

# TRABAJO FINAL DE MÁSTER

**Master Universitario Psicología General Sanitaria**

**2018-2019**

Análisis de la sobrecarga de los familiares cuidadores de  
pacientes con Trastorno Mental Grave: Programa  
psicoeducativo PROENFA

**Realizado por Elisabet Reviriego Blanch**

**Dirigido por la doctora Clara Mateu Martínez**

Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y del Deporte, Blanquerna

Universidad Ramon Llull

Enero 2019

## Índice

Agradecimientos	3
Resumen	4
Abstract	5
1. Introducción	6
2. Marco teórico	8
2.1. Los trastornos mentales graves y el papel del cuidador	8
2.2. La sobrecarga del cuidador y el concepto de Emoción Expresada (EE)	10
2.3. Modelos de intervención psicoeducativa en familiares	14
3. Objetivo	17
4. Método	18
4.1. Diseño	18
4.2. Participantes	18
4.3. Instrumentos	20
4.4. Procedimiento	20
4.5. Análisis de datos	25
5. Resultados	26
6. Discusión	42
7. Referencias	47
8. Apéndice	

## **Agradecimientos**

Agradezco de corazón la paciencia, dedicación y profesionalidad de la doctora Clara Mateu por supervisar el trabajo y ayudarme a darle forma. También a la doctora Ana Andrés por el soporte estadístico, a mi tutora de prácticas Eulàlia Ollé y también a todos los familiares participantes por su colaboración y disposición.

## Resumen

La sobrecarga del cuidador es un concepto que se utiliza para designar el estado de desgaste y malestar psicológico de las personas encargadas del cuidado de personas con alguna dependencia. La familia se ha convertido en uno de los principales soportes asistenciales para las personas con Trastorno Mental Grave (TMG) (Corbalán, Carrillo, Hernández Vian, Carré Catases, & Galcerán, 2013; González-Fraile, Bastida-Loinaz, Martín-Carrasco, Domínguez-Panchón, & Iruin-Sanz, 2018). El objetivo del estudio ha sido el de evaluar la sobrecarga y sintomatología ansiosa/depresiva de un grupo de 11 familiares encargadas del cuidado de otro familiar después de participar en el Programa de Entrenamiento y Capacitación para Familiares y Cuidadores de Personas con Trastornos Mentales Graves (PROENFA) realizado en el Centro de Salud Mental Benito Menni en Hospitalet de Llobregat, desarrollando 15 sesiones. Para comprobar si el programa ha producido mejoras en los participantes en la sensación de sobrecarga y en la sintomatología ansiosa/depresiva se ha utilizado un diseño pre/post. Los instrumentos utilizados para la evaluación han sido los siguientes: *La escala de sobrecarga del cuidador* (Zarit et al. 1980) y la *Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión* (Zigmond & Snaith, 1983) y una entrevista ad hoc elaborada específicamente para el estudio que se ha realizado antes y después de la intervención. Los resultados indican que no se han producido cambios estadísticamente significativos en los niveles de sobrecarga, pero sí en la presencia de sintomatología ansiosa/depresiva de los participantes. A nivel cualitativo podemos determinar que los participantes han referido mejoría en ambas variables.

*Palabras clave:* Sobrecarga, sobrecarga del cuidador, depresión en el cuidador informal, cuidador informal.

## Abstract

“Caregiver burden” is a concept used to designate the state of exhaustion and psychological distress present in those who care for individuals with some form of dependency. Due to the deinstitutionalization of mental disorders, families have become one of the main care supporters for individuals with severe mental disorders (Corbalán, Carrillo, Hernández Vian, Carré Catase,s & Galcerán, 2013; González-Fraile, Bastida-Loinaz, Martín-Carrasco, Domínguez-Panchón, & Iruin-Sanz, 2018). Thus, family members experience the sometimes-undesirable stress, and consequent anxious/depressive symptoms from informal care first hand. The goal of this study is to evaluate caregiver burden and anxious/depressive symptoms among a group of 11 family members in charge of the care of another family member, upon the completion of a “*Training program for family members and caregivers of people with serious mental disorders*” at Benito Menni Health Centre in Hospitalet de Llobregat. The program has had 15 workshops (between September and December 2018) that provided information on serious mental disorders, adaptive coping strategies, and a group space where participants could freely express themselves. A pre/post design was used to determine whether the program led to improvements in burnout and anxious/depressive symptoms. The following instruments were used to evaluate the improvement: The Zarit Burden Interview (Zarit, et al. 1980), the Hospital Anxiety and Depression Scale (Zigmond & Snaith, 1983) and an ad hoc interview designed specifically for this study, given before and after intervention. The results indicate that the intervention did not produce statistically significant improvements in the levels of caregiver burden. However, the results were statistically significant for anxious/depressive symptoms. On a qualitative level, we can determine that the participants reported improvement in both variables.

*Keywords:* Mental Health, Caregiver burden, Severe Mental Disorders, Depression of the caregiver, Anxiety of the caregiver, burnout, informal caregiver

## 1. Introducción

La inserción de las personas diagnosticadas con un Trastorno Mental Grave (TMG) a la comunidad se inicia con la llamada *reforma psiquiátrica*. El proceso de desinstitucionalización y la introducción de fármacos antipsicóticos permitió que los pacientes se estabilizaran (Salvat-Pujol, Soria, De Arriba, Crespo, Urretavizcaya y Menchón, 2015). Sin embargo, según Ribé, Valero y Pérez-Testor (2011) la creciente demanda de recursos psicológicos y la saturación asistencial producen que el familiar de referencia de la persona diagnosticada con un TMG se convierta en el *cuidador informal*.

La familia se convierte en la principal fuente de asistencia de las personas diagnosticadas de TMG abasteciendo desde las curas más básicas hasta el soporte emocional y la contención del paciente. Convivir con una persona con TMG y asumir el rol de cuidador informal comporta una sobrecarga y un desgaste de la calidad de vida de estos. Las repercusiones afectan no solo al estado de salud físico de los cuidadores, sino que también repercuten en el autocuidado y en su bienestar psicológico, generando altos niveles de estrés y una gran preocupación por el futuro, pudiendo desencadenar sintomatología ansioso-depresiva (Amendola, De Campos, & Martins, 2011; Leal, Sales Ibáñez, Giner, & Leal, 2008; Roick, et al., 2007).

Actualmente hay una cantidad limitada de estudios dirigidos a conocer las necesidades y demandas de estas familias para reducir el impacto de la sobrecarga del cuidador y beneficiar tanto al paciente como a la familia.

Según Grandón, Jenaro y Lemos (2008) se hace evidente la necesidad de incluir la psicoeducación y las intervenciones multidisciplinarias que atiendan a las familias y reduzcan la Emoción Expresada (EE). El hecho de ofrecer un espacio de grupo donde los familiares reciban información sobre el trastorno, adquieran una red social, soporte emocional y contención, no solo ayuda a reducir el impacto de la sobrecarga sino que

también facilita la estabilidad y la reducción de recaídas de los pacientes con TMG (Saunders, 2003).

Este estudio tiene como objetivo conocer las necesidades de los familiares a cargo de personas diagnosticadas con TMG, así como de evaluar los beneficios en la función de cuidador, mediante una intervención grupal basada en la contención y psicoeducación. Para desarrollar el estudio se han incluido 11 familiares de pacientes con TMG que hacen un seguimiento psiquiátrico y psicológico en el Centro de Salud Mental Benito Menni en Hospitalet de Llobregat. Son un grupo de 10 familias que se ha reunido con una frecuencia de una hora semanal y que se formó principalmente por padres y conyugues residentes en el Hospitalet de Llobregat y alrededores con edades comprendidas entre los 45 y 80 años.

Para desarrollar el estudio se realiza, por un lado, la administración de una entrevista semiestructurada ad hoc (antes y después de la intervención) que fue creada específicamente para el proyecto y que evalúa las necesidades del colectivo de familiares y por otro se realiza un análisis mediante la comparativa de los resultados test/retest de la *Escala de Sobrecarga de Zarit* (Zarit & Zarit, 1982) y la *Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión* (Zigmond y Snaith, 1983) que evalúa el estado emocional, la ansiedad, la depresión y el desgaste producido por el hecho de asumir las curas y la asistencia del paciente.

## **2. Marco Teórico**

### **2.1. Los trastornos mentales graves y el papel del cuidador**

La Organización Mundial de la Salud (2013) especifica que alrededor de un 2,5-3% de la población adulta global sufre un Trastorno Mental Grave (TMG). La carga mundial se traduce en un incremento de la mortalidad de 60% solamente dentro en el colectivo de TMG que padece esquizofrenia o depresión grave. A nivel nacional el 19,5% de españoles declararon haber presentado alguna vez en su vida un trastorno mental el año 2006 (Encuesta Nacional de Salud, 2006).

Los trastornos mentales graves, debido a su cronicidad y gravedad, requieren de un abordaje multidisciplinar y una asistencia de por vida, ya que invalidan al individuo en su marco social, personal y laboral, convirtiendo a la persona en dependiente de terceros.

Se estima que las repercusiones en la calidad de vida de las personas con TMG son mayores que en otras enfermedades como la diabetes o enfermedades cardíacas o del aparato respiratorio. Estos datos indican que la prevalencia del Trastorno Mental Grave es realmente alta y que merece especial relevancia, atención y asistencia (OMS, 2008; 2013).

Hay ciertos criterios o condiciones que se han homogeneizado para consensuar que un individuo sufre un Trastorno Mental Grave.

