

# La percepción del apoyo social en familias de pacientes con enfermedad mental que han participado en el Plan de Servicios Individualizado (PSI) frente a un grupo control

The perception of social support in families of patients with mental illness who have participated in the Individualized Service Plan (ISP) versus a control group

Yolanda Domingo Calduch<sup>1</sup>

## Resumen

El trabajo social sanitario se ha ido transformando y adaptando, dejando de centrarse en la gestión de recursos para encaminarse a intervenciones más integrales y dirigidas tanto a los pacientes como a sus familias. Un ejemplo de ello es el Plan de Servicios Individualizado (PSI), como dispositivo asistencial, comunitario y específico, con el objetivo de prestar atención a personas que cumplen los diagnósticos de trastorno mental severo (TMS), con grave repercusión social e inadecuada utilización de los servicios sociosanitarios. El presente estudio pretende confirmar que el PSI es el servicio más adecuado que se está ofreciendo a aquellas familias de pacientes que han participado desde el Centro de Salud Mental de Adultos (CSMA) de Reus y que sufren una mayor sobrecarga debido a que son sus cuidadores principales en relación con un grupo control. La muestra fue de 39 familias, 26 de las cuales uno de sus miembros participó en el PSI, y 13 familias que aun estando el paciente en el CSMA y de características parecidas, no participaron entre 2005 y 2015. Dado que en los últimos años, la familia está implicada de manera más activa por parte de los diferentes servicios y profesionales en la atención del paciente con TMS; se comprueba mediante este estudio que las familias que han participado del programa PSI (al gozar de un servicio más próximo e individualizado) tienen una mejor percepción del apoyo recibido.

**Palabras clave:** Plan de Servicios Individualizado, apoyo social, sobrecarga cuidador.

**Para citar el artículo:** DOMINGO CALDUCH, Yolanda. La percepción del apoyo social en familias de pacientes con enfermedad mental que han participado en el Plan de Servicios Individualizado (PSI) frente a un grupo control. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril 2018, n. 212, p. 142-154. ISSN 0212-7210.

<sup>1</sup> Diplomada en Trabajo Social. Plan de Servicios Individualizado de Reus. Hospital Universitario Instituto Pere Mata. [domingoy@peremata.com](mailto:domingoy@peremata.com)

## Abstract

Health social work has been transformed and adapted, leaving no focus on resource management to be directed to more comprehensive interventions aimed at both patients and their families. An example is the Individualized Services Plan (ISP) as a healthcare, community and specific device with the aim of paying attention to people who fulfill the diagnoses of Severe Mental Disorder (TMS) with serious social repercussion and inadequate use of healthcare services. This study aims to confirm that the PSI is the most appropriate service that is being offered to those families of patients who have participated from the Adults Mental Health Centre (CSMA) in Reus and who suffer a greater overload because of the fact that they are the main caregivers, in relation to a control group. The sample was of 39 families, one of the 26 members of which participated in the PSI, and 13 families who did not participate between 2005 and 2015, despite the fact that the patient was attended at the CSMA and had similar characteristics. Given that in the last years the family is more actively involved by the different services and / or professionals in patient care with TMS, it is verified by this study that the families that have participated in the PSI program (in enjoying a closer and more individualized service) have a better perception of the support received.

**Key words:** Individualized Services Plan, social support, caregiver overload.

## Introducción

La psiquiatría ha realizado grandes avances no solo en el tratamiento farmacológico de la personas con problemas de salud mental grave sino también a la hora de integrarles en la atención comunitaria a pesar del estigma social que conlleva sufrir la enfermedad. Se inicia un lento pero progresivo cambio hacia una psiquiatría más cercana y comunitaria (desinstitucionalización). En esta nueva concepción de la psiquiatría tenemos que tener presente tres recursos clave: los centros de salud mental de adultos (CSMA), el Plan de Servicios Individualizado (PSI) y la familia.

