieron alterar la comunicación telefónica entre los usuarios, los administrativos y los propios profesionales del centro.

Pensamos también, que los resultados han sido favorables debido a una mayor sensibilidad por parte de los profesionales y a la orientación de base comunitaria del centro, que suele ser la corriente habitual de los Centros de Salud Mental en Cataluña.

Además, algunos familiares que fueron entrevistados correspondían a pacientes en quienes el investigador principal era el referente, lo que pudiera haber condicionado las respuestas por un aspecto o efecto de “deseabilidad social” por la que los cuidadores podrían tener dificultad en criticar la asistencia sanitaria (Sartorius, Sanz & Pérez).

3.5.2 Validez de la Escala de Apoyo Profesional (EAP).

Respecto a la *fiabilidad interna* de la escala cabe resaltar una elevada consistencia interna.

Aunque inicialmente diversos ítems de la escala mostraron cierta confusión en cuanto a la comprensión por parte de algunos participantes, tras la eliminación de las preguntas que no se entendían, un total de 100 cuidadores pudieron cumplimentar la escala sin problemas. Por tanto se puede afirmar que dicha escala es válida y aceptable en relación a este aspecto.

Los participantes se mostraron entusiasmados en relación a las preguntas que se les hacían y creemos que eso es debido a la necesidad que tienen de recibir ayuda y sentirse arropados por los profesionales (*practicabilidad*).

El *tiempo requerido para la cumplimentación* de la escala se considera aceptable y no facilita el cansancio.

Una vez elaborado y validado el cuestionario EAP consideramos que este instrumento puede ser perfeccionado, ya que todos los procesos de validación pueden y deben ser continuos. Cada nueva ocasión en la que este instrumento sea utilizado puede suponer una nueva oportunidad para poner a prueba las expectativas que sobre éste se tienen y mejorarlo. La suma de las respuestas otorgadas a los diferentes ítems que componen el cuestionario puede ser una estimación bastante aproximada de la satisfacción y apoyo que el cuidador entrevistado presenta sobre la totalidad de puntos que define dicho cuestionario. Inclusive, se podrían realizar estudios de sensibilidad y especificidad para ayudar a establecer puntos de corte o utilizar diferentes técnicas de escalamiento. Sin embargo, dicho análisis escapa al objetivo de esta tesis.

Aunque el instrumento se ha utilizado en una muestra de cuidadores de pacientes esquizofrénicos, su aplicación puede abarcar cualquier cuidador que tenga a su cargo un paciente con cualquier trastorno mental grave.

Finalmente, la validez y propiedades psicométricas capacitan a esta escala para ser empleada por la comunidad científica considerando su uso como instrumento de mejora en la calidad de la asistencia prestada en los diferentes dispositivos asistenciales en salud mental.

4. LIMITACIONES, CONSIDERACIONES Y PERSPECTIVAS

“(...) tengo una madre con psicosis y siempre se ha ocupado mi tía de ella. Desde hace unos meses, y no sé porqué, estoy algo obsesionada pensando que voy a tener que cuidar de ella cuando se haga más mayor (...)”.

(...) no sé si podría participar en el grupo de familiares que hacéis y explicarme cómo debo dirigirme a ella, con que me encontraré en el futuro y... (rompe a llorar).

Mira, lo que me pasa es que nunca me hecho a la idea que no tengo madre, que es como si hubiese muerto para mi. De pequeña me cuidó su hermana, sólo recuerdo el verla cada día mirando a través de la ventana (...).

Hija de una paciente afecta de esquizofrenia residual.

4.1 LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN.

La información por parte de los familiares de pacientes con el diagnóstico de esquizofrenia provenía únicamente del cuidador principal, por lo que puede darse el caso que en algunos aspectos del estudio el resto de los miembros de la familia o la familia como un todo opinase de forma distinta.

La investigación presenta limitaciones propias de un estudio de estas características. El diseño transversal para evaluar la calidad de vida y la “carga del cuidador”, no permite establecer causalidad ni efecto entre los factores asociados con dichas variables, sino únicamente relacionarlos y cuantificar la magnitud del efecto. A pesar de la fuerza estadística en relación con algunos factores y su posible predictibilidad, sería interesante plantear estudios con un diseño longitudinal.

4.2 ALGUNAS CONSIDERACIONES CLÍNICO-ASISTENCIALES.

Aunque en ciertos niveles teóricos y en el sistema sanitario actual se contempla el componente relacional de las familias en la génesis, mantenimiento y mejoría de la esquizofrenia en quienes la padecen, sigue sin contemplarse a nivel práctico-asistencial. Así, en muchos ámbitos sigue predominando en la comprensión y en la terapéutica de la esquizofrenia el paradigma biomédico, centrado en la enfermedad, sin tener en cuenta a la familias: los factores relacionales implicados y sus necesidades básicas.

El desafío de los servicios de salud mental deberá centrarse en lograr una mayor y mejor integración de estas familias en los programas de intervención considerando la identidad y cosmovisión que presentan y adaptando la forma de abordaje tanto en pacientes como en sus familiares.

Unido a este punto, se hace necesario que los profesionales adopten un posicionamiento ante los cuidadores y el resto de familiares, con una visión de usuario y no únicamente

como un recurso para el profesional o para evitar, a gran escala, el consumo del sistema sociosanitario. Es importante, que en la sociedad, pero empezando por los centros de salud mental, los cuidadores pierdan su invisibilidad y se ponga de manifiesto su labor y sus necesidades de atención.

Dado que en muchos centros sanitarios no existen planes ni programas de intervención sobre las familias y en cambio si existen, muchas veces con pocos recursos y reconocimiento por parte de las administraciones públicas, en asociaciones de familiares los profesionales deberían coordinarse con estos. Muchas asociaciones demandan más usuarios y sus programas podrían ayudar y beneficiar a muchos cuidadores.

Es imprescindible que los abordajes sobre las familias de pacientes con esquizofrenia sean tempranos, puesto que las intervenciones que se llevan a cabo en los inicios pueden determinar el devenir y la evolución de la enfermedad.

Los programas y planes de intervención sobre las familias no deberían aportar únicamente información sobre la enfermedad y la terapéutica del enfermo esquizofrénico. Atendiendo al componente relacional de las familias en esta entidad debería ponerse el foco en la carga y en las dinámicas relacionales de los diferentes miembros de la familia con el paciente identificado, ya que pensamos que es la forma más potente de producir verdaderos cambios en el paciente como en la propia familia.

4.3 RETOS PARA LA INVESTIGACIÓN.

La mayoría de diseños de investigación en relación a la carga y calidad de vida de los cuidadores son de tipo observacional y transversal en el tiempo, siendo más escasos los estudios longitudinales o de seguimiento y los ensayos clínicos aleatorizados. Sería deseable introducir este tipo de diseños, ya que pueden aportar una mayor información causa-efecto y un mayor control sobre las variables confusoras.

De igual forma, se debe ir profundizando en las valoraciones de efectividad de los programas y alternativas de soporte y atención a las familias cuidadoras. Este aspecto a

penas se estudia y los pocos trabajos que han evaluado la efectividad de las intervenciones familiares sobre la calidad y carga de los cuidadores presentan una metodología pobre, con muestras que no llegan a ser significativas, gran variabilidad en el tipo de intervenciones y sistemas de evaluación de dudosa fiabilidad y confusos.

El hecho de entrevistar a un sólo familiar, a quien representa el cuidador principal, hace que no se pueda generalizar los resultados de los cuestionarios al resto de los miembros de la misma familia. Podría ser un hecho a tener en cuenta en subsiguientes estudios, en los que las evaluaciones podrían extenderse al resto de familiares del paciente y valorar las diferencias entre ellos.

Es también importante que se continúe investigando, tras profundizar y afinar más en los conceptos de carga y calidad de vida de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia, en el perfeccionamiento de los instrumentos de evaluación de dichas variables.

Finalmente, y como apuntan recientes trabajos (Boyer, Caqueo-Urizar, Richieri, Lancon, Gutiérrez-Maldonado & Auquier, 2012; van Wijngaarden et al., 2003) sería interesante seguir estudiando la calidad de vida de los cuidadores en relación a otros contextos sociales, económicos y culturales.

5. CONCLUSIONES

“(...) siempre he tenido madre, hoy lloro en el grupo por la madre que quise tener, la que mis amigas del colegio tenían a la salida del colegio, la que nunca pudo estar a mi lado porque luchaba contra su enfermedad (...)”.

“(...) me cuesta ir a verla a la residencia con su nieto por tanto odio que le tengo, ahora incluso le hace regalos a mi hijo y me sonríe (...)”.

Hija de una paciente afecta de esquizofrenia residual.

Esta investigación es una aproximación al estudio de la calidad de vida y la “percepción de carga” de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia y su relación con el apoyo social y profesional además de las anteriores variables.

- En referencia al **PERFIL DEL CUIDADOR PRINCIPAL** podemos afirmar que se trata de una mujer de mediana edad, progenitora, casada con estudios básicos, que no trabaja y que acostumbra a ser la única persona que cuida de su familiar afecto de esquizofrenia, conviviendo con éste en la mayoría de los casos. La contribución de los varones es minoritaria. El desigual reparto tradicional de roles entre varones y mujeres sigue vigente a día de hoy y se reproduce en el cuidado familiar de los pacientes con esquizofrenia.
- En base a los resultados hallados se concluye que la **PERSONA RECEPTORA DE CUIDADO** (paciente) acostumbra a ser un varón de unos cuarenta años, que ha sido hospitalizado una media de tres ocasiones y presenta una evolución de la enfermedad superior a los diez años.
- Las **RELACIONES ENCONTRADAS** entre la **SOBRECARGA** y la **CALIDAD DE VIDA** del cuidador confirman la **hipótesis principal** planteada en la que una elevada “carga percibida” por el cuidador se relaciona directamente con puntuaciones más bajas en la calidad de vida.
- En base a la disparidad de resultados obtenidos para las mismas variables tanto en la calidad como en la percepción de carga podemos afirmar que se tratan de **CONSTRUCTOS DISTINTOS** y que por tanto es necesario sean diferenciados el uno del otro tanto a nivel conceptual y como en su forma de evaluación.