- a. Debe existir la presencia de sintomatología psicótica que le genere dificultades para captar la realidad y que entorpezca el manejo de sus relaciones interpersonales. Los trastornos como la esquizofrenia, trastorno psicótico delirante, trastorno bipolar o depresión grave con sintomatología psicótica forman parte de los TMG.



b. La evolución de la enfermedad tiene que ser incipiente y crónica y tiene que tener más de dos años de evolución, con un empeoramiento remarcable en los últimos 6 meses. Así mismo, el individuo tiene que haber hecho un uso continuado de los recursos asistenciales sanitarios.

c. El paciente tiene que presentar una discapacidad remarcable en cuanto a la funcionalidad conductual, social, laboral, de relaciones interpersonales y en la vida cotidiana. (National Institute of Mental Health, 1987; López & Laviana, 2007).

Las personas que padecen un TMG tienen dificultades para mantener su autonomía e independencia y necesitan una atención especial, tanto en el marco sanitario/asistencial como en su hogar. La pérdida de productividad laboral y los costes del tratamiento causan un impacto económico que recae sobre todo en los familiares. En España se estima que un 80% de los familiares, con un miembro con TMG, son los principales encargados de los cuidados que la persona requiera (Encuesta Nacional de Salud, 2006).

Centrándonos en la importancia de la familia, como cuidadores principales, cabe destacar que a finales de los 80 y después de una importante transición política y social se aceptó la *“Ley General de la Sanidad”* un modelo comunitario y desinstitucionalizador de salud mental. Los pacientes de salud mental pasaron a ser personas con necesidades asistenciales merecedoras y dignas de un soporte e inclusión social (Desviat, 2011).

Esta filosofía comunitaria convirtió a la familia en la principal responsable del cuidado de la persona con trastorno mental produciendo una gran sobrecarga (Ministerio

de Sanidad y Consumo, 2007). Se estima que en la Unión Europea hay más de 100 millones de familiares que se han convertido en cuidadores principales de personas con trastorno mental (Salvat et al., 2014).

Esta filosofía comunitaria convirtió a la familia en la principal responsable del cuidado de la persona con trastorno mental produciendo una gran sobrecarga (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007). Se estima que en la Unión Europea hay más de 100 millones de familiares que se han convertido en cuidadores principales de personas con trastorno mental (Salvat et al., 2014).

Según Ardila (2009) la familia es imprescindible ya que es la única capaz de brindar al paciente el apoyo necesario. La familia se convierte en su guía, quien proporciona los recursos económicos, materiales y brinda soporte emocional. Sin embargo, asumir el cuidado y contención de una persona con trastorno mental grave es una tarea muy compleja y que generalmente produce una sobrecarga importante en el cuidador.

## **2.2. La sobrecarga del cuidador y el concepto de Emoción Expresada (EE)**

A partir del diagnóstico y la estabilización del paciente, los padres o en otras ocasiones conyugues se convierten a la vez en “*el cuidador informal*” y en el “*cuidador primario o principal*”. Según la Organización Mundial de la Salud (1999) el cuidador principal o primario asume el papel de responsable de la persona de forma voluntaria. El cuidador acepta estar dispuesto a tomar decisiones por el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta.

Esta figura es muy importante para el sistema de salud pública pues garantiza la continuidad de la asistencia y tratamiento del paciente. Los cuidadores primarios informales se comprometen a asistir al paciente y se preocupan de su bienestar diario: se

encargan de controlar la toma de medicación, manejar los síntomas y efectos adversos, gestionar las citas con los profesionales de salud mental, garantizar que existan unas condiciones óptimas de higiene y alimentación del paciente entre otros (Magliano et al., 1998).

Además de estas tareas, que requieren de mucha implicación, los familiares también se involucran emocionalmente con el miembro de la familia que sufre y se encargan de proveer la contención y el apoyo emocional en el camino de comprender y vivir con el trastorno. El cuidado informal es una ocupación invisible, no remunerada y de poco reconocimiento que ocupa la mayor parte del día de la persona y que la desestabiliza produciendo una pérdida del autocuidado. Desde la perspectiva sanitaria el cuidador informal se convierte en una persona más vulnerable y con mayor riesgo para desarrollar una enfermedad mental por las condiciones en las que se ofrece el cuidado (Espinoza Miranda, & Aravena, 2012).

Según González-Fraile et al. (2018) y Corbalán et al. (2008) el concepto de “*sobrecarga del cuidador*” hace referencia a un estado psicológico negativo y una percepción de desgaste a nivel de salud, vida social y personal y situación económica que experimentan los cuidadores informales de personas dependientes. Se considera mayor la sobrecarga percibida en personas a cargo de pacientes con trastorno mental que en cuidadores de personas con enfermedad somática debido al impacto y desgaste emocional que implica ver el aumento de sintomatología clínica psicótica y/o el deterioro cognitivo del familiar a cargo (Ampalam, Gunturu, & Padma, 2012).

Debido a sus limitaciones y dificultades, los pacientes con TMG deben abandonar sus empleos después de un cierto recorrido laboral y volver al domicilio de sus padres o hermanos, a quienes se otorga el papel de cuidadores. Es común encontrarse a familiares ya jubilados o con pensiones bajas que deben adquirir ese papel y asumir el

gasto físico, psicológico y socioeconómico que comporta el cuidado. Para estas personas el hecho de convertirse en cuidadores implica limitar sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, equilibrio emocional e incluso en la sensación de libertad (Espinoza Miranda & Jofre Aravena, 2012; González, Graz, Pitiot, & Podestá, 2004).

Según Mangini (2004) estas personas están en riesgo de perder su capacidad de autocuidado puesto que el cuidador construye su vida alrededor de la idea de “ser el único responsable” del familiar a cargo, llegando a abandonar su empleo e incluso aislarse socialmente.

La pérdida de relaciones íntimas y red social, la interrupción de las actividades de ocio o la incapacidad para cumplir las demandas del ciclo vital que se han interrumpido por el trastorno de un ser querido favorece la aparición de sentimientos de incertidumbre, ansiedad, culpa, fracaso y tristeza. Los cuidadores además se enfrentan a muchos desafíos y situaciones límite que acarrear un sentimiento de ansiedad y aislamiento existencial (Stefani, Seidmann, Pano, Acrich, & Bailpupko, 2003). En la misma línea, López y Crespo (2007) afirman que los cuidadores informales se exponen a numerosos cambios de estilo de vida y situaciones muy estresantes que incrementan las posibilidades de padecer problemas emocionales como ansiedad y depresión (López, Orueta, Gómez-Caro, Sánchez, Carmona, & Alonso, 2009; Menéndez, Giraldo, Aguirre-Acevedo, & Lopera, 2010). La adquisición de recursos de afrontamiento y el apoyo social han mostrado tener un efecto protector en los niveles de ansiedad y depresión de los cuidadores preservando su salud (Ruiz-Robledillo & Moya-Albiol, 2012).

Con relación a la sobrecarga del cuidador, a menudo se hace referencia al concepto de Emoción Expresada (EE). Es un constructo que se utiliza para designar las situaciones del entorno familiar en las que los cuidadores presentan una implicación emocional excesiva y una actitud crítica para con el paciente. La muestra de rechazo o de

sobre implicación del cuidador hacia el paciente da lugar a un mayor número de recaídas y hospitalizaciones, lo que significa que el estado de la familia y sus componentes es importante para la recuperación y estabilidad del paciente (Vizcarro & Arévalo, 1989).

Es muy común en los familiares que aparezcan un gran “autosacrificio” y una “dedicación inusual” que van ligadas de una sobreprotección hacia el paciente. Los límites entre el cuidador y el paciente no se establecen y aumenta la Emoción Expresada en el núcleo familiar (Wuerker, Haas, & Bellack, 1999).

A pesar de que a nivel psiquiátrico hay una mayor implicación de las familias en los novedosos tratamientos multidisciplinares aún existen muchas carencias por parte de los cuidadores y familiares, quienes afirman sentirse estigmatizados, marginados, ignorados y poco respetados (Askey, Holmshaw, Gamble, & Gray 2009; Ribé et al., 2011). Además, los cuidadores, afirman tener una gran sensación de sobrecarga y dificultad para manejar la enfermedad debido a la falta de información sobre ésta, y el poco tiempo que pueden invertir para sí mismos y su cuidado personal (Chambers, Ryan, & Connor, 2001). Para prevenir posibles trastornos asociados con el hecho de convertirse en cuidador informal es necesario que la persona adquiera una serie de habilidades y estrategias de afrontamiento para combatir las situaciones de estrés o desesperanza y pueda mantener su capacidad de autocuidado y calidad de vida. La incapacidad de una persona para ejercer el autocuidado y mantener su calidad de vida es un riesgo tanto para el cuidador como para la persona con TMG a su cargo (Ruiz-Robeldillo & Moya-Albiol, 2012).

Según Castillo Alarcón et al. (2016) la intervención grupal con los familiares del paciente, conjuntamente con la medicación antipsicótica, se han considerado realmente eficaces para aliviar la sensación de sobrecarga del cuidador y la emoción expresada en el hogar.

### **2.3. Modelos de intervención psicoeducativa en familiares**

A partir de los años 70, en los tratamientos destinados a los trastornos mentales graves, se da más relevancia al papel de los familiares en la favorable evolución del trastorno (Lam, 1991). De igual modo reconocen la sobrecarga de las familias que asumen el cuidado del paciente y destacan la necesidad de considerar a la familia como un agente terapéutico que también necesita cuidado y apoyo emocional (Vallina & Lemos, 2002). De este modo, se garantiza tanto el bienestar y la estabilidad del paciente como la prevención del desarrollo de trastornos mentales en cuidadores y así ofrecer un servicio más completo y amplio. Por esta razón se comenzaron a diseñar programas e intervenciones que incluyeron la psicoeducación sobre el trastorno. La mayoría de estos programas psicoeducativos buscan incrementar el conocimiento de los familiares sobre el diagnóstico, la sintomatología, teorías etiológicas, curso y tratamiento de la enfermedad, cuidados generales, problemas específicos o circunstancias estresantes derivadas de ser cuidador informal. En cualquier caso, se busca que los familiares adquieran habilidades sociales para comunicarse correctamente con el paciente y reciban apoyo social puesto que son factores protectores que ayudaran a los cuidadores a lidiar con la sobrecarga (López & Crespo, 2007).

