

M. I. Leal¹
R. Sales¹
E. Ibáñez²
J. Giner³
C. Leal¹

Valoración de la sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia antes y después de un programa psicoeducativo

¹ Universidad de Valencia
Hospital Clínico
Valencia

² Universidad de Valencia
Valencia

³ Universidad de Sevilla
Sevilla

Introducción. El cambio de modelo asistencial de los enfermos mentales centrado en el hospital a la atención comunitaria ha ayudado en las últimas décadas a los pacientes esquizofrénicos a convivir con sus familias. Los objetivos de este trabajo son estudiar el nivel de sobrecarga de los familiares o cuidadores de pacientes con esquizofrenia y evaluar la eficacia del programa educativo.

Métodos. Se lleva a cabo un programa educativo dirigido a tres grupos: a) familiares de pacientes esquizofrénicos que recibían un programa educativo previo; b) padres o familiares de pacientes esquizofrénicos que estaban en programas educativos, y c) grupo control (ni los padres ni los hijos estaban adscritos a programas educativos). Se evaluó la sobrecarga de los familiares de los tres grupos utilizando la escala de Zarit antes y después de cumplimentar con el programa educativo.

Resultados. Los resultados muestran que la aplicación del programa educativo se asoció a una disminución significativa de la sobrecarga en los grupos que lo recibieron en comparación con aquellos que no lo recibieron, independientemente de los programas educativos recibidos por los pacientes.

Conclusiones. Las evidencias sugieren que los programas psicoeducativos de familiares deberían formar parte de los planteamientos terapéuticos para la esquizofrenia.

Palabras clave:
Esquizofrenia. Psicosis. Tratamiento. Rehabilitación. Psicoeducación. Cuidadores. Familia.

Actas Esp Psiquiatr 2008;36(2):63-69

Evaluation of the effect of a psychoeducational program on the burden in informal caregivers of patients with schizophrenia

Introduction. Due to the change in the health care model for mental patients focused on the hospital to

community care in recent decades, schizophrenic patients live with their families. This study aims to study the burden of family members or caregivers of schizophrenic patients before and after the application of a specific psychoeducational program for caregivers.

Methods. A psychoeducational program aimed at three groups was conducted: a) relatives of patients with schizophrenia who received educational program; b) parents or relatives on a previous educational program themselves, and c) control group (not including either parents or patients who received educational programs). The Zarit scale was used to rate burden in the three groups before and after completing the educational program.

Results. Application of the program was associated to a significant reduction of burden in the groups where it was provided compared with the control group that did not receive the program, independently of the treatment received for the patients.

Conclusions. Evidence suggests that these programs should be included in the therapeutical strategies for patients with schizophrenia.

Key words:
Schizophrenia. Psychosis. Treatment. Rehabilitation. Psychoeducation. Caregivers. Family.

INTRODUCCIÓN

Los cuidados profesionales fueron sustituidos, después de la reforma psiquiátrica, por los cuidados informales, llevados a cabo por los familiares de los pacientes, sin el conocimiento, la información y las aptitudes, en la mayoría de los casos, para asumir estas funciones. Esta situación ha tenido consecuencias sobre los cuidadores, ya que la atención a los pacientes psicóticos crónicos en la comunidad ha supuesto una sobrecarga para las familias, tanto por el malestar subjetivo que les ocasiona la conducta del enfermo y la ausencia de habilidades en sus relaciones sociales como por los problemas que habitualmente suelen crear en la convivencia¹.

De acuerdo con Trudley², «la carga familiar» se refiere a las consecuencias para el familiar del estrecho contacto con

Correspondencia:
M. I. Leal
Universidad de Valencia
Hospital Clínico
Valencia
Correo electrónico: isabel.leal@uv.es

pacientes gravemente perturbados y ha sido clasificada en dos tipos: «objetiva» y «subjetiva»³. La sobrecarga del cuidador se define como un concepto multidimensional que considera la tensión existente en los aspectos emocionales, físicos, sociales y económicos de la vida de las personas⁴.

