
Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes

Burden upon family caregivers of patients with schizophrenia: determining factors

A. Martínez¹, S. Nadal², M. Beperet², P. Mendióroz³ y grupo Psicost⁴

RESUMEN

El desarrollo de los tratamientos comunitarios de las enfermedades mentales crónicas y graves tras el cierre de los hospitales psiquiátricos ha supuesto una sobrecarga para los familiares cuidadores de los pacientes. Evaluamos la carga de 67 cuidadores de pacientes esquizofrénicos; la relación entre las dimensiones de la carga familiar y las características del paciente, del cuidador, los síntomas de la enfermedad y la discapacidad asociada a la misma. La carga asociada al cuidado de un paciente esquizofrénico en casa es considerable. Esta carga se asocia con los síntomas propios de la enfermedad y con el grado de discapacidad derivada de la misma. Los resultados de este estudio y otros similares tienen una especial relevancia tanto en el desarrollo de los programas específicos de tratamiento psiquiátrico como en el desarrollo de las políticas sociales.

Palabras clave: Paciente esquizofrénico. Sobrecarga familiar. Cuidador

ABSTRACT

The development of community treatment for chronic and severe psychiatric illness following the closure of the psychiatric hospitals has resulted in a burden being placed upon the family caregivers of patients. The burden on 67 caregivers of schizophrenic patients, the relationship between the dimensions of the family burden and the characteristics of the patient, the caregiver, related symptoms and disability dimensions were explored. The burden of caring for patients with schizophrenia at home are considerable. This burden is related to the symptoms of the disease and to the degree of disability deriving from the latter. The studies of the effects of mental illness on the family have major implications in the fields of both psychiatric management and social policy.

Key words: Schizophrenic patient. Family burden. Caregiver.

ANALES Sis San Navarra 2000, 23 (Supl. 1): 101-110.

1. Psiquiatría. Hospital Virgen del Camino
2. Fundación Argibide
3. Centro de Salud Mental de Burlada
4. Grupo multidisciplinario constituido para la contribución española al proyecto BIOMED CT94/1304.

Este trabajo fue subvencionado con una beca FIS 98/0075

Correspondencia:

D. Alfredo Martínez Larrea
Unidad de Hospitalización Psiquiátrica
Hospital Virgen del Camino
Irunlarrea, 4
31008 Pamplona
Tfno. 948 422488
Fax 948 419914
E-mail: alfredo.martinez.larrea@cfnavarra.es

INTRODUCCIÓN

Según el Diccionario de la Real Academia Española, carga es toda “obligación aneja a un estado, empleo u oficio”, y los “cuidados y aflicciones del ánimo” con ella relacionados. En nuestro entorno los familiares asumen el papel de cuidadores de los enfermos mentales graves. Esto implica una obligación no retribuida ni esperada respecto al familiar afectado de una enfermedad incapacitante y crónica. Los pacientes no pueden cumplir con sus obligaciones personales y sociales y tienen que suplirles los cuidadores. Al mismo tiempo necesitan de una asistencia continua en su vida diaria y una contención frecuente de los trastornos de conducta relacionados con la enfermedad¹.

Las consecuencias para el familiar de cuidar a una persona afecta de un trastorno mental grave han sido objeto de estudio desde los años cincuenta². En un principio el único interés era evaluar la viabilidad de la desinstitutionalización de los pacientes³. Posteriormente, el concepto de “cuidador” y los instrumentos específicos para la evaluación de la carga se han desarrollado notablemente^{4,6}.

La carga familiar repercute en distintas áreas de la vida del cuidador: las tareas de la casa, las relaciones de pareja, familiares y sociales, el desarrollo personal y del tiempo libre, la economía familiar, la salud mental y el malestar subjetivo del cuidador relacionado con la enfermedad. Estas áreas se agrupan en dos grandes dimensiones: carga objetiva y carga subjetiva⁷.

La carga objetiva se define como cualquier alteración potencialmente verificable y observable de la vida del cuidador causada por la enfermedad del paciente. Se origina en las labores de supervisión y estimulación del paciente⁸. La supervisión hace referencia a los esfuerzos de los familiares por asegurar que el paciente tome la medicación, duerma y no presente alteraciones de conducta. La estimulación incluye todo lo relacionado con la motivación del paciente para que se ocupe del propio autocuidado, alimentación y actividades de la vida diaria, y en muchos casos, la suplencia del paciente

en estos aspectos ante la imposibilidad de que él mismo las realice. Las principales limitaciones del concepto son la cuantificación de esa carga y su atribución a la enfermedad.