Según Bolch, Szmuler, Herrman, Benson y Colussa (1995) los contenidos imprescindibles de las intervenciones que trabajan con los familiares son los siguientes; a) los personales como la necesidad de compartir experiencias con otras familias, el sentimiento de pérdida por el familiar diagnosticado, culpa sobre la supuesta transmisión del trastorno, sentimiento de desesperanza y preocupación por no estar haciendo lo suficiente por el familiar, b) los de afrontamiento como tratar la preocupación por dañar al paciente por su manera de actuar, la dificultad para tratar con la dependencia del paciente y la confusión sobre el origen de la conducta del paciente, c) los familiares como

tratar la implicación del cuidador en múltiples roles, el sentirse criticado o poco valorado como cuidador por el resto de la familia y otros conflictos familiares sobre cómo cuidar o tratar al paciente. Finalmente se tratan d) los sociales como la insatisfacción con los servicios de Salud Mental y la preocupación por las actitudes sociales hacia el TMG.

La intervención con los familiares, como cuidadores principales, incluye modelos divergentes pero que siempre tienen elementos en común como la orientación a la resolución de problemas, el apoyo emocional, el acompañamiento, la contención y la psicoeducación. Según Bolch et al. (1995) conocer el trastorno y dotar a la familia de unas pautas orientativas sobre éste mejoran la convivencia y consecuentemente reducen la sobrecarga y el estrés tanto del paciente como del cuidador.

El proyecto que presentamos se basa principalmente en la intervención para familias *“Programa de entrenamiento y capacitación para familiar y cuidador de personas con trastornos mentales graves (PROENFA)”* que se ha diseñado principalmente en base al modelo de Intervención Cognitivo-Conductual de Tarrrier (1995). Aunque también se han introducido conceptos de otros programas psicoeducativos para familiares como el modelo psicoeducativo de Anderson (1986) o el Modelo de intervención sociofamiliar de Leff y Vaughan (1985). La Intervención cognitivo conductual de Tarrrier (1995) trabaja con la unidad familiar y tiene como finalidad encontrar respuesta a necesidades y problemas de cada familia y reducir la emoción expresada (EE). Mediante el aprendizaje de habilidades comunicativas este programa pretende reducir el estrés familiar y ayudar a los componentes de la unidad familiar a relacionarse de forma positiva con el paciente (Vallina & Lemos, 2000). El programa de Tarrrier (1995) consta de tres fases:

a) Programa educativo: Comprensión de la enfermedad y trabajo cognitivo para desmontar las falsas creencias o interpretaciones erróneas de la enfermedad mental.

b) Manejo del estrés y respuestas de afrontamiento: Detección y extinción de las estrategias de afrontamiento negativas de la unidad familiar que generan sobrecarga tanto para el paciente como para el resto de los familiares.

c) Programa de establecimiento de metas: Facilitar a los familiares formas más constructivas de afrontar los problemas con el paciente.



### **3. Objetivo**

El objetivo principal de este estudio es describir y analizar si el programa utilizado en el Centro de Salud Mental Benito Menni, destinado a dar soporte, contención y psico educación a los familiares con Trastorno Mental Grave, ha reducido la sobrecarga y niveles de ansiedad y depresión de los participantes.

## **4. Método**

### **4.1. Diseño**

El diseño del estudio es longitudinal ya que pretende analizar, mediante la aplicación del programa utilizado en el Centro de Salud Mental Benito Menni, la reducción de la sobrecarga de ansiedad y depresión de los familiares con pacientes con TMG antes y después de la intervención.

### **4.2. Participantes**

Inicialmente obtuvimos un total de N=14 participantes de los cuales tres abandonaron el estudio y quedaron N=11 familiares participantes de los cuales dos pertenecían a la misma unidad familiar.

Los criterios de inclusión al programa fueron los siguientes:

- I. El cuidador principal debe ser mayor de edad
- II. El participante deberá tener a su cargo, al menos, un familiar con un Trastorno Mental Grave que sea usuario del Centro de Salud Mental Benito Menni.
- III. Debe haber ejercido de cuidador primario, al menos los últimos 6 meses antes de participar en el estudio.
- IV. Los participantes tienen que haber aceptado de forma voluntaria su participación y firmado un consentimiento informado antes de empezar el estudio.

En la Tabla 1, exponemos los datos sociodemográficos obtenidos del total de participantes.

Tabla 1.

*Variables Sociodemográficas de los participantes*

<b>Variables</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Sociodemográficas</b>		
<i>Género:</i>		
Femenino	9	81,82
Masculino	2	18,18
<i>Nivel de estudios:</i>		
Sin certificado escolar	5	45,45
Primarios	2	18,18
Secundarios	2	18,18
Bachillerato o equivalente	1	9,09
Escuela de formación profesional (1er Ciclo)	1	9,09
Escuela de formación profesional (2do Ciclo)	0	0
<i>Situación laboral:</i>		
Ama de casa	3	27,27
Estudiante	0	0
En activo (Jornada Completa)	1	9,09
En activo (Jornada parcial)	0	0
En paro	0	0
Baja laboral	0	0
Incapacidad laboral	0	0
Jubilado	7	63,64
<i>Relación con el paciente:</i>		
Hijo/a	9	81,82
Hermano/a	1	9,09
Otros	0	0
<i>Prestaciones económicas:</i>		
Sí	6	54,55
No	5	45,45

### 4.3. Instrumentos

Para evaluar el índice de percepción de sobrecarga, ansiedad y depresión se administraron dos escalas en concreto. Por un lado, la *Escala de sobrecarga del Cuidador de Zarit* (Zarit et al., 1980), esta escala pretende evaluar el índice de sobrecarga percibido por el cuidador de un paciente dependiente. Las variables que analiza son: salud, vida personal y social, finanzas y recursos económicos, bienestar emocional o estrés y sobrecarga. Las puntuaciones trascurren en una escala de 0 hasta 110 con los intervalos siguientes: sobrecarga (22-46), sobrecarga “leve” (47-55) y sobrecarga “intensa” (56-110) (Piñero et al., 2007). Y por el otro, se administró la *Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión* (HADS) de (Zigmond & Snaith, 1983). Esta escala fue diseñada principalmente para detectar la presencia de sintomatología ansiosa o depresiva en el ámbito hospitalario. Aunque también se demostró su eficacia para evaluar los índices de ansiedad y depresión de los cuidadores de personas dependientes (Crespo & López, 2007; Crespo & Fernández-Lansac, 2015).

Por último, se diseñó para este estudio una entrevista semiestructurada ad hoc, para evaluar de modo más cualitativo las dificultades y necesidades de la figura del cuidador principal. De este modo, se pretendió recoger las principales preocupaciones del cuidador principal, el bienestar personal, su relación con el paciente, sus relaciones sociales con otras personas, la salud general del participante, las ayudas o recursos deseados como cuidador de una persona con TMG y las expectativas que le generaba el grupo de familiares (Ver Apéndice 1).

### 4.4. Procedimiento

El estudio se ha llevado a cabo en el Centro de Salud Mental de Adultos Benito Menni situado en Hospitalet de Llobregat, concretamente en el barrio de Santa Eulalia en la ciudad de Barcelona. El centro ambulatorio atiende principalmente a personas con

Trastorno Mental Grave mayores de 18 años, residentes en Hospitalet de Llobregat y que hayan sido derivadas por el médico de familia de su Centro de Atención Primaria. El servicio del CSMA trabaja de forma multidisciplinar con la ayuda de distintos profesionales y es por eso que ofrece todos los años un espacio para un grupo de familiares de usuarios del centro que padecen un Trastorno Mental Grave.

A partir de los registros informáticos del centro se seleccionaron e identificaron un número de pacientes con Trastorno Mental Grave y nos pusimos en contacto con estos para solicitarles permiso para contactar con sus cuidadores a fin de poder invitarles a participar al programa. Los participantes fueron contactados durante el mes de junio de 2018 por los profesionales del Centro de Salud Mental de Adultos Benito Menni.

En el mes de septiembre del mismo año se citó a los participantes para presentarles las sesiones del programa y los objetivos del estudio. Tras la obtención del consentimiento informado de cada participante (Ver Apéndice 2) procedimos a la aplicación pre de los instrumentos de evaluación; *Escala de la sobrecarga de Zarit* y *Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión* y la *entrevista semi-estructurada ad hoc (inicial)*, aplicados de manera individual por el investigador del estudio. Finalmente se hizo una observación y transcripción las sesiones grupales exceptuando algunos talleres en los que no fue posible por razones de privacidad solicitadas por el centro (Ver Apéndice 3).

En el mes de diciembre finalizadas las sesiones grupales, se volvió a citar a los participantes con el mismo investigador para aplicar los dos instrumentos de evaluación, citados anteriormente, así como la entrevista semiestructurada ad hoc (final) para recoger información cualitativa respecto a sus experiencias con el grupo, expectativas, aprendizaje y propuestas para mejora.

El análisis test/retest de los instrumentos se realizó con la intención de obtener información respecto al estado previo de sobrecarga, ansiedad y depresión de los participantes y el estado posterior a la intervención psicoeducativa ofrecida por el centro.