La evaluación de la carga se inició con los trabajos de Yarrow⁵ y ha sido estudiada por Fadden⁶ y Kuipers⁷, entre otros; esta última señalaba cómo ya tras el primer episodio los pacientes vuelven al seno familiar en un 60% de los casos, cifra que disminuye al 50% tras episodios e ingresos sucesivos.

Muchos autores han desarrollado escalas para medir y distinguir entre carga objetiva y subjetiva. La carga objetiva se refiere a los síntomas del paciente y características sociodemográficas, pero también a los cambios en la rutina cotidiana, las relaciones familiares y sociales, el trabajo, el ocio, la salud física, etc.⁸. La carga subjetiva sería el resultado del malestar subjetivo y los problemas de salud de los familiares. Para Boye⁹ las mujeres enfermas generan mayor estrés y para Dyck¹⁰ los pacientes jóvenes suponen mayor sobrecarga emocional, lo que coincide con los datos de Jungbauer¹¹ sobre los primeros episodios. Las alteraciones emocionales en los cuidadores¹², su malestar psicológico¹³, son un claro indicador de la necesidad que ellos mismos van a tener de cuidados.

Los ítems estudiados en la mayoría de los cuestionarios empleados¹⁴⁻¹⁷ han sido de varios tipos: desde los más ligados a la aparición de síntomas (insomnio y despertares frecuentes, llanto, tristeza, sentimientos de desesperanza, cansancio, agotamiento, problemas físicos de salud) a otros que guardan relación con la dedicación exhaustiva al cuidado del paciente (abandono de aficiones, dificultades para viajar, vacaciones, relaciones sociales, reuniones en casa, el abandono de otros miembros de la familia) con el sentimiento de estar enteramente a disposición del paciente. De todos ellos, los más conocidos, como el SBAS, la *Perceived Familial Burden Scale* (PFBS) o el *Experience Caregiving Inventory* (ECI), no han sido utilizados para evaluar programas psicoeducativos posiblemente por su falta de sensibilidad al cambio.

En el presente trabajo nos hemos planteado el estudio de la sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes esquizofrénicos y su respuesta a un programa psicoeducativo, dada la importancia de éstos, sobre todo en los últimos tiempos, en el tratamiento integral de la esquizofrenia. La hipótesis de la que partimos es la disminución de la sobrecarga en los cuidadores informales tras la realización de un programa psicoeducativo.

MATERIAL Y MÉTODOS

Los cuidadores informales de pacientes psicóticos atendidos en un servicio de psiquiatría hospitalario fueron segui-

dos a lo largo de 9 meses con dos evaluaciones: al principio y al finalizar el programa psicoeducativo. Como grupos control evaluamos a los cuidadores informales de pacientes esquizofrénicos que seguían un programa psicoeducativo y de entrenamiento en habilidades sociales y otro grupo de cuidadores sin programa (ni los pacientes). Las características sociodemográficas de los tres grupos eran similares en cuanto a edad, sexo y nivel socioeducativo.

Los tres grupos de cuidadores informales (90 en total) de pacientes esquizofrénicos quedaron distribuidos del siguiente modo: grupo 01: compuesto por 30 cuidadores informales, fundamentalmente padres de pacientes esquizofrénicos, cuyos hijos reciben un programa psicoeducativo y de entrenamiento en habilidades sociales. Grupo 02: integrado por 30 cuidadores informales, fundamentalmente padres de pacientes esquizofrénicos, que están siguiendo un programa psicoeducativo. Los familiares, pacientes esquizofrénicos sólo seguían tratamiento ambulatorio. Grupo 03: formado por 30 cuidadores informales, fundamentalmente padres, como grupo control, en el que ni los pacientes ni ellos recibían ningún tipo de intervención psicoeducativa.

De los grupos 01 y 02 se excluyeron de la muestra aquellos que se negaron a participar o abandonaron las sesiones.

La selección de la muestra se llevó a efecto de la siguiente manera: se incluyeron en el estudio los cuidadores informales (principales) cuyos hijos estaban siendo tratados por una psicosis en el Servicio de Psiquiatría del Hospital Clínico Universitario y centros de salud mental pertenecientes al Área 4 y que los distintos especialistas del área habían aconsejado la conveniencia de ser incluidos en un programa psicoeducativo.