La carga subjetiva hace referencia a la sensación de soportar una obligación pesada y opresiva originada en las tareas propias del cuidador y en el hecho mismo de que un familiar sufra una enfermedad de estas características. La carga subjetiva se relaciona con la tensión propia del ambiente que rodea las relaciones interpersonales entre el paciente y sus familiares y las preocupaciones generales por la salud, seguridad, tratamiento y futuro del paciente.

Para desarrollar un marco conceptual integrador del concepto de carga familiar en sus aspectos cuantitativos y cualitativos, tanto de los factores subjetivos como objetivos, se han utilizado diferentes bases teóricas: teoría sistémica, teoría de los roles y teoría del estrés⁹.

La gravedad de la carga se ha relacionado con características del paciente –la intensidad de los síntomas, el grado de discapacidad asociado a la enfermedad, la edad, el sexo, la duración de la enfermedad y el número de hospitalizaciones– y con los vínculos afectivos entre el paciente y el cuidador, así como con las características personales del cuidador, las características y la dinámica de la familia. También influyen en la carga familiar factores como la disponibilidad de redes de soporte social, las leyes sociosanitarias, las políticas de empleo y la estructura de los servicios de salud mental⁷.

El presente trabajo forma parte de un proyecto de evaluación de carga familiar de la esquizofrenia en cuatro pequeñas áreas de España sociodemográficamente diferenciadas (Proyecto ECFOS). Describimos la carga de 67 cuidadores principales de pacientes con esquizofrenia tratados en el Centro de Salud Mental IB (Burlada). El propósito del estudio es comprobar la relación de la carga del familiar con la gravedad de la enfermedad, la intensidad de los síntomas y el grado de discapacidad del enfermo.

MATERIAL Y MÉTODOS

Población diana

La población diana está constituida por los cuidadores principales de pacientes entre los 16 y 65 años con diagnóstico de esquizofrenia (CIE-10^a), que residen en el sector IB correspondiente al Centro de Salud Mental de Burlada (CSM IB) y que entre Octubre de 1996 y Octubre de 1997 fueron atendidos en dicho centro. Se excluyeron los casos de retraso mental y trastorno mental orgánico. Los pacientes que cumplían los criterios de inclusión (n=93) fueron identificados por medio del Servicio de Información Sanitaria de Navarra (SISNA) y confirmados mediante la revisión de los historiales del CSMIB. Se negaron a participar en el estudio 16 pacientes (17,2%). Los cuidadores principales fueron identificados por el equipo terapéutico que atiende habitualmente al paciente.

Evaluación de la carga familiar

Utilizamos la entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS). El ECFOS se ha desarrollado tomando como base "The Family Burden Interview Schedule-Short Form" (FBIS/SF)^{10,11}. El FBIS/SF es un instrumento de reconocida utilidad en la evaluación de resultados en el campo de la salud mental. Se ha mantenido la estructura e integridad del FBIS/SF y se han añadido preguntas relevantes para la evaluación de costes basadas en el trabajo de Clark y Drake¹² y la experiencia del propio equipo investigador. Está diseñado para valorar el coste económico y la carga subjetiva y objetiva que supone para las familias la atención de enfermos mentales graves, en el marco de un estudio de análisis de coste de la esquizofrenia.

El ECFOS ofrece una aproximación multidimensional y distingue diferentes aspectos de la "carga". Mide las siguientes dimensiones objetivas y subjetivas de la "carga" asociadas al cuidado de un enfermo mental:

– Sección A: Asistencia en actividades de la vida cotidiana, carga subjetiva (preocupación o malestar) y objetiva (frecuencia de las intervenciones).

– Sección B: Supervisión de comportamientos molestos o problemáticos, carga objetiva y subjetiva.

– Sección C: Gastos económicos.

– Sección D: Impacto en la rutina diaria del cuidador y pérdida de oportunidades sociolaborales y personales a lo largo de la vida.

– Sección E: Preocupaciones generales. Se realiza una valoración directa de las horas invertidas por el cuidador en la Sección A y B.

Se añadieron 7 ítems de gastos específicos en la Sección C. Se evaluó también la ayuda de que disponía el cuidador principal en sus funciones específicas, así como la repercusión en la salud del cuidador de su papel como tal. Por último, se incluyó una evaluación subjetiva global en un continuo de 0 a 10 de los efectos negativos que sobre la vida del cuidador ha tenido la enfermedad del paciente.