El programa fue conducido por dos profesionales; una psicóloga y una trabajadora social del centro conocidas por todos los participantes del estudio puesto que ambas habían trabajado con los pacientes con Trastorno Mental Grave anteriormente. El programa PROENFA contó con las siguientes sesiones:

- **Sesión 1- *Presentación del grupo y aplicación de instrumentos (pre):***  
Introducción sobre el grupo PROENFA, presentaciones de los participantes y aplicación de instrumentos individualmente.
- **Sesión 2- *El funcionamiento del cerebro:*** Se trabaja con un dispositivo visual el funcionamiento del cerebro y se habla de conceptos como; cerebelo, áreas cerebrales, neuronas, dendritas, conexión neuronal, etc.
- **Sesión 3- *La enfermedad mental I (La Esquizofrenia):*** La sesión se centra en comprender el funcionamiento de una persona con trastorno mental grave, concretamente con esquizofrenia, desde el pródromo hasta el diagnóstico. Se explican las diferencias entre los distintos trastornos mentales y los puntos en común. También se habla sobre el estigma.

- **Sesión 4- Enfermedad Mental II (El trastorno bipolar y la depresión):** Se trabajan el resto de los trastornos mentales que conciernen a los participantes del grupo como son la depresión y el trastorno bipolar. Se explican los mecanismos del estado de ánimo y los conceptos de manía y la fase depresiva del Trastorno Bipolar. Se diferencia entre la depresión *per sé* y la depresión como fase de otro trastorno.
- **Sesión 5- Los delirios y las alucinaciones:** En esta sesión se trabajan conceptos relacionados con los tipos de delirios y la diferencia de estos con las alucinaciones.
- **Sesión 6- La intervención psicológica:** La reunión con el grupo es menos estructurada y se explica la importancia de que los familiares a los que cuidan tengan un seguimiento psicológico además de psiquiátrico.
- **Sesión 7- Impacto de la enfermedad en la familia y el cuidador:** En esta sesión se busca que los participantes comprendan la Emoción Expresada y como ésta afecta a la persona que tiene el trastorno. Entre todos los participantes, buscan alternativas o métodos más eficaces para reforzar la relación con el paciente sin actuar con un exceso de emoción expresada.
- **Sesión 8- Servicios Sociales y Salud Mental (Parte I):** En esta sesión se presentan las funciones de la trabajadora social del centro y se introducen los recursos y servicios que las personas con TMG tienen disponibles.
- **Sesión 9- Taller “La gestión de la agitación”:** Se explica el concepto de “desestabilización” en enfermedad mental y se presentan distintas alternativas sobre cómo actuar en estos casos como cuidadores principales. Se les explica también la diferencia entre la persona y la enfermedad explicando que muchas veces las conductas agresivas o incomprensibles representan la enfermedad y no la persona.

- **Sesión 10- Servicios Sociales y Salud Mental (Parte II):** Se presenta la continuación sobre los recursos disponibles. Se explican conceptos como; tutela, incapacidad permanente, etc.
- **Sesión 11- Taller “El riesgo de suicidio”:** Las profesionales comentan el riesgo de las personas con TMG a tener ideaciones e intentos suicidas.
- **Sesión 12-Taller “El cumplimiento terapéutico”:** Se presenta la importancia de vincularse al centro y cumplir con las citas e indicaciones del circuito multidisciplinar que ofrece el CSMA para facilitar la estabilidad del paciente.
- **Sesión 13- Taller “La inactividad, aislamiento y las exigencias”:** En esta sesión se hablan conceptos relacionados con el trastorno mental como el aislamiento (tanto del paciente como de su cuidador), la apatía e inactividad laboral de los pacientes y sobre cómo llevar la desocupación de los pacientes. También se trabaja la disminución de exigencia por parte del cuidador hacia la persona con el trastorno haciendo énfasis en las dificultades de esta.
- **Sesión 14- El abordaje psicofarmacológico de las enfermedades mentales:** En esta reunión se cuenta con la presencia de una psiquiatra del centro experta en TMG que brevemente introduce los antipsicóticos, antidepresivos y benzodiacepinas, psicofármacos utilizados en los TMG. Se explican los riesgos de no tomar medicación y también los efectos secundarios de la toma de esta. Finalmente se trabaja la importancia de ser muy riguroso con las dosis y el cumplimiento de la medicación como factor protector de crisis.
- **Sesión 15- Despedida, entrevista y aplicación retest (post):** Las familias se despiden con una merienda de los profesionales del centro y se hace una invitación a pedir ayuda a las profesionales siempre que lo necesiten.



#### 4.5. Análisis de datos

Realizamos, por otro lado, un análisis cuantitativo mediante el uso del programa estadístico SPSS® versión 25.0 realizando una *t-student* y una prueba de *Wilcoxon* para muestras relacionadas con la finalidad de conocer la efectividad del programa en base a la reducción de los niveles de sobrecarga y ansiedad/depresión y posteriormente buscamos el coeficiente de correlación de *Spearman* para examinar la fuerza y la dirección de la relación lineal entre la sobrecarga y el nivel de ansiedad/depresión con un valor de ( $p < .05$ ).

Y por el otro, se llevó a cabo un análisis descriptivo a partir de la entrevista semi-estructurada ad hoc, para así analizar las preocupaciones, recursos y expectativas de los familiares cuidadores primarios de pacientes con TMG antes y después de la intervención.

## 5. Resultados

### 5.1. Puntuaciones pre y post de la Escala de Sobrecarga del Cuidador y de la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión

Inicialmente realizamos una prueba de normalidad *Saphiro-Wilk* para contrastar la normalidad del conjunto de datos obtenidos. Los resultados determinaron que la variable de “Sobrecarga del cuidador” no seguía los parámetros de normalidad y por tanto se realizaron pruebas paramétricas.

En la Tabla 2 se pueden observar las variables que se han tenido en cuenta, en primer lugar, nivel de sobrecarga del cuidador y, en segundo lugar, nivel de ansiedad y depresión de los cuidadores previos y posteriores a la intervención.

Tabla 2.  
*Puntuaciones pre y post de las variables de sobrecarga y ansiedad/depresión*

Variables	PRE		POST	
	Media	DS	Media	DS
Sobrecarga (ZARIT)	43.18	12.2	39.18	15.21
Ansiedad y Depresión (HADS)	23.09	4.06	19.27	5.6

La media obtenida antes de la intervención en la sobrecarga del cuidador es de 43.18 mientras que observamos que esta se reduce a un 39.18 después de la intervención en el grupo. En el caso de la evaluación de la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión de Zigmond y Snaith (1983) encontramos que en la primera aplicación de la escala la media fue de 23.09 en cambio, la media de las puntuaciones después de la intervención grupal se rebajó con una media de 19.27 mostrando una leve mejoría en los niveles de ansiedad y depresión de los participantes.

## 5.2 Análisis para muestras relacionadas y correlación de Spearman

Con la finalidad de comprobar si existe un cambio en las puntuaciones de en los niveles de ansiedad y depresión realizamos un análisis pre/post, con la prueba de *t-student* para muestras relacionadas, con un valor de  $p > .05$  (Ver Tabla 3).

Tabla 3.

*T-student para muestras relacionadas en las variables ansiedad y depresión*

	Media	DS	T	GI	Sig (Bilateral)
<b>Hads Pre/Post</b>	3.81	4.85	2.61	10	,026

En el caso de la variable de “*Sobrecarga del cuidador*” se utilizó la prueba no paramétrica de *Wilcoxon* ya que el grupo de datos no cumplió los parámetros de normalidad. Se obtuvo un resultado de -1.06 y un grado de significación asintónica (bilateral) de .28 ( $p > .05$ ) el resultado indica que no se obtuvo un cambio estadísticamente significativo en las puntuaciones del test para la sobrecarga (Ver Tabla 4).

Tabla 4.

*Prueba no paramétrica de Wilcoxon para muestras relacionadas en la variable sobrecarga*

	Media	DS	Z	Sig.Asintónica (Bilateral)
<b>Zarit Pre/Post</b>	4.00	15.21	-1.069b	.28

La puntuación de los participantes en la Escala de Sobrecarga del cuidador ha disminuido después del tratamiento mostrando un menor nivel de sobrecarga. Sin embargo, dicho cambio no ha sido considerado estadísticamente significativo ya que su grado de significación ha sido mayor al nivel de significación establecido ( $p < .05$ ).

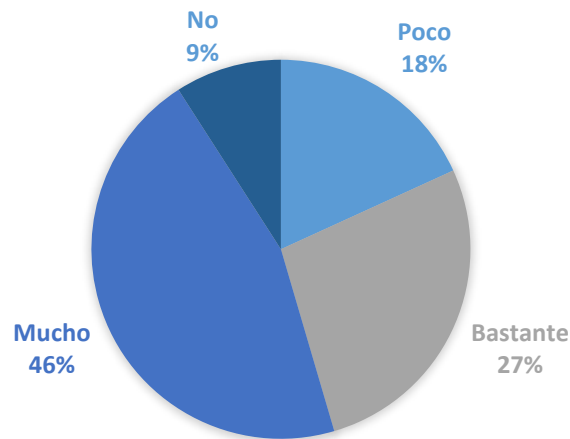
Mediante el coeficiente de correlación de Spearman podemos afirmar que los resultados en las puntuaciones de la Escala de Sobrecarga Zarit (Post) y Hads (Post) no están significativamente correlacionadas.

### 5.3. Resultados obtenidos mediante la entrevista semi-estructurada ad-hoc

Para conocer de forma más cualitativa la sobrecarga, necesidades y preocupaciones de los familiares se realizó una entrevista *ad hoc* previa y posterior a la intervención grupal.

A continuación, se exponen los resultados a nivel descriptivo que se han obtenido en la entrevista aplicada antes de la intervención.