Por una parte, los CSMA son servicios básicos de atención ambulatoria especializada en la atención psiquiátrica y de salud mental (integrados dentro del circuito asistencial), dirigidos a las personas, mayores de 18 años, que presentan un trastorno mental, en cualquiera de las etapas evolutivas de la enfermedad, que por su gravedad o complejidad no pueden ser atendidos únicamente desde el ámbito de los servicios de atención primaria de Salud. Sin embargo el PSI (Generalitat de Catalunya. Departamento de Salud, 2006) es la propuesta de un método organizativo y de un proceso activo de gestión de los Trastornos Mentales Severos (TMS) a la comunidad (Grupo

de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave, 2009). El objetivo primordial del PSI es adaptar los servicios sanitarios y sociales a las necesidades concretas de cada paciente y acercarlos tanto como sea posible a su medio natural, para consolidar la continuidad asistencial. El PSI es la herramienta del Plan de Salud Mental de Catalunya, que establece para cada situación individualizada: las necesidades de cada enfermo con TMS, los objetivos terapéuticos y de rehabilitación que se persiguen, los servicios sanitarios y sociales que deben movilizarse y, finalmente, la duración estimada de la utilización de estos servicios.

Es en este sentido donde cada situación individualizada requiere un acompañamiento también individualizado, donde el PSI se enmarca en el modelo de funcionamiento denominado *case management* o gestión de casos, definiéndose como un modelo de intervención integral centrado en el usuario como una totalidad insertada en un entorno que promueve la autonomía y la participación social, facilitando el acceso a los recursos coordinados que respondan a las necesidades integrales de las personas.

Este modelo da mucha importancia a la no fragmentación del usuario, siendo la única manera de no romper su frágil atención social y sanitaria con el fin de obtener el acompañamiento y apoyo más adecuados para el usuario, mediante el uso eficiente de los recursos disponibles y basados en diferentes modelos teóricos de la gestión de casos.

Finalmente las familias, que pasan de ser agentes pasivos e invisibles a tener un papel más relevante como pieza clave y fundamental dentro de este nuevo enfoque comunitario; donde el papel proactivo de los profesionales que forman parte del equipo del PSI (con la detección activa de necesidades del usuario y la búsqueda de soluciones en su entorno más cercano) les facilita la proximidad a las familias, siendo este papel proactivo la herramienta terapéutica, para que las familias se sientan incluidas y participen en el proyecto terapéutico del propio usuario.

Es en este nuevo marco de las políticas de desinstitucionalización donde se observa que existe un traslado de la responsabilidad del manejo de la situación del enfermo mental, casi exclusivamente en las familias. Pero en este traslado de responsabilidades, ¿están preparadas las familias para asumir el nuevo reto que la sociedad les ha otorgado de cuidadores principales?

Un estudio comparativo (KATSCHING, FREEMAN, SARTORIUS, 2000) de diez países europeos patrocinado por la Federación Europea de Asociaciones de Familias de Enfermos Mentales, constata que:

- Todos los familiares comparten un destino común: su vida está dominada por el hecho de haber adquirido la responsabilidad sobre los afectados.
- Todos soportan cargas psicológicas similares y están expuestos a parecidas causas situacionales de estrés.
- Su radio de libertad para reaccionar frente a estas presiones está limitado por factores externos (social).

Dado que en la práctica clínica nos encontramos con que las familias que tienen el PSI tienen un grado de sobrecarga mucho más importante que las familias que no tienen el PSI, se relaciona sobre todo con el perfil del cuidador principal y los recursos que tiene la familia para afrontar la enfermedad. De este modo nos proponemos como objetivos comparar las características sociodemográficas de las familias que participan en el PSI en relación con las que no participan, como también conocer la percepción de sobrecarga de las familias que participan en el PSI que se realiza en el CSMA de Reus de las que no para confirmar la hipótesis de que el PSI es el servicio más adecuado que se está ofreciendo a aquellas familias de pacientes que han participado en él desde el Centro de Salud Mental de Adultos (CSMA) de Reus y que sufren una mayor sobrecarga debido a que son los cuidadores principales en relación con un grupo control.

En este sentido, es importante tener presente no solo las características sociodemográficas del cuidador principal, sino también la percepción de la sobrecarga que le supone a la familia la atención y el cuidado del enfermo, como también la percepción que tiene la familia del apoyo social que tiene a su alrededor.