Los ítems de cada módulo se han numerado por separado para que cada módulo pueda ser usado de forma independiente. Por ejemplo, los ítems de la asistencia objetiva en las actividades de la vida diaria (A1a, A2a, A3a, A4a, A5a, A6a, A7a y A8a) tienen un rango de 0 a 4, en el que 0 es ninguna, 1 es menos de una vez por semana, 2 es una o dos veces a la semana, 3 es tres a seis veces por semana y 4 es diariamente. Se promedian las respuestas a los 8 ítems. Un resultado de 1,2 indica que la frecuencia de intervenciones del cuidador en las actividades de la vida diaria es aproximadamente una por semana. El periodo de tiempo a evaluar al que se refieren la mayor parte de las preguntas son los últimos 30 días. El tiempo estimado de evaluación es de 45-60 minutos.

Los análisis preliminares del ECFOS indican unas propiedades psicométricas aceptables, similares a los de la escala original. El coeficiente de fiabilidad (alfa de Cronbach) se obtuvo de una muestra multicéntrica de 158 cuidadores principales de pacientes esquizofrénicos incluidos en el Proyecto ECFOS: Asistencia en la vida diaria objetiva 0,6853; Asistencia en la vida diaria subjetiva 0,7600; Supervisión objetiva 0,6335; Supervisión subjetiva 0,6834; Impacto 0,7930; Preocupaciones 0,7770. El bajo coeficiente de consistencia interna

para Supervisión era de esperar, dado que las intervenciones de control ocurren de forma mucho más esporádica que los problemas en la vida diaria, especialmente en un periodo limitado de 30 días. La medición de la supervisión hay que considerarla más como un índice que como una escala. Los gastos económicos son una suma de pesetas totales gastadas, por lo que no es apropiado el calcular un coeficiente de fiabilidad. El análisis factorial muestra 3 factores principales: suplencia en actividades de la vida diaria, supervisión de conductas alteradas e impacto en la vida diaria del cuidador junto con las preocupaciones generales por el paciente.

Evaluación de psicopatología y discapacidad

La exploración psicopatológica se ha realizado mediante la Escala de Evaluación del Síndrome Positivo y Negativo (PANSS)¹³. Se trata de una escala de 30 ítems diseñada para evaluar síntomas negativos, positivos y psicopatología general en una escala de 1 (ausente) a 7 (extremo). Permite la obtención de 5 dimensiones principales: positiva, negativa, desorganizada, afectiva y excitación¹⁴.

La discapacidad se evaluó mediante la Escala de Evaluación del Funcionamiento General y Social del DSM-IV (GAF)¹⁵ y la Escala de Evaluación de Discapacidad de la OMS (DAS)¹⁶ incluida en el eje II de la Clasificación Internacional de Enfermedades. La DAS evalúa la discapacidad en el cuidado personal, funcionamiento ocupacional, funcionamiento familiar y funcionamiento en el contexto social amplio.

Las variables sociodemográficas del cuidador y del paciente, así como el diagnóstico y subtipo evolutivo se recogieron mediante un cuestionario estructurado.

Los datos sobre la carga familiar se recogieron mediante una entrevista cara a cara por parte de una trabajadora social con amplia experiencia en Salud Mental y la evaluación clínica la realizó una becaria (médico con experiencia en psiquiatría) que no pertenecía al equipo asistencial del CSMIB. Fueron entrenadas en la realización de las entrevistas mediante seminarios y vídeos.

Análisis estadístico

Se presenta un análisis descriptivo de la carga familiar. Las diferencias entre las variables sociodemográficas y clínicas cualitativas se estudiaron mediante las pruebas no paramétricas de Kruskal-Wallis y U Mann-Whitney según correspondía. Se realizan correlaciones de Spearman entre las dimensiones de la Carga (ECFOS) y las variables cuantitativas, las dimensiones psicopatológicas (PANSS) y de discapacidad (GAF y DAS).