Los criterios de inclusión fueron:

- Tener un familiar diagnosticado de psicosis.
- Ser cuidadores principales.
- Solicitar el programa voluntariamente y compromiso de acudir.

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

El programa utilizado con los cuidadores informales, basado en los programas de Bellver y Montero²¹ y Liberman²² sobre expresividad emocional y habilidades, respectivamente, así como en otros programas psicoeducativos, ha sido elaborado por Santolaya, adaptado a nuestras necesidades y fundamentado principalmente en pilares tan importantes como comunicación, información sobre la enfermedad, detección precoz de recaídas y apoyo.

El principal objetivo de nuestro programa era el de dar una información actualizada, adecuada y comprensible so-

bre la enfermedad, sus síntomas, causas y tratamiento y enseñarles estrategias para afrontar las reacciones y el estrés, así como enseñarles a detectar cambios en el paciente para evitar recaídas y/o rehospitalizaciones.

Estructura

El programa psicoeducativo consta de una serie de sesiones establecidas previamente de la siguiente manera: duración, formato, composición del grupo, lugar, profesionales y reclutamiento.

Organización

Las sesiones educativas: información sobre enfermedad, pronóstico y tratamiento. Manejo de conductas problemáticas. Apoyo emocional. Promover la discusión. Evaluación.

El programa realizado con los pacientes consta de tres fases.

Educativa

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

Jerarquización de problemas, déficits o necesidades

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

- Identificación del problema del paciente por el entrenador o terapeuta.
- Especificación de objetivos y planificación de tareas.
- Escenificación del problema.
- Modelo y refuerzo.

Práctica en la vida cotidiana de las habilidades aprendidas

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

La recogida de datos y variables sociodemográficas se ha efectuado mediante una hoja creada para el estudio con los datos clínicos del enfermo y los datos personales de los cuidadores, así como las variables sociodemográficas de los mismos.

El instrumento de medida utilizado ha sido el cuestionario de sobrecarga de Zarit, validado en España por Manuel Martín²³.

Este trabajo ha sido analizado estadísticamente mediante ANOVA para las variables cuantitativas, así como la prueba *t* de Student para grupos independientes. En cuanto a las variables cualitativas fueron tratadas a través del análisis estadístico de Kruskal-Wallis (para más de dos grupos) y el de Wilcoxon para datos apareados antes y después del programa. Las pruebas de contraste se realizaron con la prueba de Scheffe.

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

El porcentaje de abandonos no fue significativo en los grupos 01 y 02; en el grupo 03 las pérdidas después de la primera encuesta fueron algo superiores, por lo que hubo que aumentar el número de cuidadores encuestados.

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

RESULTADOS

La muestra global está compuesta por 90 pacientes y sus correspondientes cuidadores. Todos los pacientes están diagnosticados de psicosis esquizofrénica siguiendo criterios diagnósticos habituales (DSM-IV). La edad media de los pacientes es de $34,20 \pm 7,96$ años (mediana: 33,5 años); 45 pacientes presentan una edad por encima de la mediana (50%); la muestra está integrada por 26 mujeres (28,9%) y 64 hombres (71,1 %). El domicilio de los pacientes es preferentemente urbano (86/90, 95,6%). En su historia clínica consta el episodio de ingreso hospitalario (últimos 3 años) en 36 pacientes (40%).

En la tabla 1 se exponen las características de los pacientes integrados en cada uno de los grupos y las diferencias estadísticamente significativas entre grupos respecto a cada una de las variables.