**Dado que en la práctica clínica nos encontramos con que las familias que tienen el PSI tienen un grado de sobrecarga mucho más importante que las familias que no tienen el PSI, se relaciona sobre todo con el perfil del cuidador principal y los recursos que tiene la familia para afrontar la enfermedad**

## Metodología

### Sujetos

El reclutamiento de los participantes se realizó en el CSMA de Reus dentro del programa PSI, descrito previamente (Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguritat Social, 2003). La muestra del estudio fue de 39 familias distribuidas en dos grupos: fPSI ( $N = 26$ ), de familias en las que uno de sus miembros participó en el PSI entre 2005 a 2015, y un grupo control, fnPSI ( $N = 13$ ), de familias equiparadas en características clínicas que reciben atención en el CSMA, pero que nunca han participado del PSI. Todos los participantes entrevistados son cuidadores/as de pacientes con trastorno mental severo. Los criterios para determinar su inclusión y exclusión son:

### Inclusión

- Edad comprendida entre 18 y 65 años.
- Por diagnóstico: TMS (trastornos esquizofrénicos, trastornos esquizoafectivos, trastornos bipolares, estados paranoides: depresiones mayores, trastornos obsesivo-compulsivos, trastornos de personalidad grave y algún caso de crisis de ansiedad con agorafobia).
- Por gravedad clínica: distorsión de la realidad o comportamiento abiertamente desadaptado atribuible al trastorno mental y falta de contención y conductas de riesgo.
- Por temporalidad: el episodio no debe presentarse de forma aislada o limitada en el tiempo, sino de manera continuada o recurrente durante 2 años.

- Por criterio social: dependencia, sobrecarga familiar manifiesta o persistente o ausencia de familia y ausencia de red social.

### Exclusión

- Se excluyen las personas con diagnóstico primario de abuso de sustancias, retraso mental o trastorno mental orgánico.

### Instrumentos

1. Los datos sociodemográficos se recogen a través de un cuestionario preparado expresamente para el estudio con datos como el sexo, edad, tutela, núcleo de convivencia, entre otros.

2. Cuestionario Zarit (Escala sobre la sobrecarga del cuidador), validado en España por Martín et al. (1996), evalúa las repercusiones negativas de la sobrecarga del cuidador sobre determinadas áreas de la vida, asociada a la prestación de la atención. Consta de 22 ítems de 5 opciones de respuesta (1-5 puntos), con una puntuación mínima de 22 y máxima de 110. Una puntuación de <46 nos indica falta de sobrecarga, entre 47-55 una sobrecarga ligera y >56 una sobrecarga intensa.

3. El Cuestionario EAP (Escala de Apoyo Profesional para familiares de pacientes con trastorno mental severo). La versión original es del Questionario Sulla Rete Sociale, elaborada por Magliano et al. (1998), donde se evalúa la disponibilidad y la satisfacción con el apoyo social en diferentes áreas: sentimientos, consejo, ayuda material, ayuda física, participación social, entre otros. El cuestionario consta de 27 ítems y en cada uno de ellos se explora el número de personas con las cuales se podría contar y el grado de satisfacción de este apoyo. El número de personas se limita en el cuestionario a un máximo de 9 y la satisfacción se explora mediante una escala de 6 puntos (de muy satisfecho a muy insatisfecho).

### Procedimiento y análisis estadísticos

Los datos se recogen de manera codificada, previo consentimiento de la familia, con un código aleatorio que no permite identificar al participante. En los cuestionarios no consta ningún dato personal ni clínico y se realizan por parte del equipo de profesionales de atención del CSMA. Todos los cuestionarios se informatizan en un ACCESS, previa codificación de los datos y se trabajan estadísticamente en SPSS (v.22). Los datos sociodemográficos, como la edad, el sexo, los apoyos, la convivencia y otros se presentan en porcentajes en las variables nominales y en medias y desviación estándar en aquellas continuas. La comparación de grupos ( $f_{PSI}$  versus  $fn_{PSI}$ ) en relación a las puntuaciones de los cuestionarios se hace con la U de Mann Whitney en aquellas variables ordinales y con la t

de Student en aquellas continuas, previo estudio de normalidad, con la prueba de Shapiro-Wilks. Las relaciones entre las variables se estudia con la correlación de Spearman en aquellas variables ordinales o que no cumplen normalidad y con Pearson en las continuas.