En relación a las **HIPÓTESIS SECUNDARIAS** de la investigación encontramos que:

- Respecto a la **CALIDAD DE VIDA**, el cuidador principal presenta una buena salud física aunque presenta una baja calidad de vida en la *dimensión social*, especialmente la que hace referencia a su vida sexual. Respecto la *dimensión psicológica* un tercio de los cuidadores manifiesta tener sentimientos negativos como tristeza, desesperanza, ansiedad o depresión y casi la mitad refieren no disfrutar de la vida.
 - Aquellos cuidadores que son mujeres, progenitores que viven con sus familiares enfermos, con bajos niveles educacionales, sin trabajo y manifestando ser los únicos que se ocupan de sus familiares presentan una baja calidad de vida. Por tanto, dichas variables pueden predecir los niveles de calidad de vida (*variables sociodemográficas del cuidador*). No podemos concluir que los cuidadores jóvenes presenten una menor calidad de vida.
 - En aquellos cuidadores en los que su familiar enfermo presenta una edad avanzada y una aparición tardía de la esquizofrenia los niveles de calidad de vida son mayores. Por tanto, dichas variables pueden predecir los niveles de calidad de vida (*variables sociodemográficas y clínicas del paciente*).
 - La falta de *apoyo social* es considerado por los cuidadores un factor que acaba deteriorando su calidad de vida. La presencia de la esquizofrenia afecta de modo evidente en el *funcionamiento familiar* que, si este es bueno, puede predecir unos niveles superiores de calidad de vida en el cuidador.
 - Existe una mayor calidad de vida en aquellos cuidadores que presentan un mayor *apoyo profesional*.

- Respecto la “**PERCEPCIÓN DE CARGA**”, de forma global y a través de las puntuaciones de la *Escala de Sobrecarga del Cuidador Zarit*”, la mayoría de cuidadores *no presentan sobrecarga*. A pesar de esto, la mitad afirma, a través de la única pregunta cuantitativa de dicha escala, sentirse *muy sobrecargados* en el cuidado del paciente con esquizofrenia. Es por ello que concluimos que *no presentar sobrecarga* significa únicamente no manifestar elevado riesgo de claudicación en el cuidado. Las cuestiones de la *Escala de Sobrecarga del Cuidador Zarit* en los cuidadores con más alto porcentaje de respuestas indicativas de sobrecarga nos indican el elevado temor que sienten por el futuro de sus familiares y su manifestación en no desear dejar el cuidado a otra persona que no sea el propio cuidador. También se concluye que los cuidadores a penas sienten vergüenza por el comportamiento de sus familiares.
 - Indistintamente del sexo, la edad, los niveles educacionales, nivel de parentesco, estatus laboral y que conviva con el familiar enfermo dichas variables no influyen en la “percepción de la carga del cuidador”. Tampoco son significativas aunque si se observa cierta asociación, la variable edad, siendo mayor la “percepción de carga” en edades inferiores del cuidador y en el hecho de convivir con el paciente. Sin embargo, quienes dedican la mayor parte del tiempo al cuidado de su familiar y reciben ayuda psicológica expresan unos niveles de percepción de carga mayores (*variables sociodemográficas del cuidador*).
 - Aquellos cuidadores de pacientes varones, jóvenes con pocos años o en los inicios de la enfermedad cuyo inicio de la enfermedad es temprano presentan elevados “niveles de carga”. Dichas variables pueden actuar como factores mediadores de una mayor “percepción de sobrecarga”. Aquellos que presentan un mayor número de hospitalizaciones tienden a valores de carga en los cuidadores menores que en quienes llevan pocos ingresos. Este hecho se relaciona con una duración de la enfermedad larga y con una mayor adaptabilidad y a veces resignación por parte de los cuidadores (*variables sociodemográficas y clínicas del paciente*).

- Una buena *red u apoyo social* puede predecir una menor “percepción de carga” en el cuidador. Dentro de la dimensión *apoyo afectivo* de la red social un buen *funcionamiento familiar* en el cuidador repercute de forma positiva mostrando unos niveles de “percepción de carga” menores.
- La presencia de *apoyo profesional* hacia los cuidadores es predictiva de una menor “percepción de carga” en los cuidadores.
- El **APOYO SOCIAL** puede destacarse como un factor mediador y atenuante del estrés evitando el deterioro de la calidad de vida de los familiares que más carga se hacen de sus familiares enfermos de esquizofrenia, así como su “percepción de carga en el cuidado”. Esta variable se constituye así como una fuerte variable predictora de ambas variables siendo fundamental el prestarle atención.
 - Podemos afirmar que la mitad de los cuidadores sienten que pueden contar con sus amigos y familiares para ser cuidados y compartir sus problemas personales. Este hecho, como elemento de la *dimensión afectiva* del apoyo social junto con la dimensión de *apoyo práctico* guarda una estrecha relación con la “percepción de carga” y la calidad de vida.
 - La mitad de los cuidadores presentan una *familia sin disfunción* en ciertas dinámicas intrafamiliares. Una red extendida de lazos familiares basada en el diálogo, amor y la mutua comprensión puede asegurar una buena calidad de vida y una menor “percepción de carga”.
 - El *Social Network Questionnaire* aparece como un instrumento de medida que, en su adaptación al castellano **Cuestionario de la Red Social**, presenta propiedades métricas aceptables para evaluar la red social de cuidadores de familiares con esquizofrenia o con trastornos mentales severos que requieran de atenciones por parte de los familiares que cuidan.

- Finalmente, en referencia al **APOYO PROFESIONAL**, la mitad de los cuidadores se sienten apoyados y satisfechos por la comprensión y cercanía de los profesionales. La gran mayoría de los cuidadores consideran útil la inclusión en los centros de salud mental programas que den información y habilidades para manejarse ante la enfermedad de su familiar enfermo.
 - Un buen **apoyo profesional** mantiene una menor “percepción de carga” y una mejor calidad de vida en los cuidadores.
 - Los resultados obtenidos en la elaboración y validación de la **Escala de Apoyo Profesional** muestran validez en cuanto a su contenido, consistencia interna, estabilidad temporal y practicabilidad. La suma de las respuestas otorgadas a los diferentes ítems que componen el instrumento puede ser una estimación bastante aproximada de la satisfacción y apoyo que el cuidador entrevistado presenta sobre la totalidad de puntos que define la escala.
 - Constituye un instrumento cuya validez y propiedades psicométricas lo capacitan para ser utilizado por la comunidad científica y para medir de forma sencilla la calidad del apoyo o satisfacción que se ofrece y sienten los cuidadores por parte de los profesionales en las instituciones sanitarias.
- El modelo comunitario en salud mental ha supuesto un incremento en la carga familiar sin que exista probablemente un apoyo suficiente para las familias. Cabe preguntarse si esta situación es sostenible o puede llegar a afectar la salud de la propia familia. Si existe intención de ser eficaces en el tratamiento comunitario, es preciso prevenir la morbilidad futura en las familias y aportar apoyo a las mismas tras valorar sus necesidades.
- A la luz de los resultados de este estudio podemos decir que los cuidadores de estos pacientes ven afectada su calidad de vida y se sienten sobrecargados en la tarea del cuidado. Tal es así que, al menos un tercio, presentan un elevado

riesgo de claudicación. Intentar reducir estos dos hechos es tarea de los profesionales de la salud mental no solamente estableciendo programas que den apoyo a los familiares si no también en el trato y atención diaria en consulta. Es importante valorar el papel fundamental, que ejercen en la evolución de la enfermedad de sus familiares, mediante sus cuidados. Atenciones informales que cada vez más, sin seguir prestando atención a sus propias consecuencias y a las investigaciones que las señalan, a menudo suplen la escasez actual de recursos en salud mental y los esfuerzos de contención de gasto. Debe valorarse seriamente el coste/beneficio de los programas de apoyo a los familiares.

- Los resultados de este estudio corroboran que el nivel de carga y la calidad de vida en los cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia viene determinado por más de una variable. Los hallazgos obtenidos pueden ayudar, considerando las variables estudiadas, a planificar programas e intervenciones que ayuden a los cuidadores de pacientes con esquizofrenia a reducir su “percepción de carga” y su propia calidad de vida. Especialmente, y dados los elevados niveles en la “percepción de carga” en los estados iniciales de la enfermedad, debe actuarse sobre la familia de forma temprana. Así mismo, dichas intervenciones favorecen la calidad en el cuidado de los pacientes con esquizofrenia.
- Esta investigación es una aportación más a la comunidad científica en la mejora de la investigación sobre los factores implicados en la calidad de vida y la “percepción de carga”. Con todo lo expuesto y a modo de conclusión final, debe destacarse el sufrimiento que expresan los familiares-cuidadores de enfermos mentales y la necesidad por tanto, de reconocer su papel y participación en las estrategias de atención sanitaria, valorando así su implicación, como elemento favorecedor, en la inserción del enfermo mental en la comunidad.

III. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Acock, A.C., & Hulbert, J.S. (1993). Social networks, marital status, and well-being. *Social Networks*, 15, 309-314.
- Addington, J., Coldman, E.L., Jones, B., Ko, T., & Addington, D. (2003). The first episode of psychosis: the experience of relatives. *Acta Psychiatr Scand.*, 108: 285-9.
- Ahn, J., McCombs, J.S., Jung, C., Croudace, T.J., McDonnell, D., Ascher-Svanum, H.,...Shi, L. (2008). Classifying patients by antipsychotic adherence patterns using latent class analysis: characteristics of nonadherent groups in the California Medicaid (Medi-Cal) program. *Value Health*, 11(1):48-56.
- Albert, M., Becker, T., McCrone, P., & Thornicroft, G. (1998). Social network and mental health service utilisation. A literature review. *Int J Soc Psychiatry* 1998; 44(4): 248-266.
- Álvarez, L., González, A.M., Muñoz, P. (2008). El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gac Sanit.*, 22(6).618-9.
- Alvirdez, G. (2008) Calidad de Vida: un caleidoscopio. *Revista de la Universidad del Valle de Atemajac*, nº 51. Recuperado de <http://revista.univa.mx/n51/Art.JorgedelPozoMarx.html>
- Amendola, F., de Campos, M.A., Martins, M.R. (2011). Influence of social support on the quality of life of family caregivers while caring for people with dependence. *Rev. Esc. Enferm USP*, 4(45), 880-5.
- Andueza, M.R., Galán, P., Benavides, M.B., & Peralta M.C. (2012). Sobrecarga emocional del cuidador del enfermo mental ingresado en una unidad de subagudos. *NURE Inv.*, 9(61):1-14. Recuperado de http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE61_original_sobrecarga.pdf.
- Ardila, S. (2009). El apoyo familiar como uno de los pilares de la reforma de la atención psiquiátrica. Consideraciones desde una perspectiva psicosocial. *Rev. Colomb. Psiquiat.*, 1(38) : 114-25.
- Ariño B., & San Pío, MJ. El papel de las asociaciones de familiares y personas con enfermedad mental. *Cuad. Psiquiatr. Comunitaria*, 2007, 2(7): 115-26.

- Arostegui, I. (Marzo, 1998). Evaluación de la calidad de vida en personas adultas con retraso mental en la comunidad autónoma del País Vasco. *Retos en la respuesta al retraso mental en la vida adulta: Formación, oportunidades y calidad de vida*. Ponencia presentada en las III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad, Universidad de Deusto, Salamanca. Recuperado de: <http://campus.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada3/actas/simp29.pdf>
- Askey, R., Holmshaw, J., Gamble, C., & Gray, R. (2009). What do carers of people with psychosis need from mental health services? Exploring the views of carers, service users and professionals. *Journal of Family Therapy*, 31, 310-331.
- Atienza, A.A, Collins, R., & King, A.C. (2001). The mediating effects of situational control on social support and mood following a stressor: a prospective study of dementia caregivers in their natural environments. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.*, 56(3):129-39.
- Awad, A.G., & Voruganti, L.N. (2008). The burden of schizophrenia on caregivers: a review. *Pharmacoeconomics*, 26:149-62.
- Awadalla, A.W., Ohaeri, J.U., Salih, A.A., & Tawfiq, A.M. (2005). Subjective quality of life of family caregivers of community living Sudanese psychiatric patients. *Soc Psychiatry Psychiatric Epidemiology*, 40:755-63.
- Badia, X.M., & Salamero, A. J. (2002). *La medida de la salud: guía de escalas de medición*. Barcelona, España: Editorial Edimac.
- Bebbington, P & Kuipers, L. (1994). The predictive utility of expressed emotion in schizophrenia: an aggregate analysis. *Psychol Med.*, 1994, 24:707-718.
- Beck, R., & Minghella, E. (1998). Home alone. *Health Service Journal*, 4:30-31.
- Bellon, J.A., Delgado, A., Luna del Castillo, J.D., & Lardelli, P. (1996). Validity and reliability of the family Apgar family function test. *Aten Primaria*, 18(6):289-296.
- Bertrando, P., & Toffanetti, D. (2004). *Historia de la terapia familiar. Los personajes y las ideas*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Blair, W. (1985). Models for the Stress Buffering Functions of Coping Resources. *Journal of Health and Social Behavior*, 26(4):352-364.

- Borgoños, E. (1993). *Estudio de calidad de vida en pacientes esquizofrénicos*. (Tesis doctoral). Universidad de Murcia, España.
- Boyer, L., Caqueo-Úrizar, A., Richieri, R., Lancon, C., Gutiérrez-Maldonado J., & Auquier P. (2012). Quality of life among caregivers of patients with schizophrenia: a cross-cultural comparison of Chilean and French families. *BMC Family Practice*, 13:42.
- Brown, G., Birley, J., & Wing, J. (1972). Influence of family life on the course of schizophrenic disorder: A replication. *British Journal of Psychiatry*, 121: 241-258.
- Burgos, V., Andrade, A., & Ballesteros, P. (2005) *Calidad de vida en pacientes con trasplante de hígado* (Proyecto de Investigación). Facultad de Psicología de Colombia, Colombia. Recuperado de <http://www.javeriana.edu.co/biblos/tesis/psicologia/tesis19.pdf>
- Bury, L., Zaborowski, B., Koniecznyńska, Z., Jarema, M., Cikowska, G.,...Muraszkiwicz, L. (1998). Family burden of schizophrenic patients with various forms of psychiatric care. *Psychiatr Pol.*, 32(3):275-85.
- Butzlaff, R.L., & Hooley, J.M. (1998). Expressed emotion and psychiatric relapse: a meta-analysis. *Arch Gen Psychiatry*, 55:547-551.
- Capellà, A. (2001). La reforma en Salud Mental en Cataluña: el modelo catalán. *Rev Asoc Esp Neuropsiq*, 21(79), 101-128.
- Caqueo-Úrizar, A., & Gutiérrez-Maldonado, J. (2006) Burden of care in families of patients with schizophrenia. *Qual Life Res*. 15(4):719-24.
- Caqueo-Úrizar, A., & Lemos, S. (2008). Calidad de vida y funcionamiento familiar de pacientes con esquizofrenia en una comunidad latinoamericana. *Psicothema*, 4(20):577-582.
- Caqueo-Úrizar, A., Gutiérrez-Maldonado, J., & Miranda-Castillo, C. (2009). Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: a literature review. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7:84.

- Caqueo-Urizar, A., Gutiérrez-Maldonado, J., Ferrer-García, M., & Darrigrande-Molina, P. (2012). Sobrecarga en cuidadores aymaras de pacientes con esquizofrenia. *Rev Psiquiatr Salud Ment (Barc.)*, 5(3):191-196.
- Carter, J.H., Stewart, B.J., Archbold, P.G, Inoue, I., Jaglin, J., Lannon, M.,...Zoog, K. (1998). Living with a person who has Parkinson's disease: the spouse's perspective by stage of disease. Parkinson's Study Group. *Movement Disord.*,13(1):20-28.
- Cassel, L. (1974). Psychosocial processes and stress: theoretical formulations. *International Journal of Health Services*, 4, 471-482.
- Castilla, A., López, M., Chavarría, V., Sanjuán, M., Canut, P., Martínez, M.,...Cáceres, J.L. (1998). La carga familiar en una muestra de pacientes esquizofrénicos en tratamiento ambulatorio. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.*, 68(18): 621-642.
- Celso, B. (2011). *Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil*. (Tesis Doctoral). Universitat Ramon Llull, Barcelona, España.
- Chadda, R.K., Singh, T.B., & Ganguly, K.K. (2007). Caregiver Burden and Coping: A prospective study of relationship between burden and coping in caregivers of patients with schizophrenia and bipolar affective disorder. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology*, 42:923-930.
- Chakrabarti, S., & Gill, S. (2002) Coping and its correlates among caregivers of patients with bipolar disorder: a preliminary study. *Bipolar Disorders*, 4(1), 50-60.
- Chambers, M., Ryan, A.A., & Connor, S.L. (2001). Exploring the emotional support needs and coping strategies of family carers. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 8:99-106.
- Chii, J.C., Hsing-Yi, C., Pin, C., & Hsiu, H.W. (2009). Social support and caregiving circumstances as predictors of caregiver burden in Taiwan. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 48:419-424.
- Chou, K.R. (2000). Caregiver burden: a concept analysis. *Journal of Pediatric Nursing*, 15:398-399.

- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38, 300-315.
- Cook, J., Lefley, H., Pickett, S., & Cohler, B. (1994). Age and family among parents of offspring with severe mental illness. *Am J Orthopsychiatr*, 64(3):435-447.
- Cooper, C., Bebbington, P., King, M., Brugha, T., Meltzer, H., Bhugra, D., & Jenkins, R. (2007). Why people do not take their psychotropic drugs as prescribed: results of the 2000 National Psychiatric Morbidity Survey. *Acta Psychiatr. Scand.*, 116(1):47-53.
- Corrigan, P.W., & Watson, A.C. (2002). Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World Psychiatry*, 1, 16-19.
- Crandall, C.S., & Moriarty, D. (1995). Physical illness stigma and social rejection. *British Journal of Social Psychology*, 34, 67-83.
- Crisp, A.H., Gelder, M.G., Rix, S., Meltzer, H.I., & Rowlands, O.J. (2000) Stigmatisation of people with mental illnesses. *British Journal of Psychiatry*, 177, 4-7.
- Cutting, J. (1986). *Outcome of schizophrenia: contemporary issues in schizophrenia*. Londres: Gaskell.
- Danielson, B., Hamel-Bissell, B. & Winstead-Fry, P. (1993). *Families health illness: perspectives on coping and intervention*. St. Louis: C.V. Mosby.
- Denise, N.G., & Dixon, L (2005). Caregiver burden, family treatment approaches and service use in families of patients with schizophrenia. *Isr J Psychiatry Relat Sci*, 1(42):15-22.
- Dillehay, R., & Sandys, M. (1990). Caregivers for Alzheimer's patients: what are learning from research. *Int J Aging Hum Dev.*, 30:263-285.
- Dixon, L. (1999). Providing services to families of persons with schizophrenia: present and future. *Journal of Mental Health Policy and Economics*, 2:3-8.
- Dixon, L. Adams, C., & Lucksted, A. (2000). Update on family psychoeducation for schizophrenia. *Schizophrenia Bull.*, 26:5-20.