En la tabla 2 se exponen las diferencias estadísticamente significativas entre los tres grupos de cuidadores. Como puede observarse, las únicas diferencias significativas radican en que en el grupo 03 existen más sujetos que no tienen pareja que en los grupos 01 y 02; también es este el grupo que tiene una situación laboral más pobre, ya que solamente trabajan 10 de los 30 sujetos que componen el grupo. Lo que sí llama la atención, sin embargo, es que sea el grupo 01

Tabla 1

Características de los pacientes ingresados en cada grupo de estudio

	Grupo 01	Grupo 02	Grupo 03	p
Edad (media $\pm$ DE)*	32,50 $\pm$ 5,54	32,73 $\pm$ 5,55	37,37 $\pm$ 10,84	0,027
Edad (> mediana)	14 (46,7%)	13 (43,3%)	18 (60%)	0,397
Sexo (hombres)	19 (63,3%)	23 (76,6%)	22 (73,3%)	0,499
Antes del ingreso (sí)	10 (33,3%)	8 (26,7%)	18 (60%)	0,021
Pensión no contributiva (sí)	22 (73,3%)	25 (83,3%)	15 (50%)	0,017

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

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

En la tabla 3 se muestran las modificaciones en la escala de sobrecarga (Zarit) tras la aplicación del programa. Si consideramos el punto de corte en 47²³, en los tres grupos aparecen puntuaciones elevadas que muestran una clara sobrecarga en todos los cuidadores (tabla 3).

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

Tabla 2

Características de los pacientes ingresados en cada grupo de estudio

	Grupo 01	Grupo 02	Grupo 03	p
Edad (media $\pm$ DE)*	60,80 $\pm$ 10,12	60,70 $\pm$ 7	60,80 $\pm$ 14,46	0,999
Edad (> mediana)	14 (46,7%)	10 (33,3%)	13 (43,3%)	0,554
Sexo (mujeres)	18 (60%)	23 (76,7%)	22 (73,3%)	0,499
Pareja (sí)	23 (76,7%)	20 (66,7%)	11 (36,7%)	0,005
Clase social (baja)	5 (16,7%)	10 (33,3%)	10 (33,3%)	0,254
Cultura (básica)	12 (40%)	13 (43,3%)	13 (43,3%)	0,956
Situación laboral (trabaja)	20 (66,7%)	23 (76,7%)	10 (33,3%)	<0,001
Tiempo de cuidados (> 10 h)	10 (33,3%)	17 (56,7%)	17 (56,7%)	0,116
Dedicación (> 10 h)	6 (20%)	16 (53,3%)	16 (53,3%)	0,011

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

Tabla 3

Escala de Zarit. Distribución por punto de corte (47 puntos) en el grupo global y en cada uno de los grupos de estudio

	< 47 puntos	> 47 puntos
Grupo global (n = 90)		
Encuesta basal	8 (8,9%)	82 (91,1 %)
Encuesta posprograma*	18 (20 %)	72 (80 %)
Grupo 01 (n = 30)		
Encuesta basal	—	30 (100 %)
Encuesta posprograma**	4 (13,3 %)	26 (86,7 %)
Grupo 02 (n = 30)		
Encuesta basal	3 (10 %)	27 (90 %)
Encuesta posprograma***	8 (26,7 %)	22 (73,3 %)
Grupo 03 (n = 30)		
Encuesta basal	5 (16,7 %)	25 (83,3 %)
Encuesta posprograma****	6 (20 %)	24 (80 %)

* Análisis estadístico mediante la prueba de los rangos con signo de Wilcoxon. * 0,002; ** 0,046; *** 0,025; **** 0,317.

Las variaciones entre evaluación basal y evaluación posprograma, analizadas mediante la prueba *t* de Student para datos apareados, son significativas en los grupos 01 (9,46 $\pm$ 7,50; $p < 0,001$) y 02 (8,50 $\pm$ 8,48; $p < 0,001$), pero no en el grupo 03 (−0,067 $\pm$ 3,14; $p = 0,908$).

Como puede observarse en la tabla 1, las diferencias son estadísticamente significativas en los grupos 01 y 02; es decir, en aquellos sometidos a tratamiento, mientras que el número de sujetos no cambia en el grupo 03, el de aquellos que no reciben ningún tipo de atención psicológica especializada.

En cuanto a las variables del paciente que influyen en la sobrecarga, las edades más jóvenes (por debajo de la mediana) se asociaban a una mayor sobrecarga antes y después del programa psicoeducativo (68,56 $\pm$ 12,63 frente a 55,71 $\pm$ 13,98, respectivamente; $p < 0,001$). No influyeron en la sobrecarga el sexo del paciente ni los antecedentes de ingresos hospitalarios.