RESULTADOS

Características de la muestra

De la muestra inicial, rechazaron participar el 16,7 % de los hombres y el 27,3% de las mujeres; no se identificó cuidador en 7 mujeres y 3 hombres. Finalmente se incluyeron 67 pacientes y sus cuidadores principales. El 73,8% de los pacientes eran varones; edad media $39,42 \pm 10,95$; el 81,5% estaban solteros; el 73,8% no habían finalizado los estudios secundarios; el 78,5% no tenían empleo remunerado; el 76,9% vivían con la familia de origen y el 15,4% con la familia propia; el 92,3% tenían un curso episódico de más de 2,5 años de evolución y el 73,8% eran esquizofrenias paranoides. Trece pacientes sufrieron recaídas en el último año y 8 fueron hospitalizados. El GAF clínico ($49,24 \pm 14,88$); social ($45,41 \pm 13,89$) y global ($47,48 \pm 13,79$) indica niveles moderados de alteración del funcionamiento general. El DAS cuidado personal ($0,631 \pm 0,821$) indica una alteración leve; funcionamiento familiar ($1,446 \pm 1,5$) y social ($2,0 \pm 1,311$) una alteración moderada y el ocupacional ($3,815 \pm 1,960$) una alteración grave. La PANSS positiva ($11,59 \pm 5,26$), la PANSS negativa ($20,39 \pm 6,94$) y la PANSS psicopatología general ($31,44 \pm 8,38$) son las esperables en una muestra de pacientes esquizofrénicos crónicos en la comunidad, con predominio de síntomas negativos.

Descripción de la carga del cuidador

La edad media del cuidador era de 55 años, con un 30% mayores de 65 años. El 48% son progenitores; 34% hermanos y 12% cónyuges. El 89,6% realizaron en el mes previo intervenciones en actividades de la vida cotidiana del paciente y el 49,3%

tuvieron que intervenir para controlar alteraciones de conducta del paciente. La correlación entre la carga objetiva (frecuencia de las intervenciones del cuidador) y subjetiva (intensidad de la preocupación o malestar generado por las mismas) debida a la ayuda en actividades de la vida cotidiana ($r=0,9490$) y a la contención de las alteraciones de conducta ($r=0,9579$) era muy alta. El cuidado del enfermo supone un coste extra para el cuidador de 20.000 ptas/mes. El 35,8% de los cuidadores consideran que la enfermedad es una carga económica constante. Para el 43,3% el cuidado del enfermo no ha supuesto un aumento de los gastos. El 44,8% de los cuidadores ven alterada su rutina diaria por atender a los pacientes. El 43,3% de los cuidadores han sufrido pérdidas significativas de oportunidades socio-laborales a lo largo de la vida por la enfermedad de su familiar. El 12,1% de los cuidadores presentan patologías relacionadas con las tareas de atención al pacien-

te. Los cuidadores dedican una media de 11 horas a la semana al cuidado del paciente. El 40% de los cuidadores no reciben ayuda de otros cuidadores en su tarea. Estas tareas generaron malestar al 88,1% de los cuidadores. El 44,7% viven siempre o frecuentemente preocupados por el paciente. Los datos se describen detalladamente en las tablas 1, 2 y 3. Los datos referentes a los costes económicos del cuidado informal son objeto de estudio en otro artículo de este mismo suplemento.

Carga familiar y variables sociodemográficas y clínicas

La carga de la asistencia en actividades de la vida cotidiana es mayor para los progenitores y hermanos ($p<0,03$), de los pacientes no ocupados ($p<0,03$), que no están casados ($p<0,02$), que conviven con las familias de origen ($p<0,009$), y sufren una evolución episódica con síntomas residuales ($p<0,04$).

Tabla 1. Ayuda en actividades de la vida cotidiana y contención de alteraciones de conducta (%).

	OBJETIVA					SUBJETIVA		
	Ninguna	< de 1 vez por semana	1 ó 2 veces por semana	3 a 6 veces por semana	Todos los días	Ninguna	Media	Alta
Aseo	61,2	3,0	7,5	1,5	26,9	61,2	6,0	32,8
Medicación	77,6	6,0	1,5	1,5	13,4	80,6	4,5	14,9
Tareas casa	55,2	7,5	1,5	4,5	31,3	61,2	6,0	32,8
Compra	79,1	6,0	1,5	1,5	11,9	77,6	6,0	16,4
Comida	97,0			1,5	1,5	95,5		4,5
Transporte	82,1	11,9			6,0	83,6	6,0	10,5
Dinero	68,7	3,0		1,5	26,9	69,7	3,0	27,3
Aprovechar el tiempo	46,3	13,4	6,0	1,5	32,8	46,3	7,5	46,2
<i>Media</i>	<i>10,4</i>	<i>53,7</i>	<i>23,9</i>	<i>10,41</i>	<i>1,5</i>	<i>11,9</i>	<i>64,2</i>	<i>23,9</i>
Conducta alterada	74,6	7,5	10,4		7,5	76,1	3,0	20,8
Llamada de atención	83,6	1,5	3,0	1,5	10,4	82,1	3,0	14,9
Altercado nocturno	91,0		4,5	1,5	3,0	89,6	1,5	9,0
Hetero-agresión	100					100		
Auto-agresión	95,5	4,5				95,5	1,5	3,0
Alcohol	81,1	3,0	7,5		1,5	86,6	3,0	10,5
Drogas	95,0	1,5	1,5	1,5		95,5		4,5
<i>Media</i>	<i>50,7</i>	<i>43,3</i>	<i>6,0</i>			<i>50,7</i>	<i>43,3</i>	<i>6,0</i>