- DSM-IV-TR. *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (2009).
Barcelona: Editorial Masson.
- Duchworth, K., Halpern, J.H., Schutt, R.K., & Gillespie, C. (2003). Use of schizophrenia as a metaphor in US newspapers. *Psychiatric Services*, 54, 1402-1404.
- Dwyer, J., Lee, G., & Jankowski, T. (1994). Reciprocity, elder satisfaction, and caregiver stress and burden: the exchange of aid in the family caregiving relationship. *Journal of Marriage and the Family*, 56, 35-43.
- Equipo EIF. Universidad de Deusto. (2008). *Manual de instrumentos de evaluación familiar*. Madrid: CCS.
- Escudero, B. (2007). Las políticas sociales de dependencia en España: contribuciones y consecuencias para los ancianos y sus cuidadores informales. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 119, 65-90.
- Espina, A., & González, P. (2003). Intervenciones familiares en la esquizofrenia. Cambios en la sintomatología y el ajuste social. *Revista Salud Mental*, 26:51-58.
- Espring, G., Duncan, G., Hemerick, A., & Milles, J. (2002). *Why we need a new Welfare State*. Oxford: Oxford University Press.
- Estévez, H. (1994). *Calidad de vida y dolor en pacientes oncológicos preterminales*. (Tesis de pregrado), Facultad de Psicología, Universidad de La Habana, Cuba.
- Fadden, G., Bebbington, P., Kuipers, L.(1987). The burden of care: the impact of functional psychiatric illness on the patient's family. *Br J Psychiatry* 150:285-292.
- Fan, C.C., & Chen, Y.Y. (2011). Factors associated with care burden and quality of life among caregivers of the mentally ill in Chinese society. *Intern J Soc Psych.*, 57(2):195-206.
- Fayers, P.M., & Machin, D. (2000). *Quality of life. Assessment, analysis and interpretation*. Chichester: John Wiley.
- Fernández, M.A. (2004). El impacto de la enfermedad en la familia. *Rev Fac Med UNAM*, 2004, 47(6):251-254.

- Fernández, P., Martínez, S., Ortiz, N., Carrasco, M., Solabarrieta, J., & Gómez, I. (2011). Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psychothema*, 23(3), 388-393.
- Flaquer, L. (2004). Articulación entre familia y el estado de bienestar en los países de la Europa del Sur. *Papers*, 73.
- Flaquer, L., & Oliver, C. (2004). *Las políticas de apoyo a las familias*. En: Gómez, C., García, M., Ripoll, A., & Panchon, A. (coord.). *Infancia y Familias. Realidades y tendencias*. Colección Observatorio de la Infancia y las Familias. Barcelona: Ariel.
- Flórez, J., Adeva, M., & García, M. (1997). Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *Jano, Medicina y Humanidades*, 1:12-18.
- Fogarty, T.F. (1978). *Emotional climate in the family and therapy. The family Compendium I: The best of the family*. Washington D.C: Georgetown University Family Center.
- Foldemo, A., Gullberg, M., Ek, A.C., & Bogren, L. (2005). Quality of life and burden in parents of outpatients with schizophrenia. *Soc Psych Psychiatr Epidemiol.*, 40:133-8.
- Freeman, H., Katschnig, H., & Sartorius, N. (2000). *Calidad de vida en los trastornos mentales*. Madrid, España: Masson.
- Fresán, A., Apiquian, R., Ulloa, R.E., Loyzaga, C., García-Anaya, M., & Gutiérrez, D. (2001). Ambiente familiar y psicoeducación en el primer episodio de esquizofrenia: resultados preliminares. *Salud Mental*, 24(4): 36-40.
- Fu Keung Wong, D., Yuk Kit Lam, A., Kam Chan, S., & Fan Chan, S. (2012). Quality of life of caregivers with relatives suffering from mental illness in Hong Kong: roles of caregiver characteristics, caregiving burdens, and satisfaction with psychiatric services. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10:15.

- Fujino, N., & Okamura, H. (2009). Factors affecting the sense of burden felt by family members caring for patients with mental illness. *Archives of Psychiatric Nursing*, 23, 128-137.
- Galagher S.K., & Mechanic D. (1996). Living with mentally ill: effects on the health and functioning of other household members. *Social Science Medicine*, 42:1961-71.
- García, J (2000). *Psicoanálisis Multifamiliar*. Buenos Aires: Paidós.
- García-Cubillana, P., Laviana, M., Fernández, L., Perdiguero, D., & López, M. (2006). Adaptación y fiabilidad del cuestionario de red social, versión española del "Questionario sulla rete sociale", aplicado a personas con trastorno mental severo. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.*, 97(26):135-150.
- George, L.E., & Gwyther, L.P. (1986). Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist*, 26, 253-259.
- Gersson, R., Wong, C., Davidson, L., Malaspina, D., McGlashan, T., & Corcoran, C. (2011). Self-reported coping strategies in families of patients in early stages of psychotic disorder: an exploratory study. *Early Intervention in Psychiatry*, 5, 76-80.
- Gibbons, J.S., Horn, S.H., Powell, J.M., & Gibbons, J.L. (1984). Schizophrenic patients and their families. A survey in a psychiatric service based on a DGH unit. *Br. J. Psych.*, 144:70-77.
- Glozman, J.M. (2004). Quality of life of caregivers. *Neuropsychol.Rev.*, 14(4):183-196.
- Gort, A., Mazarisco, S., Balleste, J., Barbera, J., Gomez, X., & de Miguel, M. (2003). Uso de la escala de Zarit en la valoración de la claudicación de cuidados paliativos. *Med Clín.*, 121:132-133.
- Gottlieb, B.H. (1981). *Social networks and social support*. San Francisco: Academic.
- Grandón, P., Jenaro, C., & Lemos, S. (2008) Primary caregivers of schizophrenia outpatients: burden and predictor variables. *Psychiatry Research*, 158, 335-343.
- Guardia, J.E. (2010). *Ansiedad y afrontamiento en cuidadores de pacientes con esquizofrenia*. (Tesis doctoral). Universidad Católica del Perú, Lima, Peru.

- Guimón, J. (2003). *Manual de Terapias de Grupo*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Gutiérrez-Maldonado, J. & Caqueo-Urizar, A. (2007). Effectiveness of a psycho-educational intervention for reducing burden in latin american families of patients with schizophrenia. *Qual Life Res.*, 16:739-747.
- Gutiérrez-Maldonado, J., Caqueo-Urizar, A., & Kavanagh, D.J. (2005). Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*,40(11):899-904.
- Heider, D., Bebbington, P.E., & Angermeyer, M.C. (2007). Burden on caregivers of people with schizophrenia: comparision between Germany and Britain. *British J Psych.*, 190:333-338.
- Heller, T., Roccoforte, J.A., Hsieh, K., Cook, J.A., & Pickett, S.A. (1997). Benefits of support groups for families of adults with severe mental illness. *Am J Orthopsychiatry*, 67(2):187-98.
- Henwood, M. (1998). *Ignored and Invisible? Carers'experience of the NHS Report of a UK Research Survey*. London: Carers National Association.
- Heru, A.M., & Ryan, C.E (2004). Burden, reward and family functioning of caregivers for relatives with mood disorders: 1 year follow up. *J Affect Disord.*, 83:221-225.
- Hogg, Ll., & Brooks, N. (1990). New chronic schizophrenic patients: a comparision of daypatients and inpatients. *Acta psychiatr Scand*, 81, 271-276.
- Hörnquist, J.O. (1989). Quality of life: concept and assessment. *Scand J Soc Med*, 18:68-79.
- Hughes, L.S., Giobbie-Hurder, A., Weaver, M.F., Kubal, D.J., & Henderson, W. (1999). Relationship between caregiver burden and health-related quality of life. *The Gerontologist*, 39(5):534-45.
- Jaureguizar, J & Espina, A. (2005). *Enfermedad física crónica y familia*. Ed. Libros en Red.
- Jones, K. (2009). Atención a las necesidades de los cuidadores durante la psicosis de inicio reciente. *Early Intervention in Psychiatry 2009* 3:S22-26.