## Resultados

### 1. Descripción de la muestra

Del total de cuidadores el 84,6% son mujeres y el 15,4% hombres, estando el grupo fPSI representado por el 80,8% de mujeres y el grupo fnPSI por el 92,3%. La media de edad es de 66 y 57 años, respectivamente. El 61,5% de los cuidadores en el grupo fPSI tienen entre 51 y 69 años y el 76,9% en el grupo fnPSI. El 38,5% de las personas del grupo fPSI tienen más de 70 años y el 7,7% de las del grupo fnPSI. Todos los datos sociodemográficos están recogidos en la tabla 1.

En cuanto al tiempo de dedicación en la atención (tabla 2), el 76,9% de las familias del grupo fPSI consideraban que dedicaban todo el día a cuidar a su familiar, frente al 38,5% del grupo fnPSI. En cambio, solo el 23,1% del grupo fnPSI consideraban que dedicaban algunas horas, mientras que en el grupo fPSI lo hacían el 61,5%.

### 2. Percepción de sobrecarga de los familiares

Tal y como muestra la tabla 3, los resultados del Cuestionario de Sobrecarga de ZARIT muestran diferencias significativas entre el grupo fnPSI y fPSI ( $p = 0,021$ ), apareciendo mayor sobrecarga en el grupo fPSI ( $? = 65,5$ ;  $De = 15,7$ ) que en el grupo fnPSI ( $? = 52,6$ ;  $De = 16,0$ ). Cuando estudiamos si existían diferencias significativas respecto a cada uno de los ítems del cuestionario en ambos grupos, observamos que el grupo fPSI daban mayor puntuación al ítem 1 ( $p = 0,006$ ), al ítem 3 ( $p = 0,011$ ), al ítem 15 ( $p = 0,015$ ), al ítem 16 ( $p = 0,006$ ), al ítem 17 ( $p = 0,005$ ) y al ítem 21 ( $p = 0,013$ ) y en el total de la escala ( $p = 0,021$ ).

### 3. Percepción del apoyo profesional por parte de los familiares

La escala sobre apoyo profesional, EAP, tal y como se observa en la tabla 4, mostró que la media en el grupo fPSI era de  $8 \pm 1,4$  versus el  $6,9 \pm 2,7$  para el grupo fnPSI. Cuando se estudió si existía relación entre los diferentes ítems del EAP y la puntuación dada al cuidador (ítem 8), se observó que a más puntuación dada al cuidador versus la figura del profesional, mejores puntuaciones de los ítems 2 ( $r = 0,68$ ;  $p < 0,001$ ), 3 ( $r = 0,56$ ;  $p = 0,003$ ), 6 ( $r = 0,60$ ;  $p = 0,001$ ) y 7 ( $r = 0,52$ ;  $p = 0,006$ ) en el grupo fPSI. En el grupo fnPSI y en relación al ítem 8, también observamos relaciones entre el EAP y los ítems 2 ( $r = 0,80$ ;  $p = 0,001$ ), 4 ( $r = 0,71$ ;  $p = 0,006$ ) y 7 ( $r = 0,72$ ;  $p = 0,006$ ).

## Discusión y conclusiones

En lo que atañe al perfil del cuidador principal, podemos confirmar que corresponde a una mujer de mediana edad (generalmente la madre del paciente), de edad superior a los 60 años, casada, con estudios primarios, que no trabaja y que acostumbra a ser la única persona que cuida al paciente. La contribución del hombre es muy minoritaria. Esta desigualdad tradicional entre el rol del hombre y el de la mujer se sigue viendo en la actualidad y se hace evidente cuando hay algún miembro de la familia con una enfermedad crónica o invalidante, en la línea de un estudio anterior (VAQUIRO, 2010).