Entre las variables de los cuidadores, el mayor nivel cultural de los mismos se asoció a una menor sobrecarga tanto antes (64,87 $\pm$ 14,98 frente a 72,53 $\pm$ 13,13; $p = 0,013$) como después (58,87 $\pm$ 15,25 frente a 66,61 $\pm$ 12,89; $p = 0,013$) del programa psicoeducativo. También se asoció a una mayor sobrecarga la percepción de una pensión no contributiva por parte del paciente (70,90 $\pm$ 14,07 frente a 61,89 $\pm$ 14,06; $p = 0,006$, y 64,73 $\pm$ 14,54 frente a 56,39 $\pm$ 13,72; $p = 0,012$; antes y después del programa respectivamente).

Entre los cuidadores, la edad, el sexo, la clase social, el tener pareja o las horas de dedicación al cuidado del paciente no influyeron en los niveles de sobrecarga medidos.

DISCUSIÓN

El perfil de los pacientes del estudio es bastante similar al de los de otros estudios similares llevados a cabo en España, como el de Castilla¹, que mostraba un grupo con una edad media de 38 años, un 63% de varones de los que un 57% reciben pensión y con un porcentaje de ingresos del 56% (superior al de nuestra muestra expuesta en la tabla 1); estos últimos datos se aproximan más a las características de nuestro grupo control (grupo 03). En la mayoría de trabajos que incluyen programas psicoeducativos las muestras no son mayores que la nuestra; en el trabajo de Lauber²⁹ 64 cuidadores, 51 en el de Jungbauer^{11,30} y 55 en el de Magliano³¹.

Es significativo que aquellos pacientes que no han recibido ningún tipo de intervención educativa (ni ellos ni sus cuidadores) muestran mayor inestabilidad clínica y exacerbaciones del proceso como demuestra el mayor número de ingresos durante el mismo período con iguales resultados que los de Hormung²⁵.

Los pacientes del grupo 03 (grupo control) recibían menos pensiones no contributivas; es posible que se trate de un grupo con peor situación asistencial/social (sin inclusión en programas psicoeducativos, menos pensiones, etc.). Se trata de un grupo de cuidadores, reclutado por distintos psiquiatras de nuestra área, que no habían sido incluidos en ningún programa de intervención psicosocial, sin que hayamos podido controlar los motivos de esta situación (¿prejuicios del psiquiatra?, ¿negativa de los pacientes o de sus familiares?, ¿no considerar necesaria la intervención, etc.). Esto podría suponer un sesgo en este grupo control.

Por lo que se refiere a los cuidadores el perfil de los nuestros coincide con los datos del estudio EUFAMI²⁶, con una edad media de 60 años, un 72% de cuidadoras y un nivel educativo medio. Este predominio de las mujeres como cuidadoras es el habitual en todos los trastornos, no sólo entre los cuidadores de los pacientes esquizofrénicos; como señala Delicado²⁷ alcanza al 80% cuando se incluyen todos los trastornos mentales.

El tiempo de contacto con el paciente mayor de 10 h, en la mayoría de los cuidadores también es consistente con los datos de la literatura^{26,28}; en el estudio EUFAMI ese tiempo superaba las 39 h semanales en España.

En la valoración de la sobrecarga, si en nuestro estudio encontramos niveles elevados de sobrecarga en el Zarit²⁴ con un 91% de los cuidadores por encima del punto de corte, estos hallazgos son comparables a los resultados de la abundante bibliografía sobre este aspecto. Castilla habla del 98% medido con el SBAS, el 85% para Lauber²⁹ y cifras similares en los estudios de Kuipers⁷ y Keller³².

Entre los factores que hemos analizado como determinantes de la carga nos encontramos con que los pacientes más jóvenes generan una mayor sobrecarga, lo que coincide

con los hallazgos de Kuipers⁷ y Lauber²⁹; en los de Jungbauer³⁰ y Addington³³ es mayor incluso en los primeros episodios. Por el contrario Ostman³⁴ encuentra mayor sobrecarga en los cuidadores de pacientes mayores.