Tabla 2. Preocupaciones generales por el paciente (%).

	Nunca veces	Rara vez frecuente	Algunas	Bastante	Siempre
Seguridad	19,4	4,5	19,4	10,4	46,3
Calidad del tratamiento	47,8	19,4	13,4	4,5	14,9
Vida social	32,8	22,4	10,4	13,4	20,9
Salud física	66,7	19,7	3,0	3,0	7,6
Vida cotidiana	25,8	10,6	15,2	9,1	39,4
Dinero	50,0	6,1	7,6	6,1	30,3
Futuro	10,6	9,1	6,1	7,6	66,7
<i>Media</i>	<i>3,0</i>	<i>20,9</i>	<i>31,3</i>	<i>32,8</i>	<i>11,9</i>

Tabla 3. Cambios en la rutina diaria del cuidador (%).

	Ninguna	< 1 vez por semana	1 a 2 veces por semana	3 a 6 veces por semana	Todos los días
Trabajo	91,0	9,0			
Ocio	64,2	13,4	1,5	1,5	19,4
Hogar	67,2	10,4	6,0	4,5	11,9
Familiar	79,1	10,4	3,0	1,5	6,0
<i>Media</i>	<i>55,2</i>	<i>23,9</i>	<i>10,4</i>	<i>9,0</i>	<i>1,55</i>

Los gastos económicos y la preocupación que éstos generan son mayores para los progenitores y hermanos ($p < 0,002$); de los pacientes más jóvenes ($rs = -0,5026$, $p < 0,001$), solteros ($p < 0,001$), que conviven con la familia de origen ($p < 0,002$) y causan especial preocupación a las mujeres cuidadoras ($p = 0,011$), de pacientes con más de 2,5 años de evolución que han sufrido varios episodios que han precisado tratamiento frecuentemente en régimen de ingreso ($p = 0,048$).

La repercusión en la vida diaria del cuidador correlaciona con los días de recaídas ($rs = 0,3004$, $p = 0,015$) y los días de hospitalizaciones ($rs = 0,2545$, $p = 0,041$).

A mayor edad de los cuidadores ($rs = 0,3246$, $p = 0,007$) y mayor número de hospitalizaciones ($rs = 0,2480$, $p = 0,024$), mayores son las preocupaciones generales por el paciente.

Las mujeres cuidadoras ($p = 0,0082$) experimentan una mayor carga negativa global. Los pacientes con más días de recaída ($rs = 0,2876$, $p = 0,020$) y más días de hospitalización ($rs = 0,2516$, $p = 0,043$) generan mayor carga global subjetiva.

No se encontraron diferencias significativas con estas variables en el resto de las dimensiones del ECFOS.

Carga familiar y dimensiones de funcionamiento general (GAF), discapacidad (DAS) y psicopatológicas (PANSS)

La carga familiar derivada del apoyo y suplencia en actividades de la vida cotidiana correlaciona bien con las medidas de funcionamiento general y discapacidad, así como con la dimensión positiva y negativa de la PANSS. Las actividades de contención de conductas alteradas correlacio-

nan con el GAF clínico y global, con el DAS personal y familiar y con las dimensiones desorganizada y excitación de la PANSS. Las alteraciones de la rutina diaria del cuidador correlacionan con el funcionamiento general clínico y global y con el grado de discapacidad en las relaciones familiares. Las pérdidas de oportunidades a lo largo de la vida del cuidador correlacionan con el GAF, el DAS familiar y las dimensiones negativa, desorganizada y afectiva del la PANSS. Las preocupaciones generales correlacionan con la GAF, DAS familiar y dimensión desorganizada de la PANSS. Los gastos económicos correlacionan con el GAF global y el DAS familiar. La carga global percibida por el cuidador correlaciona con el GAF, el DAS ocupacional, familiar y social y con el PANSS negativo y afectivo. Los datos se presentan en la tabla 4.