- Jungbauer, J., Wittmund, B., Dietrich, S., & Angermeyer, M.C.(2003). Subjective burden over 12 months in parents of patients with schizophrenia. *Arch Psychiatr Nurs.*, 17:126-134.
- Juvang, L., Lambert, C.E., & Lambert, V.A. (2007). Predictors of family caregiver's burden and quality of life when providing care for a family member with schizophrenia in the people's republic of China. *Nursing and Health Sciences*, 9:192-198.
- Kaplan, H., & Sadock, B. (2004). Sinopsis de Psiquiatría. Barcelona: Waverly Hispanica.
- Kavanagh, D.J. (1992). Recent developments in expressed emotion and schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 43:663-642.
- Kealey, E.M. (2005). Variations in the experience of schizophrenia: a cross-cultural review. *Journal of Social Woek Research and Evaluation*, 6(1), 47-56.
- Koyama, A., Akiyama, T., Miyake, Y., & Kurita, H. (2004). Family functioning perceived by patients and their family members in three Diagnostic and Statistical Manual-IV diagnostic groups. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 58, 495-500.
- Krueger, R.A. (1991). *El grupo de discusión*. Madrid: Pirámide.
- Kuipers, E., Leff, J., & Lam, D. (2002). *Family work for schizophrenia*. London: The Royal College of Psychiatrists.
- Kuipers, E., Onwumere, J., & Bebbington, P. (2010). Cognitive model of caregiving in psychosis. *The British Journal of Psychiatry*, 196:259-265.
- Kuipers, L. (1992). Expressed emotion in Europe. *British Journal of Clinical Psychology*, 31, 429-443.
- Kuipers, L. (1993). Family burden in schizophrenia: implications for services. *Soc Psychiatr Epidemiol.*, 28:207-210.
- Kung, W. (2003). The illness, stigma, cultura or inmigration? Burden on Chinese American caregivers of patients with schizophrenia. *Families Society: J Contemporary Hum Serv.*, 84(4):547-557.

- Lagos, E., Loubat, M., Muñoz, E., & Vera, P. (2004). Estrategias de afrontamiento de padres de niños con secuelas de quemaduras visibles. *Revista de Psicología, 13*(2), 51-62.
- Leff, J. & Vaughn, C. (1981). The role of maintenance therapy and relatives' expressed emotion in relapse of schizophrenia: A two-year follow up. *British Journal of Psychiatry, 139* (2): 102-104.
- Leff, J. (1994). Working with the families of schizophrenic patients. *Br J Psychiatry, 164*(23):71-6.
- Lepège, A. & Hunt, S. (1997). The problem of quality of life in medicine. *JAMA, 278*(1):47-50.
- Li, J., Lambert, C.E., & Lambert, V.A. (2007). Predictors of family caregiver's burden and quality of life when providing care for a family member with schizophrenia in the People's Republic of China. *Nurs Health Sci., 9*:192-198
- Lin N., Dean, A., & Ensel, W.M. (1986). *Social support, life events and depression*. Nueva York: Academic Press.
- Loubat, M., & Cuturrufo, N. (2007). Estrategias de afrontamiento de padres respecto de los primeros brotes psicóticos de sus hijos y su relación con la adhesión al tratamiento. *Rev Chil Neuro-Psiquia, 45*(4), 269-277.
- Lua, P.L., & Bakar. Z.A. (2011). Health-related quality of life profiles among family caregivers of patients with schizophrenia. *Fam Community Health, 34*:331-339.
- Lucas-Carrasco, R. (1998). Versión española del WHOQOL. Madrid: Editorial Ergón.
- Lucas-Carrasco, R. (2012). The WHO quality of life (WHOQOL) questionnaire: Spanish development and validation studies. *Qual Life Res., 21*(1):161-5.
- Lueboonthavatchai, P., & Lueboonthavatchai, O. (2006). Quality of life and correlated health status and social support of schizophrenic patients' caregivers. *J Med Assoc Thai., 89* Suppl 3:S13-9.
- Macchioli, F. (Octubre, 2009). La psicosis de las familias: modelo para armar, Jorge García Badaracco y la versión de algunos conceptos psicoanalíticos (1960-1979).

Comunicación libre presentada en las I Jornadas de Historia, Psicoanálisis y Filosofía, Buenos Aires, Argentina. Disponible en: http://www.elseminario.com.ar/biblioteca/Macchioli_Badaracco_Psicosis_Familia.htm).

Magaña, S., Ramírez, J., Hernández, M., & Cortez, R. (2007). Psychological distress among latino family caregivers of adults with schizophrenia: the roles of burden and stigma. *Psychiat Serv.*, 58(3):378-84.

Magliano, L., Fiorillo, A., Fadden, G., Gair, F., Economou, M., Kallert, T.,...Maj, M. (2005). Effectiveness of a psychoeducational intervention for families of patients with schizophrenia: preliminary results of a study funded by the european commission. *World psychiatry*, 4(1): 45–49.

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

Magliano, L., Fadden, G., Economou, M., Xavier, M., Held, T., Guarneri, M.,...Maj, M., (1998a). Social and clinical factors influencing the choice of coping strategies in relatives of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 33:413–419.

Magliano, L., Fadden, G., Madianos, M., Caldas de Almeida, J.M., Held, T., Guarneri, M.,...Maj, M. (1998b). Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 33, 405-412.

Magliano, L., Fiorillo, A., De Rosa, C., Malangone, C., & Maj, M. (2004). Beliefs about schizophrenia in Italy: A comparative nationwide survey of the general public, mental health professionals, and patients' relatives. *Canadian Journal of Psychiatry*, 49, 171-179.

Magliano, L., Marasco, C., Fiorillo, A., Malangone, C., Guarneri, M., & Maj, M. (2002). The impact of professional and social network support on the burden of families of patients with schizophrenia in Italy. *Acta Psychiatr Scand.*, 106(4), 291-98.

- Mairs, H., & Bradshaw, T. (2005). Implementing family intervention following training: what can the matter be? *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 12:488-494.
- Manish, M (2009). *Family burden, coping and psychological well being among caregivers of schizophrenia*. (Tesis doctoral). Rajiv Gandhi University of Health Sciences, Bangalore, Karnataka.
- Marsh, D. (1992). *Families and mental illness: new directions in profesional practice*. New York: Praeger.
- Martens, L., & Addington, J. (2001). The psychological well-being of family members of individuals with schizophrenia. *Soc Psychiatr Epidemiol.*, 36: 128-33.
- Martín, M. (2004). Diseño y validación de cuestionarios. *Rev. Matronas Profesión*, 17 (5):23-29.
- Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L.C, Rico, J.M., Lanz & Taussing, M.I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6, 338-346.
- Martínez, A., Nadal, S., Beperet, M., Mendióroz, P., & Grupo Psicost (2000). Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes. *An Sist Sanit Navar*, 23:101-110.
- Maurin, J., & Barmann, C. (1990). Burden of mental illness on the family: a critical review. *Arch Psychiat Nurs.*, 4(2):99-107.
- McCarthy, M. (1992). *Evolution and implementation of the Italian health service reform of 1978*. London: Chadwick Press.
- Menéndez, E. (1984). *Hacia una práctica médica alternativa. Hegemonía y autoatención en salud*. México: Cuadernos de la Casa Chata.
- Mhaule, V.N., & Ntswane-Lebang, M.A. (2009). Experiences of caregivers of individuals suffering from schizophrenia in rural areas of the Mpumalanga province of south africa. *Africa Journal of Nursing and Midwifery*, 11 (1):118-136.

- Miller, I., Kabacoff, R., Keitner, G, Epstein, N., & Bishop, D. (1986). Family functioning in the families of psychiatric patients. *Comprehensive Psychiatry*, 27(4):302-312.
- Ministerio de Sanidad y Consumo (2007). *Estrategia en salud mental del Sistema Nacional de Salud, 2006. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud*. Recuperado de http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/salud_mental/ESTRATEGIA_SALUD_MENTAL_SNS_PAG_WEB.pdf
- Minuchin, S. (1974). *Familia y terapia familiar*. Barcelona: Gedisa.
- Möller-Leimkühler, A.M., & Wiesheu, A. (2012). Caregiver burden in chronic mental illness: the role of patient and caregiver characteristics. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci.*, 262(2):157-166.
- Montorio, I., Izal, M., López, A., & Sánchez, M. (1998). La entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 2(14):229-248.
- Mubarak, A., & Barber, J. (2003). Emocional expressiveness and the quality of life of patients with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.*, 38:380-384.
- Navarro, J. (2004). *Enfermedad y familia: manual de intervención psicosocial*. Barcelona, España: Paidós.
- Nehra, R., Chakrabarti, S., Kulhara, P., & Sharma, R. (2005). Caregiver's coping in bipolar disorder and schizophrenia. A re-examination. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40 (4): 329-336.
- Noble, L. & Douglas, B.C. (2004). What users and relatives want from mental health services. *Current Opinion in Psychiatry*, 17:289-296.
- Norberck, J.S, Lindsey A.M, Carrieri, V.L. (1981). The development of an instrument to measure social support. *Nurs Res.*, 30(5):264-9.
- Nunnally, J.C., & Bernstein, I.H. (1994). *Psychometric theory*. Nueva York: McGraw-Hill.