Respecto a la percepción de carga, de manera global y a través de las puntuaciones que salen del cuestionario de Zarit, la mayoría de los cuidadores presentan sobrecarga intensa en el cuidado del paciente, indicándonos un elevado temor hacia el futuro de sus familiares enfermos, ya que piensan que este familiar depende casi exclusivamente de ellos y se sienten con la responsabilidad de cuidarlo. Como consecuencia no solo las familias hacen menos autónomos a los pacientes, sino que finalmente asumen y se autoexigen responsabilidades que no les corresponden, provocando que se estresen ante situaciones concretas.

Hemos visto que las fPSI tienen un grado de sobrecarga mucho más importante que las fnPSI. Estos ítems nos muestran la diferencia entre las fPSI y fnPSI y se relacionan sobre todo con el perfil del cuidador principal y los recursos que tiene la familia para manejar situaciones estresantes y del entorno, que afectan no solo al paciente sino también a la propia familia. Se describe una familia desbordada, angustiada, desorientada y sin capacidad de poder tomar ninguna decisión en referencia al cuidado del paciente; motivo por el cual esta sobrecarga la familia la percibe más intensamente y con una posible claudicación por parte del cuidador principal que tendrá un impacto negativo en la salud (sobre todo en el ámbito psicológico) de este cuidador.

Esta sobrecarga va en consonancia a esta descripción de la familia y sobre todo del cuidador principal, en la línea de un estudio previo (GARCÍA-CALVENTE, MATEO-RODRÍGUEZ, 2004). Es en este sentido donde el PSI juega un papel fundamental, ya que acompaña a la familia no solo en momentos de sobrecarga, sino que también intenta que se sienta incluida en la elaboración del proyecto terapéutico del paciente y de este modo la familia lo viva como un apoyo más.

Finalmente en referencia al apoyo profesional, de manera global y a través de las puntuaciones de la Escala de EAP, hemos visto que la mayoría de familias del grupo fPSI y fnPSI se sienten apoyadas, comprendidas y próximas al apoyo de los profesionales; pero aun así, esta puntuación es bastante más elevada en las fPSI ya que consideran que esta proximi-



dad es lo que a veces necesitan con más frecuencia y es lo que les resulta difícil encontrar dentro de la disponibilidad y funcionamiento del CSMA.

La psiquiatría comunitaria debe tener presente que la incorporación de la familia en la atención al paciente ha supuesto un incremento de la carga familiar. En este sentido el hecho de haber observado diferencias en la puntuación dada por el fPSI y fnPSI nos indicaría que las fPSI, al percibir sentirse incluida y formar parte del proyecto terapéutico del paciente, es vivida como una ayuda.

En este sentido, sin la valoración de un apoyo suficiente y adecuado por parte de los profesionales, las familias se sienten desorientadas y desbordadas, ya que su atención la realizan de manera informal. Es por este motivo que debemos preguntarnos si este modelo no solo puede afectar negativamente con el paso del tiempo a los pacientes, sino también a las familias, ya que podemos encontrarnos (si no realizamos alguna intervención para prevenir la sobrecarga familiar) un alto riesgo de claudicación familiar.

Es necesario, en este sentido, trabajar para que cualquier proyecto terapéutico se asiente sobre tres pilares fundamentales (paciente-familia-profesional). Así, si la familia siente que forma parte del proyecto terapéutico, mejora la percepción del apoyo social recibido (ya que de rebote la familia también se beneficia de las intervenciones dirigidas hacia el paciente), disminuyendo no solo el nivel de estrés del entorno familiar, sino aumentando la calidad del apoyo que la familia da al enfermo.

De este modo, podemos confirmar que las relaciones halladas en la percepción del apoyo social confirman la hipótesis del estudio observando que las fPSI debido al apoyo del PSI, tienen mejor percepción del apoyo recibido.