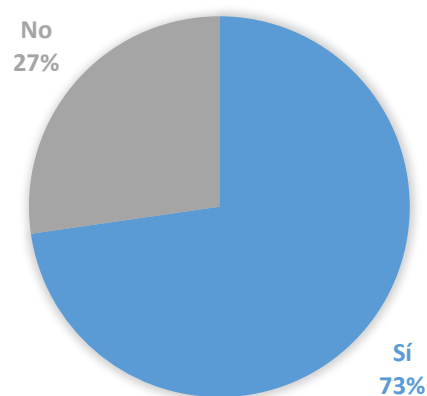
En primer lugar, se consideró relevante obtener información sobre el nivel de bienestar subjetivo del cuidador principal mediante la pregunta “*¿Ha disminuido su bienestar personal desde que se ha convertido en el cuidador principal de una persona con TMG?*”. El 46% de los participantes respondieron que su bienestar personal había disminuido mucho, seguido por un 27% que consideraba que su bienestar había disminuido bastante. En porcentajes inferiores un 18% de los participantes consideró que su nivel de bienestar personal había disminuido poco y con un 9% consideraban que su nivel de bienestar no había disminuido, aunque se hubieran convertido en los cuidadores principales del paciente (Ver Figura 1).



*Figura 1.*

Valoración del cambio en el bienestar personal de los cuidadores

En segundo lugar, en la Figura 2, observamos que los familiares consideraron que la relación con el paciente se había modificado después del diagnóstico. El 73% de los participantes afirmaron que la relación se había modificado y en cambio un 27% afirmó que la relación se había mantenido igual.



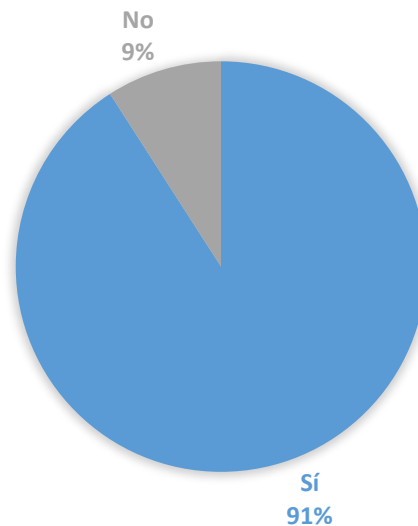
*Figura 2*

Cambio en la relación con el paciente

El 73% que verbalizó un cambio importante en la relación con el paciente, todos indicaron que dicho cambio fue negativo. Algunas de las frases que utilizaron para describirlo fueron las siguientes:

- *“Ahora me quiere, pero es verdad que al principio me odiaba yo creo que me quería muerta” (Mujer, 77 años-Familiar 1)*
- *“Al principio mal pero cuando fue atendido por los profesionales enseguida volvimos a estar bien” (Mujer, 74 –Familiar 3)*
- *“Mi hijo ya no se comunica con nadie, tampoco conmigo, no quiere hablarme” (Mujer, 66 años- Familiar 4)*
- *“De repente me besa y luego me odia... Ahora tiene altibajos, son tan variables...” (Hombre, 69 años –Familiar 8)*
- *“Sí cada vez se aparta más de nosotros, se aísla” (Mujer, 68 años-Familiar 7).*
- *“Después del diagnóstico ha sido un infierno cada dos por tres iba al hospital con una ansiedad muy mala. Siempre cree que hago todo mal. Nuestra relación ha empeorado mucho. No tengo relación con mi pareja...” (Mujer, 72 años – Familiar 10)*
- *“Mi marido ahora es un crío tengo que reñirle igual que a mi hijo” (Mujer, 69- Familiar 11)*

En tercer lugar, un 91% de los familiares afirmaron que la relación con el resto de los familiares o de amigos se había visto afectada debida al diagnóstico de sus hijos, en cambio, un 9% afirmó que sus relaciones familiares y sociales no se habían modificado (Ver Figura 3).



*Figura 3.*

### Cambios en la red de soporte de familiares y amigos

El 91% de los participantes coincidió en que la relación con sus allegados se había modificado de forma negativa. Estos consideraron que se sentían más solos y que sus familiares y allegados no les iban a visitar. Algunas de las frases que utilizaron fueron las siguientes:

- *“Ya no vienen tanto” (Hombre, 67 años- Familiar 1)*
- *“Mi familia pasó de mí... Nunca me han ayudado en nada con respecto a la enfermedad de mi hija” (Mujer, 77 años –Familiar 1)*
- *“No nos miran, para ellos no somos nadie ni nada... Nos tratan como puros enfermos” (Mujer 74, Familiar 3).*
- *“La familia no viene a verme” (Mujer, 66 años – Familiar 4)*
- *“Sí ha cambiado. Ya no salgo con mis amigas” (Mujer, 68 años – Familiar 6).*
- *“No vienen a ayudarme en nada” (Hombre, 69 años – Familiar 7)*

- *“Ha cambiado mucho, mis hermanas me llaman d vez en cuando pero no veo a casi nadie... Es triste. La familia de mi marido directamente nos ha olvidado” (Mujer, 73años –Familiar 9)*
- *“No me veo con nadie de la familia no puedo ir ni a hacer gimnasia. Me llaman solo de vez en cuando...” (Mujer, 69- Familiar 11)*

Por último, consideramos relevante conocer si el estado de salud del cuidador principal se había visto afectada. Del total de los participantes 34% afirmaron sentir sintomatología ansiosa, un 20% consideraban tener sintomatología depresiva, un 20% consideró que se sentían agotados físicamente y un 13% afirmaron padecer enfermedades (cáncer, fibromialgia y vértigos). En cambio, sólo un 13% de los participantes no tener afectaciones en su estado de salud (Ver Figura 4).

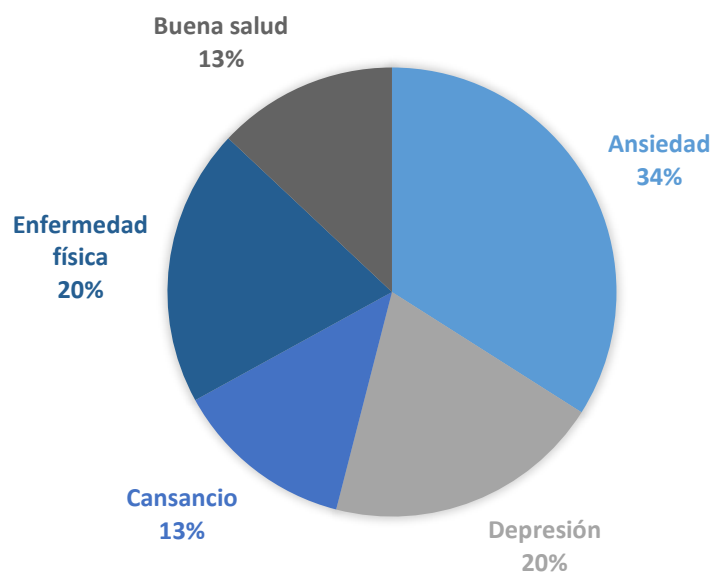


Figura 4.

#### *Salud del Cuidador*

Por un lado, tanto a nivel inicial como después de la intervención, quisimos conocer cuáles eran las principales preocupaciones de los familiares y su nivel de intensidad en dichas preocupaciones. De este modo, obtuvimos una serie de



preocupaciones iniciales con su respectiva intensidad y posteriormente se valoraron si dichas preocupaciones se habían modificado o habían disminuido su grado. Por el otro, también les preguntamos en relación con qué recursos consideraban que necesitaban y qué expectativas iniciales tenían del grupo. En cambio, después de la intervención valoramos, si el grupo había cumplido sus expectativas iniciales y cuáles eran los puntos de mejora que se deberían tener en cuenta.

Las preocupaciones que aparecieron inicialmente con mayor incidencia fueron las siguientes: Preocupación por el futuro (n=7); a los participantes les preocupa el paso del tiempo que cuando estos falten las personas a su cargo queden desatendidas. Preocupación por la medicación (n=6); los participantes relatan durante la entrevista que sin medicación sus familiares se desestabilizan y que es necesario un riguroso control de la medicación. Finalmente, la preocupación por la Autonomía (n=3) fue otra preocupación recurrente. Los participantes afirmaron que las personas a su cargo que padecen TMG no pueden llevar a cabo muchas tareas fundamentales (cocina, higiene y mantenimiento de la casa) con normalidad. Estas tres preocupaciones fueron compartidas por los participantes del grupo con un nivel de intensidad alto con una puntuación entre 4 y 5 (puntuación de 1 a 5, en el que 1 es “intensidad baja de la preocupación” y 5 es “mucho intensidad”).

Otras preocupaciones que aparecieron con menor incidencia fueron: 1) Aislamiento social (n=2); los familiares con el trastorno se aislaran en sus habitaciones y no se comunican; 2) Sintomatología positiva (n=1); que los familiares pudieran tener episodios psicóticos; 3) Desestabilización (n=1); que los familiares se desestabilizaran. Finalmente un participante mostró preocupación por el 4) Aseo personal (n=1); es decir, que la persona con TMG no tuviera una buena higiene personal y un participante mostró preocupación por la falta de Recursos económicos (n=1).

Los participantes afirmaron inicialmente que los recursos más necesarios como cuidadores eran: 1) recursos económicos (n=4); es, decir contar con más ayudas del estado para ejercer el cuidado de las personas con TMG; 2) Cuidador/a extra (n=4); contar con una cuidador profesional (externo a la familia) con quien compartir el cuidado de la persona de modo que el participante tuviera un espacio personal; 3) Tiempo libre (n=2); los participantes también mencionaron la necesidad de tener un tiempo libre fuera de la casa y sin tener preocupaciones relacionadas con el cuidado de la persona con TMG. Y finalmente 4) Ocupación laboral para el paciente con TMG (n=2); los participantes expresaron la necesidad de que la persona a cargo tuviera una fuente de ingresos y una seguridad económica de cara al futuro. Solo (n=2) participantes afirmaron no necesitar más recursos que los que tenían.