No encontramos diferencias en la sobrecarga en función del sexo de los pacientes a diferencia del estudio de Thornicroft³⁵, que encuentra una carga mayor en los cuidadores de pacientes varones. En cuanto a la relación entre la sobrecarga y los ingresos del paciente, que no encontramos significativa, sí lo fue en los estudios de Mueser³⁶, Jiska³⁷ y Martens¹⁸, pero no en otros (Keller³²).

El sexo del cuidador no parece influir en la sobrecarga, coincidiendo en ello con Mueser³⁶ y Jiska³⁷, ni tampoco la edad del cuidador. El nivel cultural de los cuidadores sí parece condicionar una menor sobrecarga al igual que encuentran Mueser³⁶ y Jiska³⁷. Es posible que ese mejor nivel cultural y educativo permita a los cuidadores utilizar mejores estrategias de afrontamiento del cuidado del enfermo.

La falta de percepción de una pensión no contributiva condiciona una sobrecarga mayor en los cuidadores, coincidiendo con los resultados obtenidos por Ohaeri³⁸.

Sorprendentemente no aparecen en nuestra muestra correlaciones significativas entre la sobrecarga y el tiempo y horas de cuidados, uno de los datos más replicados en la literatura^{19,36,39}. Es difícil explicar el porqué de esta discrepancia, a no ser que haya algún fallo en la formulación de la encuesta o en el punto de corte establecido (>10 h), respecto al tiempo de convivencia y las horas de dedicación. También es posible que en nuestro medio la permanencia del paciente en el hogar familiar no contraste con la de otros miembros de la familia (p. ej., hermanos).

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

Como hemos contemplado en la introducción son muchas las publicaciones sobre los buenos resultados de los programas psicoeducativos en la evolución de los pacientes esquizofrénicos y en la influencia positiva sobre las familias⁴⁰⁻⁴⁴. Casi todos ellos, al igual que nuestro estudio, contemplan como buen resultado la disminución de recaídas y del número de ingresos. Hornung²⁵ encuentra un 69% de reingresos en el grupo sin intervención frente a un 42% en el grupo incluido en programa terapéutico.

Algunos autores como Brown⁴⁶ señalan la persistencia de la carga familiar en seguimientos a largo plazo. Algo similar ocurre en nuestros cuidadores del grupo 03, que no se han incluido en ningún programa de intervención psicosocial.

Como hemos visto en la tabla 3 la sobrecarga disminuye de un modo significativo tras la ejecución del programa,

tanto globalmente como específicamente en los grupos 01 y 02, resultados similares a los obtenidos por Zhang⁴⁷, Falloon⁴⁸, McFarlane⁴⁹ y Raj⁵⁰. Esto implicaría que tanto la intervención sobre los pacientes como sobre las familias mejora la sobrecarga y el funcionamiento de los cuidadores en consonancia con los hallazgos del estudio BIOMED (Magliano⁵¹). En el reciente estudio de Magliano et al.³¹ de 55 familias de pacientes esquizofrénicos se observa una clara mejora en el funcionamiento social de los cuidadores y también en sus niveles de sobrecarga, con hallazgos semejantes en diferentes países europeos.

CONCLUSIONES

El programa psicoeducativo descrito en este estudio disminuye el nivel de sobrecarga de los cuidadores, por lo que sugiere que enseñar a los cuidadores informales cómo deben atender al enfermo mental mejora considerablemente su calidad de vida y, por extensión, la eficacia de su trabajo en la rehabilitación del paciente. Por ello, la utilidad de este tipo de intervenciones podría ser considerada como parte de la estrategia global de tratamiento de la enfermedad esquizofrénica.