- Ochoa, S., Vilaplana, M., Haro, J.M., Villalta-Gil, V., Martínez, F., Negredo, ... NEDES Group. (2008). Do needs, symptoms or disability of outpatients with schizophrenia influence family burden? *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.*, 43:612-618.
- Ohaeri, J. (2001). Caregiver burden and psychotic patient's perception of social support in Nigerian setting. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.*, 36:86-93.
- Organización Mundial de la Salud. CIE-10 (1992). *Décima Revisión de la Clasificación Internacional de las Enfermedades. Trastornos Mentales y del Comportamiento: Descripciones Clínicas y pautas para el Diagnóstico*. Madrid: Meditor.
- Pearlin, L., Mullan, J., Semple, S., & Skaff, M. (1999). *Geriatría: el cuidador y el proceso de tensión: una descripción de conceptos y sus medidas*. España: Masson.
- Pérez, A. (2006). *El cuidador primario de familiares con dependencia: calidad de vida, apoyo social y salud mental*. (Tesis doctoral). Universidad de Salamanca, Salamanca, España.
- Quintana, C. (2005). El síndrome de Burnout en operadores y equipos de trabajo en maltrato infantil grave. *Psyche*, 14:55-68.
- Rafiyah, S., & Sutharangsee, W. (2011). Review: burden on family caregivers caring for patients with schizophrenia and its related factors. *Nurse Media Journal of Nursing*, 1(1):29-41.
- Rajji, T.K., & Mulsant, B.H. (2009). Age at onset and cognition in schizophrenia : meta-analysis. *Br J Psychiatry*, 195(4):286-93.
- Reine, G., Lancon, C., Simeoni, M.C., Duplan, S., & Auquier, P. (2003). Caregiver burden in relatives of persons with schizophrenia: an overview of measure instruments. *Encephale*, 29(2):137-147.
- Reinhard, S.C., & Horwitz, A.V. (1995). Caregiver burden: differentiating the content and consequences of family caregiving. *Journal of Marriage and the Family.*, 57, 741-750.
- Rejas, M. L. (2011) *Familia y Esquizofrenia: 24 horas, 365 días al año*. Asociación para la salud integral del enfermo mental. Recuperado de

<http://www.asiem.org/almacen/Documentacion/archivos/4/Familia%20y%20Esquizofrenia.pdf>.

- Repper, J., Grant, G., Nolan, M., & Enderby, P. (2005). *Carers' view on, and experiences of mental health services and carer assesment: the results of a consultation exercise*. (Partnerships in Carer Assessment Project). School of Nursing and Midwifery, University of Sheffield, Yorkshire, England.
- Ribé, J.M., Valero, M.A., & Pérez-Testor, C. (2011). Grupo de familiares de pacientes con trastorno mental severo: aspectos dinámicos, técnicos y reflexivos a partir de una experiencia terapéutica grupal. *Advances in Relational Mental Health*, 10(2):1-26.
- Rodríguez-Sánchez, E., Pérez-Peñaranda, A., Losada-Baltar, A., Pérez-Arechaederra, D., Gómez-Marcos, M.A., Patino-Alonso, M.C. & García-Ortiz, L. (2011). Relationships between quality of life and family function in caregiver. *BMC Family Practice*, 12:19.
- Roick, C., Heider, D., Bebbington, P.E., Angermeyer, M.C., Azorin, J.M., Brugha,...EuroSC Research Group. (2007). Burden on caregivers of people with schizophrenia: comparison between Germany and Britain. *Br J Psychiatry*, 190:333-338.
- Roick, C., Heider, D., Toumi, M., & Angermeyer, M.C. (2006). The impact of caregivers' characteristics, patients' conditions and regional differences on family burden in schizophrenia: a longitudinal analysis. *Acta Psychiatr Scand.*, 114:363:374.
- Rose, L. (1999). A qualitative analysis of the information needs of informal carers of terminally ill cancer patients. *Journal of Clinical Nursing*, 8, 81-88.
- Rossler, W., & Salize, H.J. (1995). Factors affecting public attitudes towards mental health care. *Eur Arch Psychiatr Clin Neurosci.*, 245:20-26.
- Sales, E. (2003). Family burden and quality of life. *Quality of Life Res.*, 12:33-41.
- Salinas, J. (2007). Salud, ambiente y calidad de vida. *Revista de la Facultad de Medicina Universidad de los Andes*, 4(1), 35-49.

- Salmon, P., Woloshynowych, M., & Valori, R. (1996). The measurement of beliefs about psysical symptoms in English general practice patients. *Social Science & Medicine*, 42, 1561-1567.
- Sánchez, R., & Echeverri, J. (2004). Validación de escalas de medición en salud. *Rev. Salud Pública*, 6 (3): 302-18.
- Sartorius, N., Sanz, J., & Pérez, R. (2006). Cuestionarios de satisfacción en psiquiatría. Ventajas y controversias. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.*, 98(26): 289-301.
- Sauders, J.C. (2003). Families living with severe mental illness: a literature review. *Issues in Mental Health Nursing*, 24(2), 175-198.
- Scazufca, M., & Kuipers, E. (1998). Stability of expressed emotion in relatives of those with schizophrenia and its relationship with burden of care and perception of patients' social functioning. *Psychol Med.*, 28:453-461.
- Schene, A., Tessler, R., & Gamache, G. (1994). Instruments measuring family or caregiver burden in severe mental illness. *Social Psychiatry Psychiatric Epidemiology*, 25, 289-297.
- Schene, A.H., van Wijngaarden, B., Koeter, M.W.J. (1998). Family caregiving in schizophrenia: domains and distress. *Schizophr Bull.*, 24:609-618.
- Schmid, R., Schielein, T., Spiessl, H., & Cording, C. (2006). Burden of siblings of inpatients with schizophrenia. *Psychiatr Prax.*, 33(4):177-83.
- Schneider, J., Murray, J., Banerjee, S., & Mann, A. (1999). EURO-CARE: a cross national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease. I: Factors associated with carer burden. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 651-661.
- Schneider, M., Steele, R., Cadell, S., & Hemsworth, D. (2010). Differences on psychosocial outcomes between male and female caregivers of children with life-limiting illness. *Journal of Pediatric Nursing*, 2010, 30:1-14.
- Schulz, R., & Sherwood, P.R. (2008). Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving. *J Soc Work Educ.*, 44(3):105-13.

- Schwarz, K.A., & Roberts, B.L. (2000). Social support and strain of family caregivers of older adults. *Holist Nurs Pract.*, 14(2):77-90.
- Sefasi, A., Crulish, N., Samalani, P. Kinsella, A., & O'Callaghan, E. (2008). A little knowledge: caregiver burden in schizophrenia in Malawi. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 42, 160-164.
- Ser, T., & Peña, J. (1994). *Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia*. Barcelona: Prous Science
- Sheng, M., Xiang, M., Wan Chan, C., Leff, J., Simpson, P., Huang, M.,...Li, S.(2003). Effectiveness of psychoeducational intervention for rural Chinese families experiencing schizophrenia. A randomised controlled trial. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.*, 38:69-75.
- Shepherd, G., Murray, A., & Muijen, M. (1994). *Relative values: the differing views of users, family carers and professionals on service for people with schizophrenia in the community*. London: The Sainsbury Centre of Mental Health.
- Sibitz, I., Amering, M., Kramer, B., Griengl, H., & Katschnig, H. (2002). The course of illness and problems of schizophrenic women and men from the relatives's perspective. *Psychiatr Prx.*, 29:148-153.
- Silverstein, M., & Parrot, T.M. (2001). Attitudes toward government policies that assists informal caregivers. The link between personal troubles and public issues. *Research on Aging*, 23(3):349-374.
- Sit, J.W., Wong, T.K., Clinton, M., Li, L.S, & Fong, Y.M. (2004). Stroke care in the home: the impact of social support on the general health of family caregivers. *J Clin Nurs.*, 1387:816-24.
- Skevington, S., Lofty, M., & O'Connell K. (2004). The World Health Organisation's WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL Group. *Qual Life Res.*, 13:299-310.
- Smilkstein, G. (1978). The family APGAR: a proposal for a family function test and its used by physicians. *Family Practice*, 6, 12-31.

- Solomon, P., & Draine, J. (1995). Subjective burden among family members of mentally ill adults: relation to stress, coping, and adaptation. *American Journal of Orthopsychiatric*, 65, 419-427.
- Spurlock, W.R. (2005). Spiritual well being and caregiver burden in Alzheimer's caregivers. *Geriatric Nursing*, 26, 154-61.
- Stanton, AL., Kirk, S.B., Cameron, C.L., & Danoff-Burg, S. (2000). Coping through emotional approach: scale construction and validation. *J Pers Soc Psychol.*, 78(6): 1150-69.
- Stefani, D., Seidmann, S., & Acrich, L. (2000). Estructura de la red social, apoyo social percibido y sentimiento de sobrecarga: un estudio preliminar en cuidadoras de enfermos crónicos. *Interdisciplinaria*, 17(1):21-38).
- Stefani, D., Seidmann, S., Pano, C., Acrich, L., & Bali, V. (2003). Los cuidadores familiares de enfermos crónicos: sentimientos de soledad, aislamiento social y estilos de afrontamiento. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 13(1): 55-65.
- Stroman, D. (2003). *The Disability Rights Movement: From Deinstitutionalization to Self-determination*. Washington: University Press of America.
- Strull, D.E. (1996). The multidimensional caregiver strain index (MCSI). Its measurement and structure. *Journal of Clinical Gerontology*, 2(3):175-196.
- Tandon, R., Jibson, M., Taylor, S., & DeQuardo, J. (1995). *Conceptual models of relationship between positive and negative symptoms*. En: Shrikui, C., Nasrallah, H. (Eds.), *Contemporary Issues in the Treatment of Schizophrenia*. Washington: American Psychiatric Press.
- Tang, V.W., Leung, S.K., & Lam, L.C. (2008). Clinical correlates of the caregiving experience for Chinese caregivers of patients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 43, 720-726.
- Tanya, M.A, Rapport, L.J, Coleman, D., & Hanks, A. (2002). Predictors of caregiver and family functioning following traumatic brain injury: social support moderates caregiver distress. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 17(2):155-174.