En relación a las expectativas que los familiares tenían en relación al grupo; “¿qué espera usted de este grupo de familiares?” respondieron; aprender cosas de la enfermedad que hemos especificado como psicoeducación (n=10) o soporte emocional (n=7), es decir, recibir ayuda o sentirse más apoyado y comprendido (Ver Tabla 5).

Tabla 5.

*Entrevista Ad hoc Pre al programa PROENFA*

Entrevista PRE		Preocupaciones	Recursos	Expectativa
Familiar 1	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Futuro (4/5)</li> </ul>	“Me preocupo mucho que mi hijo se quede solo cuando yo no esté y nadie cuide de él”	<ul style="list-style-type: none"> <li>• No necesita</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Psicoeducación</li> </ul>
Familiar 2	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Futuro (5/5)</li> <li>• Medicación (4/5)</li> </ul>	“Sus hermanas dicen que no van a cuidar de ella y me da miedo que no se tome la medicación y empeore cuando yo no esté”	<ul style="list-style-type: none"> <li>• No necesita</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Psicoeducación`</li> <li>• Soporte emocional al cuidador</li> </ul>
Familiar 3	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Futuro (4/5)</li> <li>• Autonomía personal (5/5)</li> <li>• Aislamiento social (5/5)</li> </ul>	“Tengo miedo qué lo ocurra algo y se quede solo... La familia nos ha dado la espalda, mi hijo no puede vivir solo”	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Recursos económicos</li> <li>• “Que a mi hijo le den una paga cuando yo no esté”</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Psicoeducación</li> </ul>
Familiar 4	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Futuro (5/5)</li> <li>• Medicación (5/5)</li> </ul>	“¿Cuándo estemos mal qué va a ser de él? “También me importa la medicación”	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuidador/a extra</li> <li>• “Necesito que alguien me ayude en casa con mi hijo”</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Psicoeducación</li> <li>• Soporte emocional al cuidador</li> </ul>
Familiar 5	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Alcoholismo (4/5)</li> <li>• Desestabilización (4/5)</li> </ul>	“Me preocupa que recaiga en el alcohol al ser tan joven...” “Los episodios de desestabilización también me dan miedo”	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tiempo libre</li> <li>• “Necesito más tiempo para mi”</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Psicoeducación</li> </ul>

Familiar 6	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aislamiento social (4/5)</li> </ul>	“El desánimo de mi hijo... Siempre se queda encerrado en la habitación mirando el móvil”	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuidador/a extra</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Psicoeducación</li> </ul>
Familiar 7	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Medicación (5/5)</li> <li>• Aseo personal (4/5)</li> <li>• Aislamiento social (5/5)</li> </ul>	“Quiero que se tome la medicación y que sea más limpio... Siempre está encerrado en el cuarto”	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ocupación laboral para hijo/a</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Psicoeducación</li> <li>• Soporte emocional al cuidador/a</li> </ul>
Familiar 8	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Futuro (5/5)</li> <li>• Medicación (4/5)</li> <li>• Autonomía personal (4/5)</li> </ul>	“Me preocupa su futuro, que se quede solo y no sea capaz de hacer las cosas. También que se olvide de tomar la medicación”	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Recursos económicos</li> <li>• Ocupación laboral para hijo/a</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Psicoeducación</li> <li>• Soporte emocional al cuidador/a</li> </ul>
Familiar 9	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Futuro (5/5)</li> <li>• Medicación (5/5)</li> <li>• Autonomía personal (5/5)</li> </ul>	“Mi hijo me necesita yo no sé qué pasará cuando ya no esté. La medicación no la tomará”	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuidador/a extra</li> <li>• Recursos económicos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Soporte emocional al cuidador</li> </ul>
Familiar 10	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Medicación (5/5)</li> <li>• Sintomatología positiva (5/5)</li> <li>• Recursos económicos (5/5)</li> </ul>	“La medicación si no la toma se pone agresivo y tiene alucinaciones y se pone en problemas... A demás económicamente me tienen que ayudar mis hijos”	<ul style="list-style-type: none"> <li>• No necesita</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Psicoeducación</li> <li>• Soporte emocional</li> </ul>
Familiar 11	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Medicación (5/5)</li> <li>• Tratamiento psicológico (5/5)</li> <li>• Futuro (5/5)</li> </ul>	“Que yo me muera y se quede en la calle... La medicación también me preocupa porque no se la toma si no estoy. No trabajará y estará solo”	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Recursos económicos</li> <li>• Cuidador/a extra</li> <li>• Espacio personal para el cuidador</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Psicoeducación</li> <li>• Soporte emocional</li> </ul>

---

En la entrevista posterior a la intervención grupal PROENFA se recogió nuevamente información sobre las preocupaciones y se obtuvieron con mayor incidencia las siguientes: 1) Futuro (n= 7); el número de participantes preocupados por el futuro no varió en la entrevista posterior; 2) Medicación (n=7) La preocupación por las tomas de la medicación creció añadiéndose un participante más después del programa preocupado por esta. La preocupación por la Autonomía disminuyó de (n=3) a (n=2). Mientras que la preocupación por la Desestabilización aumentó de (n=1) a (n=2). La preocupación por el hecho de que la persona a cargo tuviera pensamientos suicidas apareció en la entrevista posterior al programa y con una incidencia de; Ideación suicida (n=2).

La preocupación *ideación suicida* no había aparecido en la entrevista previa a la intervención. Esto se puede deber a que posteriormente a las sesiones realizadas, los familiares obtuvieron una mayor consciencia del trastorno. También aparecieron nuevas preocupaciones como: estigma social (n=1); adherencia al tratamiento (n=1); y finalmente capacidad de autocuidado (n=1). Todas estas nuevas preocupaciones son, en cierto modo, positivas pues denotan que el cuidador/familiar ha adquirido conocimientos nuevos sobre el trastorno y su funcionamiento.

Las expectativas iniciales de los participantes fueron las de recibir apoyo emocional e información para desarrollar las tareas de cuidadores de la manera más efectiva, así como comprender el trastorno. A la pregunta “¿*Qué le ha sido útil de estas sesiones grupales con profesionales y otros familiares en su misma situación?*” los participantes respondieron de forma positiva. En general, expresaron haber aprendido a controlar sus respuestas a las situaciones negativas que conlleva el trastorno y a comprender mejor a la persona que lo padece haciendo que se observara una mejora en su relación.

En la entrevista posterior a la intervención también se preguntó a los participantes que aspectos del programa podrían mejorar. Algunas de las proposiciones que aparecieron con más

intensidad fueron: que se utilizara un lenguaje menos técnico; que hubiese menos espacio para la teoría y más tiempo para que los participantes pudieran expresarse; que tanto las sesiones como el tiempo de duración del programa se alargaran o que participaran los pacientes diagnosticados con TMG. Y con menos intensidad, pero también destacaron como aspectos a mejorar del programa, destacaron que se dieran herramientas para trabajar la autonomía de las persona con TMG y que se tratara el estigma social vinculado al trastorno mental (Ver Tabla 6).

Tabla 6.

*Entrevista Ad Hoc Post al programa PROENFA*

Entrevista POST		Preocupaciones	Expectativas	Puntos de Mejora
Familiar 1	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Futuro (4/5)</li> <li>• Medicación (4/5)</li> <li>• Autocuidado (4/5)</li> </ul>	“Me preocupa el paso del tiempo y que mi capacidad para cuidar disminuya porque mis fuerzas vayan decayendo”	Sí; “Es un espacio muy útil ahora, de hecho, lo necesito”	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Menos Teoría</li> </ul>
Familiar 2	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Futuro (5/5)</li> <li>• Medicación (4/5)</li> <li>• Intento Suicida (5/5)</li> </ul>	“Sin la medicación va para atrás. Creo que ella sola le costará tener esa costumbre... También me preocupa que utilice la medicación para hacer una sobre ingesta”	Sí; “Yo venía rebelde pero he cambiado, he aprendido mucho sobre cómo tratarle”	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Alargar la duración del programa</li> <li>• Más espacio para hablar los propios familiares</li> <li>• Que participen los pacientes</li> </ul>
Familiar 3	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Futuro (4/5)</li> </ul>	“La medicación no me preocupa porque ahora se ha hecho muy consciente de lo importante que es”	Sí; “Me han parecido muy buenas porque se aprende mucho. No he comprendido todos los conceptos teóricos”	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lenguaje demasiado técnico</li> <li>• Más espacio para hablar</li> </ul>
Familiar 4	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Futuro (5/5)</li> <li>• Desestabilización (5/5)</li> <li>• Estigma social (4/5)</li> </ul>	“La sociedad no está preparada para comprender a mi hijo y eso compromete su futuro...”	Sí; “Me ha sido útil para ver que hay muchas personas que sufren al igual que yo y que no estoy sola. Ahora entiendo más a mi hijo. Soy más tolerante”	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Más espacio para hablar</li> <li>• Tratar el estigma social</li> </ul>