BIBLIOGRAFÍA

- Castilla A, López M, Chavarría V, Sanjuán M, Canut P, Martínez M, et al. La carga familiar en una muestra de pacientes esquizofrénicos en tratamiento ambulatorio. *Rev Asoc Esp Neuropsiq* 1998;68:621-42.
- Trudley MB. Mental illness and family routines. *Ment Hyg* 1946; 15:407-18.
- Hoening J, Hamilton MW. The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *Internat J Soc Psychiatry* 1966;12:166-76.
- Jutras S, Veilleux F. Informal caregiving: correlates of perceived burden. *Can J Aging* 1991;10:40-55.
- Yarrow M. The psychological meaning of mental illness in the family. *J Soc Issues* 1995;11:12-24.
- Fadden S, Bebbington P, Kuipers L. The burden of care. The impact of functional psychiatric illness on the patients family. *Br J Psychiatry* 1987;150:285-92.
- Kuipers L. Family burden in schizophrenia: implications for service. *Soc Psychiatry Psychiat Epidemiol* 1993;28:207-10.
- Colina A. Los cuidados no formales en el contexto de la salud mental comunitaria. En: *Estigma, necesidades y cuidados no formales en personas con trastornos psicóticos de larga evolución*. Ponencia en el II Congreso Virtual de Psiquiatría, 2001.
- Boye B, Bentsen H, Ulstein I. Relatives distress and patients' symptoms and behaviours: a prospective study of patients with schizophrenia and their relatives. *Acta Psychiatr Scand* 2001; 14:42-50.
- Dyck DG, Short R, Vitaliano PP. Predictors of burden and infectious illness in schizophrenia caregivers. *Psychosoc Med* 1999; 61:411-9.
- Jungbauer J, Angermeyer MM. Living with a schizophrenic patient: a comparative study of burden as it affects to parents and spouses. *Psychiatry* 2002;65:110-23.
- Oldridge ML, Hughes IC. Psychological well-being in families with member suffering from schizophrenia. An investigation into long-standing problems. *Br J Psychiatry* 1992;161:249-51.
- Kreisman de Joy VD. Family response to the mental illness of a relative: a review of the literature. *Schizophr Bull* 1974;10: 34-57.
- Reine G, Lancon C, Simeón MC, Duplan S, Auquier P. Caregiver burden in relatives of persons with schizophrenia overview of measure instruments. *Encephale* 2003;29:137-47.
- Platt S. The social behaviour schedule (SBAS): rationale, contents, scoring and rehabilitatee of a new interview schedule. *Soc Psych* 1980;15:43.
- Schene AH. Objective and subjective dimensions of family burden: towards an integrative framework for research. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1990;25:289-97.
- Schene AH, Van Wijngaardene B, Koeter WJ. Family caregiving in schizophrenia: domains and distress. *Schizophr Bull* 1998;24: 609-18.
- Bellver F, Masanet MJ, Montero I, Lacruz M, Medina P. Modificación de la expresividad emocional tras una intervención psicossocial: estabilidad en el tiempo. *Actas Esp Psiquiatría* 2005;33: 102-9.
- Liberman M, Fisher L. The impact of the chronic illness on the health and well-being of family members. *Gerontologist* 1995;35: 94-102.
- Martín M, Salvadó I. Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontol* 1996;6:338-46.
- Zarit SH. Do we need another «stress and caregiving» study? *Gerontologist* 1989;29:147-51.
- Hornung WP, Felmand R, Klingberg S. Long-term effects of a psychoeducational psychotherapeutic intervention for schizophrenic outpatients and their key-persons-results of a five-year follow-up. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci* 1999;249: 162-7.
- Hogman G. European Questionnaire Survey of Careers, European Federation of Families of the Mentally III (EUFAMI), Groeneweg 151, B- 3001 Heverlee. Belgium, 1994.
- Delicado Useros MV. Cuidadoras informales: una perspectiva de género. www.uclm.es/ab/2000.
- Blanco A. Los cuidadores informales y sus sentimientos. VII Jornadas Nacionales de Humanización de la Salud. Huelva, 2002.
- Lauber C, Eichenberger A, Luginbuhl P, Keller C, Rossler W. Determinants of burden in caregivers of patients with exacerbating schizophrenia. *Eur Psychiatry* 2003;18:285-9.
- Jungbauer J, Wittmud B, Dietrich S, Angermeyer MC. Subjective burden over 12 months of patients with schizophrenia. *Arch Psychiatr Nur* 2003;17:126-34.
- Magliano L, Fiorillo A, Fadden G, Gair F, Economou M, Kallert T, et al. Efectividad de una forma de intervención psicoeducativa sobre las familias de pacientes con esquizofrenia: resultados preliminares de un estudio sufragado por la Comisión Europea. *World Psychiatry (ed. esp.)* 2005;3:45-9.