DISCUSIÓN

La muestra de cuidadores se ha obtenido de la población real de pacientes esquizofrénicos atendidos en el centro y representa al 72% del total de pacientes con un cuidador reconocido. La mayor parte de los estudios previos se han realizado sobre pacientes hospitalizados o pertenecientes a asociaciones de familiares y enfermos¹⁷.

La evaluación de la carga se ha realizado independientemente de la evaluación clínica. En la evaluación clínica se ha entrevistado directamente al paciente y se ha contado con información del terapeuta habitual, de la historia clínica y de la familia.

Los resultados son congruentes con los de los estudios previos^{18,19} que han encontrado que la carga es mayor en mujeres cuidadoras de pacientes de larga evolución, con pobre funcionamiento social, predominio de síntomas negativos, trastornos de conducta y gran número de hospitalizaciones; y que la discapacidad predice mejor la carga que la psicopatología.

La disfunción en el ámbito familiar del paciente se correlaciona con la carga del cuidador y está en relación con las horas dedicadas al cuidado del paciente y con la convivencia en el mismo domicilio. A pesar de que la evaluación se ha realizado de forma independiente no es posible diferenciar si esto se debe a que a mayor con-

vivencia, mayor percepción de la discapacidad y mayor sensación de carga, o a una contaminación de la fuente de información familiar.

Los cuidadores principales son las madres, mujeres mayores sin incorporación al mercado laboral. Los cambios sociodemográficos y familiares, incorporación de la mujer al mercado laboral y envejecimiento de los cuidadores, pueden afectar a medio plazo al cuidado de los pacientes esquizofrénicos, dificultando el traspaso de las obligaciones de padres a hermanos y la asunción de las cargas del cuidador por las familias de los nuevos enfermos. Conforme envejecen, la capacidad de los cuidadores para ayudar efectivamente a los pacientes se ve limitada, pero aumentan sus preocupaciones por ellos por lo que la carga global nunca disminuye.

La ayuda en actividades de la vida cotidiana supone la principal fuente de carga para las familias por su frecuencia y mantenimiento en el tiempo. Los trastornos de conducta si bien causan gran preocupación subjetiva son menos frecuentes. Esto es congruente con el predominio de los síntomas negativos en la muestra que originan más carga en actividades de la vida cotidiana. Por su parte, los síntomas afectivos incrementan la percepción global de la carga^{20,22}. El mayor porcentaje de negativas a participar y de ausencia de cuidador entre las mujeres no nos permite estudiar con fiabilidad las diferencias de la carga entre pacientes varones y mujeres.

La correlación con variables sociodemográficas, clínicas, psicopatológicas y de discapacidad de los pacientes nos indican que estamos refiriéndonos a problemas estrechamente ligados a la enfermedad⁸, y que no pueden separarse de la atención integral e integradora a los pacientes.

Los datos hacen referencia a la carga del cuidador principal identificado como tal por los terapeutas habituales del paciente y no pueden generalizarse al conjunto de la familia, si bien un porcentaje significativo no recibe ayuda de otros familiares.

La evaluación se centra en el mes previo, pero las consecuencias para el cuidador a lo largo de la vida son significativas fundamentalmente en los aspectos de ocio

Tabla 4. Correlación de las dimensiones de carga familiar con las de Funcionamiento general (GAF), discapacidad (DAS) y psicopatología (PANSS).