Familiar 5	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Futuro (4/5)</li> <li>• Desestabilización (4/5)</li> <li>• Autonomía personal (4/5)</li> </ul>	“Me preocupa la dificultad que tiene mi hija para ser autónoma y levantarse por la mañana...”	Sí; Me ha sido útil la información que me han dado los profesionales”	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Participación de los pacientes</li> </ul>
Familiar 6	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Medicación (5/5)</li> <li>• Sintomatología positiva (5/5)</li> </ul>	“Mi hijo tiene muchos síntomas y se comporta de forma agresiva”	Sí; “He comprendido mejor la enfermedad y cómo he de actuar cuando hay tensión”	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Más espacio para hablar</li> <li>• Mayor duración de las sesiones</li> </ul>
Familiar 7	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Futuro (5/5)</li> <li>• Medicación (4/5)</li> </ul>	“Me preocupa el día de mañana... No se tomará la medicación”	Sí; “Me ha servido porque soy fuerte de carácter y ahora me contengo mejor. Veo otros casos de gente y siento que me comprenden...”	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Más espacio para hablar</li> <li>• Lenguaje menos técnico</li> </ul>
Familiar 8	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Futuro (5/5)</li> <li>• Medicación (4/5)</li> </ul>	“Me preocupa lo mismo.”	“Sí me ha servido para saber cómo entender un poco más el funcionamiento de la enfermedad”	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Más espacio para hablar</li> <li>• Lenguaje menos técnico</li> </ul>
Familiar 9	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Autonomía personal (4/5)</li> <li>• Higiene personal (4/5)</li> <li>• Medicación (5/5)</li> </ul>	“Tiene que preocuparse más por hacer las cosas sólo. Las del día a día. Tomarse la medicación, su higiene...”	Sí; “Estoy más segura de hacer cosas yo sola sin hablar con los psiquiatras”	<ul style="list-style-type: none"> <li>• No contesta</li> </ul>
Familiar 10	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Medicación (5/5)</li> <li>• Desestabilización (5/5)</li> <li>• Ideación suicida (5/5)</li> </ul>	“Me preocupa que mi marido haga alguna tontería. No se toma la pastilla y le dan brotes de agresividad, quiere hacer daño a la gente”.	Sí; “Me ha ayudado en todo. Yo antes no sabía ni cómo empezar. Ahora me retengo y nos llevamos mejor. Estamos más tranquilos en la casa.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mayor duración de las sesiones</li> <li>• Profundizar más</li> <li>• Más espacio para hablar</li> <li>• Participación de los pacientes</li> </ul>



Familiar 11

- Medicación (5/5)
- Tratamiento psicológico (5/5)
- Futuro (5/5)

“Lo que más me preocupa es que tome la medicación y vaya a las visitas con los médicos”

Sí; “Me ha resultado útil. Sobre todo para aprender a manejar a mi hijo. Ahora no le grito”

- Más herramientas para fomentar la autonomía de mi hijo
-

## 6. Discusión

El *Programa de Entrenamiento y Capacitación para familiar y Cuidador de Personas con Trastornos Mentales Graves* (PROENFA) tiene como objetivo principal proveer el apoyo social, dar estrategias de afrontamiento adaptativas y capacidad de autocuidado a los familiares de referencia de la persona diagnosticada con un TMG. Tal y como afirma Fernández et al. (2011) la mayor parte del cuidado de una persona con trastorno mental se lleva a cabo en el domicilio familiar y por familiares inexpertos. Y esto se traduce en un foco de malestar para los cuidadores quienes, inevitablemente, terminan invirtiendo mucho tiempo, esfuerzo y recursos económicos. El cuidador informal se encuentra bajo un estrés prolongado que conlleva consecuencias tanto a nivel físico como psíquico que afectan inevitablemente a su calidad de vida y a su bienestar. Según López et al. (2009) y Menéndez-Méndez et al. (2010) el cuidado informal puede producir episodios de ansiedad, depresión, alteraciones en el sueño, cansancio, irritabilidad, apatía y empeoramiento de la salud global del cuidador. Es por esta razón que en el ámbito de la atención comunitaria se ha puesto una mayor atención a la salud mental de los cuidadores y se han desarrollado programas grupales para familiares y cuidadores de personas con TMG con fines psicoeducativos y contenedores.

En base a los resultados que hemos obtenido se constata que los familiares presentaron un cierto nivel de cansancio, irritabilidad y sintomatología ansiosa/depresiva y que mediante la intervención se observa una leve mejora en dicha sintomatología (Corbalán et al., 2008; González-Fraile et al., 2018). Según López y Crespo (2007) el hecho de participar en un programa psicoeducativo que ayude a los cuidadores a adquirir habilidades sociales para comunicarse de forma más positiva, con las personas que padecen el trastorno, así como formar parte de una red social de apoyo, pueden ser factores que ayuden a lidiar con la sobrecarga y sintomatología ansiosa/depresiva. Estas

evidencias también confirman que las intervenciones que cuenten con un espacio donde se contenga a los familiares de personas con Trastorno Mental Grave y donde puedan expresarse libremente; facilita la estabilidad de la unidad familiar y ayuda a reducir el impacto que produce el hecho de convertirse en cuidador informal (Grandón, Jenaro, & Lemos, 2008; Saunders, 2003).

Los participantes no puntuaron “sobrecarga” antes ni después del programa lo que se contradice con lo que expresaron en la entrevista previa en la que mencionaron sentirse muy tristes y desgastados tanto a nivel físico como mental, con una vida y cuidado personal empobrecidos y con poco contacto social. Los resultados indicaron que la sobrecarga puntuada en el test no varió y que por lo tanto estadísticamente no hubo ninguna mejoría en este ámbito. Podemos considerar el sesgo en los resultados por el concepto de la “deseabilidad social”, es decir, la imposibilidad para una madre o padre de mostrarse sobrecargado por un hijo/a diagnosticado con un TMG.

A nivel cualitativo podemos afirmar que los participantes refirieron sentirse más cómodos lidiando con los problemas del cuidado y con mejores herramientas para responder a situaciones críticas. Esto significa que, a pesar de la falta de consistencia empírica y de las limitaciones del estudio, los datos cualitativos obtenidos en las entrevistas con los participantes confirman que el programa psicoeducativo *PROENFA* puede ser efectivo para tratar la sobrecarga de los cuidadores de personas con TMG.

Los participantes puntuaron alto en sintomatología ansiosa y depresiva y también manifestaron dicho estado anímico en las entrevistas. Algunos de ellos incluso verbalizaron haber sufrido otras enfermedades psicológicas y físicas derivadas del estrés y malestar derivado del cuidado y de la enfermedad en sí. En los resultados obtenidos en nuestro estudio podemos afirmar que la puntuación de los participantes en sintomatología ansiosa/depresiva inicial fue alta y que por tanto se confirma lo que muchos autores

afirman respecto al hecho de ser cuidador y el riesgo de desarrollar depresión y ansiedad. (Espinoza Miranda, & Aravena, 2012).

Tal y como se observa en los resultados existe una diferencia estadísticamente significativa de la sintomatología ansiosa/depresiva entre las puntuaciones anteriores y posteriores al programa. Este dato sugiere que el espacio de apoyo y contención que se ha otorgado a los participantes ha servido para mejorar su estado anímico y reducir los niveles de ansiedad y depresión iniciales. A nivel cualitativo se observa una mejora del estado anímico de los participantes durante las últimas sesiones grupales donde muestran cohesión de grupo e interés por continuar quedando fuera del centro. También se observa esta mejoría en las entrevistas ad hoc posteriores al programa donde refieren haber cumplido las expectativas que tenían sobre el programa.

El estudio correlacional ha determinado que las variables sobrecarga del cuidador y sintomatología ansiosa y depresiva no están relacionadas y que, por tanto, a más sintomatología ansiosa/depresiva no hay mayor sensación de sobrecarga ni al revés. Este resultado es contradictorio lo que aportan Méndez et al. (2010) quienes indican que la sobrecarga del cuidador es un foco para el desarrollo de sintomatología depresiva y ansiosa. Probablemente con una muestra más amplia estos datos podrían haberse confirmado en la misma línea que los autores citados.

La información obtenida de las entrevistas expone las preocupaciones y recursos que los cuidadores necesitan. A estos les preocupó sobre todo el futuro de sus hijos/as o cónyuges, lo que sucedería si ellos, los cuidadores, fallecían antes, la medicación y la autonomía de los pacientes. Muchos de los participantes expresaron sentirse muy sobrecargados por el hecho de invertir tanto tiempo en velar y asistir a los pacientes.

Los recursos más demandados fueron; un cuidador formal con quién compartir la asistencia, tiempo libre para los participantes y ayudas económicas para ejercer el cuidado. Esta información es relevante en tanto que nos indica el estado en el que se encuentran muchos cuidadores quienes difícilmente invierten tiempo en sí mismos, en fomentar sus relaciones sociales o en su calidad de vida y bienestar personal. Ruiz-Robeldillo y Moya-Albiol (2012) señalan que esta situación es un riesgo tanto para el cuidador informal en sí como para las personas con TMG a su cargo.

Las expectativas descritas por los participantes sobre el programa “*PROENFA*” fueron cumplidas y estos afirmaron haber aprendido mucho sobre los trastornos mentales y haber desarrollado nuevas estrategias más adaptativas para afrontar las situaciones críticas derivadas de la enfermedad. También manifestaron haber cambiado la forma de comunicarse con la persona con TMG y afirmaron que consecuentemente la vida familiar también mejoró. Por lo que podemos concluir, tal y como indican Castillo Alarcón et al. (2016) que efectivamente las intervenciones grupales son eficaces para aliviar la emoción expresada en el hogar y aliviar la sensación de desgaste del cuidador y que consecuentemente mejoran el estado de la persona con TMG.