A pesar de los resultados, sabemos que el estudio presenta limitaciones con lo cual consideramos que serían interesantes más estudios al respecto. Consideramos que la muestra es pequeña y que en consecuencia resulta necesario ampliar la muestra de individuos para contar con una muestra que pueda proporcionar un estudio más amplio y así poder extrapolar las conclusiones extraídas. Por otra parte, observamos el carácter no longitudinal del estudio ya que está determinado por la ausencia de una secuencia en la evolución de la percepción a lo largo de un tiempo determinado. Al ser transversal el estudio realizado no nos permite conocer a largo plazo los beneficios del programa, con lo cual sería necesario realizar futuros estudios encaminados en esta línea de trabajo. La prueba escogida inicialmente de Zarit está validada en España por casos de demencia. Aun así también se ha utilizado en cuidadores de personas con enfermedad mental como demuestra un estudio de la Universidad de Deusto (FERNÁNDEZ DE LARRINO PALACIOS et al., 2011).

**Es necesario, en este sentido, trabajar para que cualquier proyecto terapéutico se asiente sobre tres pilares fundamentales (paciente-familia-profesional)**



Finalmente, creemos que en algunos casos es difícil obtener la participación de determinadas familias por su situación particular, y que, aunque los instrumentos de recogida de información tienen muchas ventajas, también presentan inconvenientes (imposibilidad de corregir malentendidos). En este sentido es recomendable abordar la realización del estudio de casos para que aporten una explicación de los hechos más rica y profunda.

### Bibliografía

- ÁLVAREZ, L; GONZÁLEZ, A. M.; MUÑOZ, P. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit: Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gac Sanit*, 2008, vol. 22, núm. 6. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S021391112008000600020&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S021391112008000600020&lng=es) [Consulta: 5 enero 2017]. ISSN: 0213-9111.
- CALVO, F; DÍAZ, M. A. Apoyo social percibido: características psicométricas del Cuestionario Caspe en una población urbana geriátrica. *Psicobema*, 2004, vol. 16, núm. 4, p. 570-575. ISSN: 2014-9915.
- FERNANDEZ LARRINO PALACIOS, P.; MARTÍNEZ RODRÍGUEZ, S.; ORTIZ MARQUÉS, N.; CARRASCO ZABALETA, M.; SOLABARRIETA EIZAGUIRRE, J.; GÓMEZ MARROQUÍN, I. Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicobema*, 2011, vol. 23, núm. 3, p. 388-393. Disponible en: <http://www.redalyc.org/html/727/72718925008/> [Consulta: 15 noviembre 2017].
- GARCÍA-CALVENTE, M. M.; MATEO-RODRÍGUEZ, I. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 2004, vol.18, núm. 5, extra 2, p. 83-92. ISSN: 0213-9111.
- Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Pla Director de Salut Mental i Addiccions. Barcelona: Direcció General de Planificació i Avaluació, 2006. Disponible en: [http://ec.europa.eu/health/archive/ph\\_determinants/life\\_style/mental/docs/ms\\_rgspain\\_es.pdf](http://ec.europa.eu/health/archive/ph_determinants/life_style/mental/docs/ms_rgspain_es.pdf) [Consulta: 5 enero 2017]. ISBN: 8439372647.
- Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Pla de serveis individualitzats (PSI). Barcelona: CatSalut, 2003. Disponible en: [http://catsalut.gencat.cat/web/.content/minisite/catsalut/publicacions/quaderns\\_salut\\_mental/psi\\_cat.pdf](http://catsalut.gencat.cat/web/.content/minisite/catsalut/publicacions/quaderns_salut_mental/psi_cat.pdf) [Consulta: 5 enero 2017]. ISBN: 84393.
- Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave. *Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave*. Saragosa: Ministerio de Ciencia e Innovación, 2009. Disponible en: [http://www.guiasalud.es/GPC/GPC\\_453\\_TMG\\_ICS\\_compl.pdf](http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_453_TMG_ICS_compl.pdf). [Consulta: 5 enero 2017]. ISBN: 9788461333707.
- KATSCHING, H.; FREEMAN, H.; SARTORIUS, N. *Calidad de Vida en los Trastornos Mentales*. Barcelona: Masson, 2000. ISBN: 9788445808290.
- MAGLIANO, L.; et al. Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 1998, vol. 33, núm. 9, p. 405-412. Disponible en: <http://link.springer.com/article/10.1007/s001270050073> [Consulta: 5 enero 2017].
- MARTÍN, M.; SALVADÓ, I.; NADAL, S.; MIJO, L. C.; RICO, J. M.; LANZ, P.; TAUSSIG, M. I. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. *Revista de Gerontología*, 1996, núm. 6, p. 338-346. ISSN 11306882.
- VAQUIRO RODRÍGUEZ, S.; STIEPOVICH, J. Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y enfermería*, 2010, vol. 16, núm. 2, p. 9-16. Disponible en: [http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v16n2/art\\_02.pdf](http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v16n2/art_02.pdf). ISSN 0717-9553 [Consulta: 5 enero 2017].