	GAF clínico	GAF social	GAF global	DAS personal	DAS ocupacional	DAS familiar	DAS social	PANSS positivo	PANSS negativo	PANSS desorganizado	PANSS afectivo	PANSS excitación
Actividades cotidianas (Objetiva)	-0,5449**	-0,5356**	-0,5559**	0,4499**	0,2496*	0,5929**	0,4110**	0,3157*	0,4047**	0,2413	0,0967	0,0825
Actividades cotidianas (Subjetiva)	-0,6021**	-0,5747**	-0,6019**	0,5121**	0,3471**	0,6489**	0,4611**	0,2710*	0,4620**	0,2448	0,0368	0,0684
Contención (Objetiva)	-0,2808*	-0,2334	-0,2912*	0,2614*	0,0641	0,2709*	0,0611	0,1452	-0,0159	0,2515*	0,0489	0,2491*
Contención (Subjetiva)	-0,2826*	-0,2289	-0,2918*	0,2408	0,0595	0,2131	0,1050	0,1260	-0,0039	0,2556	0,0482	0,2873*
Gastos económicos (Objetiva)	-0,1510	-0,1211	-0,1505	0,1289	-0,0572	0,2932*	0,0157	0,0048	-0,1700	0,0235	-0,1936	-0,0291
Gastos económicos (Subjetiva)	-0,2162	-0,2311	-0,2491*	0,0695	-0,0744	0,2950*	0,2040	0,0997	0,0081	-0,0396	-0,0002	-0,1094
Alteración de la rutina del cuidador	-0,3012*	-0,2396	-0,2792*	-0,0101	0,1585	0,3178**	-0,0181	0,2157	0,0293	0,2205	0,0685	0,2009
Pérdida de oportunidades del cuidador	-0,4485**	-0,3515**	-0,4459**	0,1522	0,2289	0,3232**	0,1989	0,1867	0,2919*	0,2646*	0,3542**	0,1303
Preocupaciones generales	-0,3607**	-0,3532**	-0,3774**	0,1327	0,1359	0,2758*	0,2176	0,1247	0,1625	0,3015*	0,1344	0,1118
Carga Global	-0,3700**	-0,4679**	-0,4343**	0,1641	0,2943*	0,4160**	0,2888*	0,0778	0,2979*	0,1617	0,3398**	0,0559

y laborales. Es necesario el desarrollo de evaluaciones longitudinales para conocer mejor la evolución de la carga²².

Las ideologías personales, políticas, religiosas o filosóficas han determinado en muchos casos la actitud ante la enfermedad mental, sus causas y las formas de afrontarlas. Condicionaban el tratamiento que se consideraba aceptable y adecuado en cada momento, y el tipo de sistema de salud mental disponible. Así se definía el cómo, cuándo, dónde, quién y con qué frecuencia se debía atender a los enfermos mentales y en consecuencia las ayudas que debían estar disponibles ante las necesidades de estos enfermos y sus familiares. Pero la toma de decisiones basadas en una información válida y fiable debe sustituir progresivamente cualquier otro criterio. La evaluación actual de resultados en salud mental necesita de información no sólo sobre los síntomas, sino también sobre el funcionamiento, el estado general de salud, la calidad de vida de los pacientes y la carga social de la enfermedad²³.

En la actualidad existe un creciente interés por la limitación de las intervenciones profesionales en el sector público y privado relacionado con los esfuerzos de contención del gasto. Estos esfuerzos pueden cambiar las pautas de tratamiento de los enfermos en función de los métodos de evaluación de costes. Si no tenemos en cuenta el coste/carga para los familiares de los actuales programas de tratamiento, nuestras evaluaciones serán incompletas y no reflejarán la realidad. En este contexto el concepto de "carga del cuidador" se ha incluido en la evaluación de algunos programas de tratamiento y de ensayos clínicos controlados, pero su utilización no se ha generalizado y sus resultados no se han tenido en cuenta. El desarrollo actual del concepto de carga del cuidador, la validez y fiabilidad de los instrumentos desarrollados para su evaluación, la brevedad y facilidad de uso por personal no especializado en psiquiatría de escalas como el ECFOS, al no requerir juicios de valor por parte del entrevistador, la multidimensionalidad y las pocas molestias que origina al entrevistado, al tiempo que le permite explicar sus problemas pocas veces atendidos, son los argumentos que impiden realizar hoy en día una adecuada evaluación de resultados

en salud mental sin incluir una medida de carga familiar.

Los programas de atención comunitaria a los pacientes esquizofrénicos dependen de forma significativa de los cuidados informales realizados por las familias. Los programas de tratamiento que se desarrollen en un futuro han de contemplar recursos para disminuir esa dependencia y para prevenir y solucionar los efectos adversos que conlleva el ejercer como cuidadores^{24,25}.

Agradecimientos

Agradecemos a los pacientes, cuidadores y clínicos del equipo de Salud Mental IB (Burlada) su colaboración desinteresada, sin la cual no hubiera sido posible este estudio.