No obstante, el estudio ha contado con una serie de limitaciones. En primer lugar, debe tenerse en cuenta que debido al reducido tamaño de la muestra los resultados no son generalizables en ningún caso y por tanto se exponen resultados descriptivos y exploratorios. En segundo lugar, es importante mencionar la heterogeneidad del grupo ya que los trastornos mentales graves presentan sintomatología muy distinta entre sí, también hay tener en cuenta las diferencias en edad de los cuidadores y los años de evolución de la enfermedad de los pacientes con TMG. Estos factores pueden sesgar la información y resultados. Por último, ha habido numerosos factores externos que no se han podido controlar, como la medicación de los cuidadores, que pueden haber influenciado el estado

anímico y comportamiento de estos o bien el seguimiento psicológico individual de cada uno.

En conclusión, consideramos que el grupo ha sido útil para otorgar a los pacientes conocimientos más específicos sobre los trastornos mentales y herramientas de afrontamiento más adaptativas que les han permitido mejorar la relación con la persona que tienen a cargo y potenciar la idea del autocuidado y bienestar personal. En futuras investigaciones será relevante realizar un análisis más exhaustivo de las necesidades de los familiares para prevenir la sobrecarga del cuidador informal y así favorecer la estabilidad emocional del paciente y como consecuencia la del familiar con el trastorno.

## 7. Referencias

- Anderson, C. M. (1983). A psychoeducational program for families of patients with schizophrenia. In W. R. McFarlane (Ed.), *Family therapy in schizophrenia* (pp. 99-116). New York: Guilford Press
- Ardila Gomez, S. (2009). El apoyo familiar como uno de los pilares de la reforma de la atención psiquiátrica. Consideraciones desde una perspectiva psicosocial. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 38 (1), 114-125.
- Arévalo, J. y Vizcarro, C. (1989). Niveles de “Emoción Expresada” en familiares de pacientes esquizofrénicos: Datos para una comparación transcultural. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 9 (30), 437-450.
- Askey, R., Holmshaw, J., Gamble, C. y 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.
- Amendola, F., De Campos Oliveira, M.A. y Martins Alvarenga, 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*, 45 (4), 880-5
- Ampalam, P., Gunturu, S. y Padma, V. (2012). A comparative study of caregiver burden in psychiatric illness and chronic medical illness. *Indian Journal of Psychiatry*, 54 (3), 239-243.
- Berkowitz, R., Eberlein-Fries, R., Kuipers, L. y Leff, J. (1984). Educating relatives about schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 10 (3), 418-429.

- Bloch, S., Szmukler, G.I, Herrman, H., Benson, A. y Colussa, S. (1995). Conseling caregivers of relatives with schizophrenia: Themes, interventions, and caveats. *Family Process*, 34, 413-425.
- Castillo, Bellido, M. y Ventura, A. (2016). Revisión de tratamientos eficaces en la esquizofrenia. *Revista Enfermedades de Salud Mental*, 5, 15-21.
- Chambers, M., Ryan, A. y Connor, S.L. (2001). Exploring the emocional support needs and coping stratgies of family carers. *Journal of Psychiatric and Mental HealthNursing*, 8, 99-106.
- Corbalán, M.G., Hernández, O., Carré, M., Galcerán, G., Hernández, B. y Marzo, C. (2013.) Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes incluidos en el programa de atención domiciliaria. *GEROKOMOS*, 24 (3), 120-123.
- Crespo, M. y Fernández-Lansac, V. (2015) Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Anales de psicología.*, 31, (1), 19-27.
- Crespo, M., y López, J. (2007). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa como mantener su bienestar*. Madrid: Imserso.
- Desviat, M. (2011) La reforma psiquiátrica 25 años después de la ley general de sanidad. *Revista Española de Salud Pública*, 85, 427-436.
- Espinoza Miranda, K. y Jofre Aravena, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Revista de ciencia y enfermería XVIII* (2), 23-30.
- Fernández-Lansac, V. y Crespo López, M. (2011). Resiliencia, personalidad resistente y crecimiento en cuidadores de personas con demencia en el entorno familiar: una revisión. *Clínica y Salud*, 22 (1), 21-40.



- García-Calvente, M., Mateo-Rodríguez, I. y Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta sanitaria*, 18 (2), 83-92.
- González, F., Graz, A., Pitiot, D. y Podestá, J. (2004) Sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neurológicas. *Revista del Hospital J.M. Ramos Mejias*, 9 (4), 1-22.
- Grandón, P., Jenaro, C. y Lemos, S. (2008) Primary caregivers of schizophrenia outpatients: burden and predictor variables. *Psychiatry Research*, 158 (3): 225-343.
- Juan-Porcar, M.,Guillamón-Gimeno, Ll., Pedraz-Marcos, A., y Palmar-Santos, A.M. (2015). Cuidado familiar de la persona con trastorno mental grave: una revisión integradora. *Revista Latino Americana Enfermagem*, 23 (2), 60.
- Lam, D.H. (1991). Psychosocial family intervention in schizophrenia: A review of empirical studies. *Psychological Medicine* 21 (2): 423-41
- Leal, M.I, Sales,R., Ibáñez, E., Giner, J. y Leal, C. (2008) Valoración de la sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia antes y después de un programa psicoeducativo. *Actas España Psiquiatría*; 36 (2): 63-69.
- Leff, J., Kuipers, L., Berkowitz, R. y Sturgeon, D. (1985). A controlled trial of social intervention in the families of schizophrenic patients. *British Journal of Psychiatry*, 146, 594-600.
- López, M. y Laviana, M. (2007). Rehabilitación, apoyo social y atención comunitaria a personas con trastorno mental grave. Propuestas desde Andalucía. *Revista de la Asociación Española de Neuropsicología*. Vol. XXXVII (99) 187- 223.
- López, J., Orueta, R., Gómez-Caro, S., Sánchez, A., Carmona, J. y Alonso, J. (2009). El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y salud. *Revista clínica de medicina familiar*, 2 (7), 332-334.

- Magliano, L., Fadden, G., Madianos, M., Caldas de Almeida, J.M., Held, T,... Marasco, C., Tosini, P., Maj, M. (1998). Burden on the families of patients with schizophrenic results of the BIOMED I study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology: The International journal for research in Social and Genetic Epidemiology and Mental Health Services*, 33 (9) 405-412.
- Mangini, S. (2004) Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): análise do conhecimento. *Revista Latino Americana Enfermagem*, 12 (1), 115-121
- Méndez, L., Giraldo, O., Aguirre-Acevedo, D. y Lopera, F. (2010). Relación entre ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con demencia tipo Alzheimer por mutación e280a en presenilina 1. *Revista Chilena de neuropsicología*. 5 (2), 137-145.
- Ministerio de Sanidad y Consumo – MSC (ES). (2006) Estrategia de Salud Mental del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Salud y Consumo.
- National Institute of Mental Health (1987). Towards a model for a comprehensive community based mental health system. Washington DC: NIMH.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2001). Informe sobre la salud en el mundo. Salud Mental: Nuevos conocimientos, nuevas esperanzas. Ginebra.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2008). Programa de acción para superar las brechas en salud mental. Mejora y ampliación de la atención de los trastornos mentales, neurológicos y por abuso de sustancias. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2013). Plan de acción sobre salud mental. Ginebra.

- Piñero, I., Rodríguez, S., Albite, A., Freire, C. y Ferradás, M.M. (2017) Sobrecarga y salud percibida en cuidadores informales de pacientes con enfermedad mental. *European Journal of Health Research*, 3, 185-196.
- Ribé, J.M., Valero, M.A., y 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.
- Roick, C., Heider, D., Bebbington, P.E., Angermeyer, M.C., Azorin, J.M., Brugha, T.S..., Johnson, S., Toumi, M. y Kornfeld, A. (2007) A. Burden on caregivers of people with schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 190, 333-338
- Ruiz-Robledillo, N. y Moya-Albiol, L. Efectos de un programa de intervención cognitivo-conductual sobre la salud de cuidadores de personas con trastorno del espectro autista. *Psychosocial Intervention* 24 (1) 33-9.
- Salvat-Pujol, N., Soria, V., De Arriba, A., Crespo, J.M., Urretavizcaya, M. y Menchón, J.M. (2015). Asociación del diagnóstico y tratamiento de pacientes con trastornos mentales graves con variables clínicas de sobrecarga, funcionalismo y calidad de vida en los cuidadores familiares. *Informaciones psiquiátricas*, 200-220.
- Saunders, J.C. (2003). Families living with severe mental illness: a literature review. *Issues Mental Health Nursery*, 24 (2): 175-98
- Stefani, D., Seidmann, S., Pano, C., Acrich, L. y BailPupko, V. (2003). Los cuidadores familiares de enfermos crónicos: sentimiento de soledad, aislamiento social y estilos de afrontamiento. *Revista Latinoamericana de psicología*. 35 (2), 55-65.
- Tarrier, N. & Barrowclough, C. (1995) Family intervention in schizophrenia and their long-term outcomes. *International Journal Mental Health*, 42, 887-96

- Vallina Fernández, O. y Lemos Giráldez, S. (2002). Los programas de educación familiar en la esquizofrenia. *Psicología Conductual*, 10 (2), 287-304.
- Vaqui Rodríguez, S. y Stieповich Bertoni, J. (2010). Cuidado inormal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y enfermería*, 2, 9-16.
- Vizcarro Guarch, C. y Arévalo Ferrera, J. (1987). Emoción Expresada. Introducción al concepto, evaluación e implicaciones pronosticas y terapéuticas. *Estudios de psicología*, 27-28, 89-109.
- Wuerker, A. K., Haas, G. L. y Bellack, A. S. (1999). Racial and gender differences in expressed emotion and interpersonal control in families of persons with schizophrenia. *Family Process*. 38 (4), 477-496.
- Zarit, S.H., Reever, K.E., y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly. Correlates of feelings in burden. *Gerontologist*, 20, 649-654.
- Zigmond, A.S. y Snaith, R.P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67 (6), 361-370.