32. Keller C, Rossler W. Determinants of burden in caregivers of patients with exacerbating schizophrenia. *Psychiatry* 2003;18:285-9.
33. Addington J, Coldman EL, Jones B. The first episode of psychosis. The experience of relatives. *Acta Psychiat Scand* 2003;108:285-9.
34. Ostman M. Family burden and participation in care: differences between relatives of patients admitted to psychiatric care for the first time and relatives of re-admitted patients. *J Psych Mental Health Nurs* 2004;11:608-15.
35. Thornicroft G, Tansella M, Becker T, Knapp M, Leese M, Schene A, et al., and the EPSILON Study Group. The personal impact of schizophrenia in Europe. *Schizophr Res* 2004;69:125-32.
36. Mueser, KT, Webb C, Pfeiffer M. Family burden of schizophrenia and bipolar disorders: perceptions of relatives and professionals. *Psychiatr Serv* 1996;47:507-11.
37. Jiska, ED, Wolthaus MA, Meter MAL. Caregiver burden in recent onset schizophrenia and spectrum disorders: the influence of symptoms and personality traits. *J Nerv Ment Dis* 2002;190:241-7.
38. Ohaeri JU. The burden of caregiving in families with a mental illness: a review of 2002. *Curr Opin Psychiatry* 2003;16:457-65.
39. Katschnig H, Kramer B, Simon MD. Austrian Questionnaire Survey of Relatives of the Mentally Ill, Ludwig-Boltmann Institute for Social Psychiatry, 1090 Spitalgasse 11, Vienna, Austria 1993.
40. Falloon IRH, Boyd JL, McGill CW. Family care of schizophrenia. New York: Guilford Press, 1984.
41. Dixon LB, Lehman AF. Family intervention for schizophrenia. *Schizophr Bull* 1995;21:631-43.
42. Pitschel-Walz G, Leucht S, Bauml J. The effect of family interventions on relapse and rehospitalization in schizophrenia-a meta-analysis. *Schizophr Bull* 2001;27:73-92.
43. Pilling S, Bebbington P, Kuipers E. Psychological treatment in schizophrenia. 1. Meta-analysis of family intervention and cognitive behaviour therapy. *Psychol Med* 2002;32:763-82.
44. Pharaoh F, Rathbone J, Mari JJ. Family intervention for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev* 2003.
45. Scazufca M, Kuipers E. Stability of expressed emotion in relatives of those with schizophrenia and its relationship with burden of care and perception of patients' social functioning. *Psychol Med* 1998;28:453-61. Cambridge University Press.
46. Brown S, Birtwistle J. People with schizophrenia and their families: 15 year outcome. *Br J Psychiatry* 1998;173:139-44.
47. Zhang M, Li J, Phillips MH. Randomised controlled trial of family intervention for 78 first-episode male schizophrenic patients: a 18 month study in Suzhou Jiamgau. *Br J Psychiatry* 1994;165 (Suppl. 24):96-102.
48. Falloon IRH. Intervenciones familiares en los trastornos mentales: eficacia y efectividad. *World Psychiatry* (ed. esp.) 2003;1:20-8.
49. McFarlane WR, Lukens E, Lin K B. Multiple-family groups and psychoeducation in the treatment of schizophrenia. *Arch Gen Psychiatry* 1995;52:679-87.
50. Raj L, Kulhara P, Avasthi A. Social burden of positive and negative schizophrenia. *Int J Soc Psychiatry* 1991;37:242-50.
51. Magliano L, Fadden G, Economou M, Held T, Xavier M, Guarneri M, et al. Family burden and coping strategies in schizophrenia: 1 year follow-up data from the BIOMED I study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2000;35:109-15.