- Testart, J., Richieri, R., Caqueo-Urizar, A., Lancon, C., Auquier, P., & Boyer, L. (2013). Quality of life and other outcome measures in caregivers of patients with schizophrenia. *Expert Rev. Pharmacoecon. Outcomes Res.*, 13(5):641-649.
- Thara, R., Kamath, S., Kumar, S. (2003). Women with schizophrenia and broken marriages-doubly disadvantaged. Part II: family perspective. *Int J Soc Psychiatry*, 49:233-240.
- The WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*, 41:1403-1409.
- The WHOQOL Group. (1996). Whoqol Bref: Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment. Field Trial Version, Geneve, Recuperado de: http://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf
- Thornicroft, G., & Tansella, M. (2005). Growing recognition of the importance of service user involvement in mental health service planning and evaluation. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 14:1-3.
- Tucker, C., Barker, A., & Gregorie, A. (1998). Living with schizophrenia: caring for person with a severe mental illness. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.*, 33:305-309.
- Úbeda, I. (2009). *Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario*. (Tesis doctoral). Universitat de Barcelona, Barcelona, España.
- Van Wijngaarden, B., Koeter, M., Knapp, M., Tansella, M., Thornicroft, G., Vázquez-Barquero J.L., & Schene A. Caring for people with depression or with schizophrenia: are the consequences different? *Psychiatry Res.*, 169(1):62-9.
- Van Wijngaarden, B., Schene, A., Koeter, M., Becker, T., Knapp, M., Knudsen, H.C...Leese, M. (2003). People with schizophrenia in five countries: conceptual similarities and intercultural differences in family caregiving. *Schizophr Bull.*, 29:573-586.
- Vergara, G. (1999) *Elaboración y validación de un cuestionario de calidad de vida para los familiares que viven con pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal*. (Tesis

doctoral) Universidad Autónoma de Barcelona, Barcelona, España. Recuperado de <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/4375/mvg1de1.pdf?sequence=1>.

- Vinaccia, S., & Orozco, L. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Perspectivas en Psicología*, 1(2):125-37.
- Viscogliosi, L., Micciolo, R., & Tansella, M. (1990). Patterns of care chronic patients after the italian psychiatric reform. A longitudinal care register study. *Soc Sci Med.*, 31, 815-22.
- Vizcarro, C., & Arévalo, J. (1987). Emoción expresada Introducción al concepto, evaluación e implicaciones pronósticas y terapéuticas. *Estudios de Psicología*, 27:81-109.
- Von Bertalanffy, L. (1976). *Teoría General de Sistemas*. Petrópolis: Vozes.
- Wancata, J., Freidl, M., Krautgartner, M., Friedrich, F., Matschnig, T., Unger, A.,...Frühwald, S.(2008). Gender aspects of parents ' needs of schizophrenia patients. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.*, 43:968-974.
- Webb, C., Pfeiffer, M., Mueser, K.T, Gladis, M., Mensch, E., DeGirolamo, J, & Levinson, D.F. (1998). Burden and well-being of caregivers for the severely mentally ill: the role of coping style and social support. *Schizophrenia Res.*, 34(3):169-180.
- White, C.L., Lauzon, S., Yaffe, M.J., & Sharon Wood-Dauphinee, S. (2004). Toward a model of quality for family caregivers of stroke survivors. *Quality of Life Research*, 13: 625-638.
- WHO. (2002). *Lessons for Long-Term Care Policy. The Cross-Cluster Initiative on Long-Term Care*. Geneve: World Health Organization.
- WHOQOL Group. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychol Med.* 28:551-558.
- WHOQOL Group. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychology Medicine*, 28, 551–558.

- Winefield, H., Barlow, J., & Harvey, E. (1998). Responses to support groups for family caregivers in schizophrenia: who benefits from what? *Aust NZ J Psychiatry*, 7:103-110.
- Winefield, H.R., & Harvey, E.J. (1993). Determinants of psychological distress in relatives of people with chronic schizophrenia. *Schizophr Bull.*, 19:619-625.
- Winefield, H.R., Harvey, E.J. (1994). Needs of family caregivers in chronic schizophrenia. *Schizophr Bull.*, 20:557-566.
- Wong, D.F.K. (2000). Stress factors and mental health of carers with relatives suffering from schizophrenia in Hong Kong: implications for culturally sensitive practices. *British J Soc Work*, 30:365-382.
- Wright, E.R. (1998). The social network context of caregiving in mental illness. *Research in Community and Mental Health*, 9, 227-250.
- Zahid, M.A., & Ohaeri, J.U. (2010). Relationship of family caregiver burden with quality of care and psychopathology in a sample of Arab subjects with schizophrenia. *BMC Psychiatry*, 10:71.
- Zamzam, R., Midin, M., Hooi, L.S., Yi, E.J., Ahmad, S.N., Azman, S.F.,...Radzi, R.S. (2011). Schizophrenia in Malaysian families: a study on factors associated with quality of life of primary family caregivers. *Int J Ment Health Syst.*, 5:16.
- Zubin, J., & Spring, B. (1977). Vulnerability- a new view of schizophrenia. *J Abnorm Psychol.*, 86:103-26.

IV. ANEXOS

Anexo A: Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

El psiquiatra José Miguel Ribé Buitrón con la colaboración de algunos profesionales del Centro de Salud Mental de Adultos Sant Andreu se encuentra trabajando en una investigación para realizar su tesis doctoral. Por este motivo necesita de su ayuda y colaboración.

Mediante este estudio se quiere saber más acerca de cómo poder ayudar mejor a los familiares de los usuarios del centro. La investigación nos ayudará a entender mejor que variables o factores se relacionan con la carga familiar que supone el cuidado de personas diagnosticadas de esquizofrenia. Les estamos pidiendo a los cuidadores principales de familiares con esquizofrenia que nos ayuden en el estudio.

Para la siguiente investigación se le realizará una entrevista, de 1 hora aproximada de duración, en la que se procederá a la aplicación de varios cuestionarios y una ficha de datos personales. Usted puede negarse a participar en este estudio y abandonarlo en cualquier momento. En cuyo caso, la atención que recibe usted y su familiar enfermo por parte de los profesionales del centro no variará.

Las únicas personas autorizadas para ver sus respuestas son las que trabajan en el estudio y las que se aseguran de que éste se realice de manera correcta. Cuando compartamos los resultados del estudio, no incluiremos su nombre. Le garantizamos que nadie fuera del estudio sabrá que usted participó en él.

Se le agradece de antemano su participación, tiempo y sinceridad, que serán de mucha ayuda para la investigación. A continuación le pedimos que, si esta de acuerdo con participar en este estudio escriba su nombre completo con sus apellidos y firme.

Nombre y apellidos

Firma del participante

Fecha

Anexo B: *Cuestionario características sociodemográficas y
clínicas de los pacientes*

Anexo C: *Cuestionario características sociodemográficas de los cuidadores principales*

**CUESTIONARIO CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LOS
CUIDADORES PRINCIPALES**

- a) Sexo: 1.Hombre 2. Mujer
- b) Edad:
- c) Tutela: 1. Sí 2. No
- d) Vive con su familiar: 1. Si 2. No
- c) Situación de convivencia: 1. Soltero 2. Casado 3. En pareja
4. Divorciado/Separado 5.Viudo
- d) Nivel académico: 1. Estudios Primarios 2. Secundarios
3. Superiores 4. Ninguno
- e) Estatus laboral: 1. Empleo 2. Pluriempleo
3. Tareas domésticas. 6. Jubilado
5. Retirado para poder cuidar. 7. Pensionista
- f) Lugar de trabajo: 1.Trabaja fuera de casa 2. Trabaja en casa
- g) Parentesco: 1. Padre 2.Madre 3.Hermana/o
4. Hijo/a 5.Tio/a 6. Pareja
7. Abuelo/a

h) ¿Cuál es la frecuencia en tiempo que dedica al cuidado de su familiar enfermo?

- | | |
|---|-------------------------|
| 1. Permanentemente (gran parte del día) | 2. Algunas horas al día |
| 3. Algunas horas cada semana | 4. Algunos días al mes |

i) ¿Padece algún trastorno mental por el cuál requiera acudir al especialista?

- | | |
|------------------------------|-------|
| 1. Si (orgánico/no orgánico) | 2. No |
|------------------------------|-------|

j) ¿Recibe algún tipo de ayuda por parte de otro familiar de la persona que cuida?

- | | |
|-----------------------------|------|
| 1. Si ¿quién?, especificar: | 2.No |
|-----------------------------|------|

k) ¿Está al cuidado de algún otro familiar que tenga alguna enfermedad mental/física?

- | | |
|-------|-------|
| 1. Sí | 2. No |
|-------|-------|

l) ¿Recibe algún tipo de ayuda tipo prestación económica?

- | | |
|-------|-------|
| 1. Sí | 2. No |
|-------|-------|

Anexo D: *Cuestionario WHOQOL-BREF – Calidad de vida*

CUESTIONARIO WHOQOL-BREF – CALIDAD DE VIDA

1. ¿Cómo puntuaría su calidad de vida?

Muy mal	Poco	Lo normal	Bastante Bien	Muy bien
1	2	3	4	5

2. ¿Cuán satisfecho está con su salud?

Muy insatisfecho	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a cuánto ha experimentado ciertos hechos en las últimas dos semanas

3. ¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?

Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

4. ¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?

Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

5. ¿Cuánto disfruta de la vida?

Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

6. ¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?

Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

7. ¿Cuál es su capacidad de concentración?

Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

8. ¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?

Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

9. ¿Cuán saludable es el ambiente físico a su alrededor?

Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a “cuan totalmente” usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las últimas dos semanas.

10. ¿Tiene energía suficiente para su vida diaria?

Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
1	2	3	4	5

11. ¿Es capaz de aceptar su apariencia física?

Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
1	2	3	4	5

12. ¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?

Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
1	2	3	4	5

13. ¿Qué disponible tiene la información que necesita en su vida diaria?

Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
1	2	3	4	5

14. ¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio?

Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
1	2	3	4	5

15. ¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?

Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a “cuan satisfecho o bien” se ha sentido en varios aspectos de su vida en las últimas dos semanas.

16. ¿Cuán satisfecho está con su sueño?

Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

17. ¿Cuán satisfecho está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?

Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

18. ¿Cuán satisfecho está con su capacidad de trabajo?

Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

19. ¿Cuán satisfecho está de sí mismo?

Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

20 ¿Cuán satisfecho está con sus relaciones personales?

Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

21. ¿Cuán satisfecho está con su vida sexual?

Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

22. ¿Cuán satisfecho está con el apoyo que obtiene de sus amigos?

Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

23. ¿Cuán satisfecho está de las condiciones del lugar donde vive?

Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

24. ¿Cuán satisfecho está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?

Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

25. ¿Cuán satisfecho está con su transporte?

Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que Ud. ha sentido o experimentado ciertos sentimientos en las últimas dos semanas.

26. ¿Con que frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión?

Nunca	Raramente	Medianamente	Frecuentemente	Siempre
1	2	3	4	5

Anexo E: *Escala Zarit - Percepción Carga del Cuidador*

ESCALA ZARIT - PERCEPCIÓN CARGA DEL CUIDADOR

	0	1	2	3	4
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?					
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?					
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?					
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?					
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					

	0	1	2	3	4
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de un familiar a otra persona?					
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?					

0 *Nunca* 1 *Rara vez* 2 *Algunas veces* 3 *Bastantes veces* 4 *Casi siempre*

PUNTUACIÓN TOTAL:

Anexo F: Cuestionario de la Red Social (CRS)

CUESTIONARIO DE LA RED SOCIAL (CRS)

1) EN LOS ÚLTIMOS DOS MESES, HE TELEFONEADO O HE VISTO A AMIGOS Y FAMILIARES QUE NO VIVEN CONMIGO.

4	3	2	1
Cada día	A	A veces	Nunca
	menudo		

2) EN LOS ÚLTIMOS DOS MESES, AMIGOS Y FAMILIARES QUE NO VIVEN CONMIGO ME HAN TELEFONEADO O ME HAN VENIDO A VER.

4	3	2	1
Cada día	A	A veces	Nunca
	menudo		

3) EN LOS ÚLTIMOS DOS MESES, AMIGOS Y FAMILIARES QUE NO VIVEN CONMIGO HAN HABLADO DE SUS PROBLEMAS PERSONALES.

4	3	2	1
Cada día	A	A veces	Nunca
	menudo		

4) EN LOS ÚLTIMOS DOS MESES, CUANDO ME HE SENTIDO TENSO O PREOCUPADO, HE TENIDO A ALGUIEN QUE ME HA TRANQUILIZADO.

7	4	3	2	1
Pregunta que no es aplicable porque no me sentido ni tenso ni preocupado.	La mayor parte de las veces	A menudo	Rara vez	Nunca

5) EN LOS ÚLTIMOS DOS MESES, CUANDO ME HAN SUCEDIDO SITUACIONES AGRADABLES, HABÍA ALGUIEN CON QUIEN PODERLAS COMPARTIR.

7	4	3	2	1
Pregunta que no es aplicable porque no me han sucedido situaciones agradables	La mayor parte de las veces	A menudo	Rara vez	Nunca

6) EN LOS ÚLTIMOS DOS MESES, SI HUBIERA ESTADO ENFERMO, HUBIERA HABIDO ALGUIEN QUE HUBIESE CUIDADO DE MI.

4		3		2		1
Seguro		Muy probable		Probable		No

7) EN LOS ÚLTIMOS DOS MESES, CUANDO HE NECESITADO AYUDA EN LAS TAREAS DE LA CASA (tareas, pequeñas reparaciones...) HE ENCONTRADO CON FACILIDAD ALGUIEN QUE ME ECHARA UNA MANO.

7		4		3		2		1
Pregunta no aplicable porque yo nunca necesito ayuda para las tareas de la casa		La mayor parte de las veces		A menudo		Rara vez		Nunca

8) EN LOS ÚLTIMOS DOS MESES, FÁCILMENTE ENCONTRÉ ALGUIEN QUE ME PODÍA AYUDAR SI YO NO PODÍA.

7		4		3		2		1
Pregunta no aplicable, yo nunca necesito ayuda.		La mayor parte de las veces		A menudo		Rara vez		Nunca

9) EN LOS ÚLTIMOS DOS MESES, HE TENIDO UN AMIGO DE CONFIANZA O FAMILIAR PARA HABLAR DE MIS PROBLEMAS PERSONALES.

4		3		2		1
La mayor parte de las veces		A menudo		Rara vez		Nunca

10) ¿VIVE CON UN COMPAÑERO ACTUALMENTE (PAREJA, CONYUGE)?

4		1
Si		No

Si es NO

11) ¿ESTÁ SENTIMENTALMENTE LIGADO A ALGUIEN, CON EL QUE SALGA DE FORMA REGULAR?

4		1
Si		No

12) ¿CUANTOS AMIGOS VERDADEROS TIENE?

<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
Ninguno	1	2 o 3	4 o 5

13) ¿CUANTOS FAMILIARES CONSIDERA COMO AMIGOS VERDADEROS?

<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
Ninguno	1	2 o 3	4 o 5

14) EN LOS ÚLTIMOS DOS MESES ME HE SENTIDO COMO MIEMBRO O PARTE DE UN GRUPO (ASOCIACION CULTURAL, RELIGIOSA, CENTRO CÍVICO, ASOCIACION FAMILIARES...). Y ESTO ERA IMPORTANTE EN MI VIDA.

<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 1
SI	No

Si es que Sí, por favor escriba de que grupo se trata _____

15) EN EL ÚLTIMO AÑO MIS RELACIONES SOCIALES AHORA SON...

<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
Han mejorado mucho	Han mejorado	Sin variaciones	Han empeorado

Anexo G: *Cuestionario APGAR Familiar - Percepción de la
función familiar*

**CUESTIONARIO APGAR FAMILIAR -
PERCEPCIÓN DE LA FUNCIÓN FAMILIAR**

	Casi Nunca	A veces	Casi siempre
	0	1	2
1. ¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?			
2. ¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en casa?			
3. ¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en la casa?			
4. ¿Está satisfecho con el tiempo que usted y su familia pasan juntos?			
5. ¿Siente que su familia le quiere?			

PUNTUACIÓN TOTAL:

Anexo H: *Escala de Apoyo Profesional para familiares de
pacientes con trastorno mental severo (EAP)*

**ESCALA DE APOYO PROFESIONAL PARA FAMILIARES DE PACIENTES
CON TRASTORNO MENTAL SEVERO (EAP)**

El presente cuestionario quiere evaluar su grado de satisfacción acerca del apoyo profesional recibido por los profesionales en salud mental. Para ello, le pedimos que responda con total sinceridad una serie de preguntas acerca del apoyo e información recibida por los profesionales que atienden a su familiar.

1) ¿SIENTE QUE LOS PROFESIONALES EN SALUD MENTAL QUE ATIENDE A SU FAMILIAR ENFERMO CONOCEN Y SE INTERESAN POR LA POSIBLE CARGA QUE LE PUEDA SUPONER SU CUIDADO Y PREOCUPACIÓN?

Nada 1 Poco 2 Suficiente 3 Bastante 4

2) ¿SIENTE QUE SE LE PERMITE PARTICIPAR DEL PROCESO TERAPÉUTICO DE SU FAMILIAR?

Nada 1 Poco 2 Suficiente 3 Bastante 4

3) ¿SE SIENTE RESPETADO/A POR LOS PROFESIONALES QUE ATIENDEN A SU FAMILIAR?

Nada 1 Poco 2 Suficiente 3 Bastante 4

4) ¿SIENTE QUE LOS PROFESIONALES HAN ESTADO A SU LADO EN MOMENTOS DIFÍCILES DE LA ENFERMEDAD DE SU FAMILIAR (crisis, descompensaciones, necesidad de ingreso, agresiones hacia sus familiares...)?

Nada 1 Poco 2 Suficiente 3 Bastante 4

5) ¿SE SIENTE INFORMADO/A ACERCA DE DÓNDE ACUDIR Y CÓMO HACERLO EN CASO DE NECESIDAD DE AYUDA POR EMPEORAMIENTO DE SU FAMILIAR?

Nada 1 Poco 2 Suficiente 3 Bastante 4

6) ¿SE LE PERMITE ENTRAR A LA CONSULTA JUNTO A SU FAMILIAR ENFERMO CUANDO ES ATENDIDO POR EL PROFESIONAL?

Nada 1 Poco 2 Suficiente 3 Bastante 4

7) ¿PUEDE CONTACTAR (DISPONIBILIDAD) FÁCILMENTE CON EL PROFESIONAL QUE TRATA A SU FAMILIAR ENFERMO CUANDO LO NECESITA?

Nada 1 Poco 2 Suficiente 3 Bastante 4

8) EN GENERAL, ¿QUÉ VALORACIÓN REALIZA DEL APOYO POR PARTE DE LOS PROFESIONALES EN EL CENTRO DONDE ES ATENDIDO SU FAMILIAR?
(Puntúe de 0 a 10)



Universitat Ramon Llull

Aquesta Tesi Doctoral ha estat defensada el dia ____ d _____ de 200
al Centre _____

de la Universitat Ramon Llull

davant el Tribunal format pels Doctors sotasignants, havent obtingut la qualificació:

President/a

Vocal

Secretari/ària

Doctorand/a