BIBLIOGRAFÍA

- GUBMAN GD, TESSLER RC, WILLIS G. Living with the mentally ill: factors affecting household complaints. *Schizophr Bull* 1987; 13: 727-736.
- TREUDLEY MB. Mental illness and family routines. *Ment Hygiene* 1946; 15: 407-418.
- CLAUSEN JA, YARROW MR. The impact of mental illness on the family. *J Soc Issues* 1955; 11: 3-64.
- PLATT S. Measuring the burden of psychiatric illness on the family: an evaluation of some rating scales. *Psychol Med* 1985; 15: 383-393.
- SCHENE AH, TESSLER RC, GAMACHE GM. Instruments measuring family or caregiver burden. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1994; 29: 228-240.
- FADDEN G, BEBBINGTON P Y KUIPERS L. The burden of care: The impact of functional psychiatric illness on the patient's family. *Br J Psychiatry* 1987; 150: 285-292.
- SCHENE AH. Objective and Subjective dimensions of family burden. Towards an integrative framework for research. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1990; 25: 289-297.
- SCHENE AH, VAN WIJNGAARDEN B Y KOETER MWJ. Family Caregiving in Schizophrenia: Domains and Distress. *Schizophr Bull* 1998; 24: 609-618.
- SZMUKLER GI, BURGESS P, HERRMAN H, HENSON A, COLUSA S, BLOCH S. Caring for relatives with serious mental illness: the development of the Experience of Caregiving Inventory. *Soc*

- Psychiatry Psychiatr Epidemiol 1996; 31: 137-148.
10. TESSLER RC, GAMACHE GM. The family burden interview schedule-short form. En Outcome assessment in clinical practice. Sederer LL I, Dickey B, eds. Baltimore, Williams & Wilkins 1996; 110-112.
 11. TESSLER RC, GAMACHE GM. Toolkit for evaluating family experiences with severe mental illness. Cambridge, MA: Human Services Research Institute 1995.
 12. CLARK RE, DRAKE RE. Expenditures of time and money by families of people with severe mental illness and substance use disorders. Community Ment Health J 1994; 30: 145-163.
 13. PERALTA V, CUESTA J. Psychometric properties of the Positive and Negative Syndrome Scale (PANSS) in schizophrenia. Psychiatry Res 1994; 53, 31-40.
 14. PERALTA V, CUESTA C. Dimensiones de psicopatología y cronicidad en la esquizofrenia. En: Cronicidad en psiquiatría. Gutiérrez Fraile M, Ezcurra Sánchez J, Pichot P, eds. Barcelona, Ediciones en neurociencias 1997; 323-331.
 15. JONES SH, THORNICROFT G, COFFEY M, DUNN G. A brief mental health outcome scale. Reliability and validity of the Global Assessment of Functioning (GAF). Br J Psychiatry 1995, 166; 654-659.
 16. JANCA A, KASTRUP M, KATSCHING H, LOPEZ-IBOR JR JL, MEZZICH JE, SARTORIUS N. The World Health Organization Short Disability Assessment Schedule (WHO DAS-S): a tool for the assessment of difficulties in selected areas of functioning of patients with mental disorders. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol 1996, 31; 349-354.
 17. SZMUKLER GI, WYKES T, PARKMAN S. Care-giving and the impact on carers of a community mental health service. Br J Psychiatry 1998, 173; 399-403.
 18. MAGLIANO L, FADDEN G, MADIANOS M, CALDAS DE ALMEIDA JM, HELD T, GUARNERI M et al. Burden on the families of patients with schizophrenia: result of the BIOMED I study. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol 1998, 33; 405-412.
 19. CASTILLA A, LÓPEZ M, CHAVARRÍA V et al. La carga familiar en una muestra de pacientes esquizofrénicos en tratamiento ambulatorio. Rev Asoc Esp Neuropsiq 1998, 68; 621-642.
 20. TUCKER C, BARKER A, GREGORIE A. Living with schizophrenia: caring for a person with a severe mental illness. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol 1998; 33: 305-309.
 21. WINEFIELD HR, HARVEY E. Determinants of psychological distress in relatives of people with chronic schizophrenia. Schizophr Bull 1994; 19: 619-625.
 22. BROWN S, BIRTWISTLE J. People with schizophrenia and their families. Fifteen-year outcome. Br J Psychiatry 1998, 173; 139-144.
 23. HARGREAVES WA, SHUMWAY M, HU T, CUFFEL B. Cost-outcome methods for mental health. San Diego: Academic Press 1998.
 24. WINEFIELD HR, HARVEY E. Needs of family caregivers in chronic schizophrenia. Schizophr Bull 1994, 20; 557-566.
 25. CORNWAL PL, SCOTT J. Burden of care, psychological distress and satisfaction with services in the relatives of acutely mentally disordered adults. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol 1996; 31: 345-348.