Tabla 1. Características sociodemográficas del cuidador principal del grupo fPSI y fnPSI

		fPSI (N = 26)	fnPSI (N = 13)	Total (N = 39)
Sexo	Hombre	5 (19,2%)	1 (7,7%)	6 (15,4%)
	Mujer	21 (80,8%)	12 (92,3%)	33 (84,6%)
Edad	31-50	0	2 (15,4%)	2 (5,1%)
	51-69	16 (61,5%)	10 (76,9%)	26 (66,7%)
	> 70	10 (38,5%)	1 (7,7%)	11 (28,2%)
	Total X ± Dt	66,7 ± 7,5	57,4 ± 10,0	63,6 ± 4,4
Vive en familia		26	13	39
Situación de convivencia	Soltero	1 (3,8%)	2 (15,4%)	3 (7,7%)
	Casado	11 (42,3%)	6 (46,2%)	17 (43,6%)
	En pareja	1 (3,8%)	2 (15,4%)	3 (7,7%)
	Divorciado/Separado	7 (26,9%)	1 (7,7%)	8 (20,5%)
	Viudo	6 (23,1%)	2 (15,4%)	8 (20,5%)
Educación	Estudios primarios	16 (61,5%)	5 (38,5%)	21 (53,8%)
	Estudios secundarios	4 (15,4%)	3 (23,1%)	7 (17,9%)
	Estudios superiores	4 (15,4%)	4 (30,8%)	8 (20,5%)
	Ninguno	2 (7,7%)	1 (7,7%)	3 (7,7%)
Estatus Laboral	Empleado	3 (11,5%)	6 (46,2%)	9 (23,1%)
	Pluriempleado	0	1 (7,7%)	1 (2,6%)
	Tareas hogar	6 (23,1%)	2 (15,4%)	8 (20,5%)
	Jubilado	3 (11,5%)	3 (23,1%)	6 (15,4%)
	Pensionista	14 (53,8%)	1 (7,7%)	15 (38,5%)
Lugar de trabajo	Trabaja fuera de casa	2 (7,7%)	9 (69,2%)	11 (28,2%)
	Trabaja en casa	24 (92,3%)	4 (30,8%)	28 (71,8%)

NOTA: Valores presentados como frecuencia (%).

Tabla 2. Características relacionadas con el cuidado de cuidador principal

		fPSI (N = 26)	fnPSI (N = 13)	Total (N = 39)
Grado de parentesco	Padre	4 (15,4%)	0	4 (10,3%)
	Madre	21 (80,8%)	11 (84,6%)	32 (82,1%)
	Hermano/na	1 (3,8%)	0	1 (2,6%)
	Pareja	0	2 (15,4%)	2 (5,1%)
Tiempo cura	Todo el día	10 (76,9%)	10 (38,5%)	20 (51,3%)
	Algunas horas al día	16 (61,5%)	3 (23,1%)	19 (48,7%)
Acude al especialista	Sí	17 (65,4%)	6 (46,2%)	23 (59,0%)
	No	9 (34,6%)	7 (53,8%)	16 (41,0%)
Ayuda familiar en el cuidador	Sí	4 (15,4%)	3 (23,1%)	7 (17,9%)
	No	22 (84,6%)	10 (76,9%)	32 (82,1%)
Otros familiares a su cargo	Sí	7 (26,9%)	8 (61,5%)	15 (38,5%)
	No	19 (73,1%)	5 (38,5%)	24 (61,5%)
Recibe alguna ayuda económica	Sí	2 (7,7%)	1 (7,7%)	3 (7,7%)
	No	24 (92,3%)	12 (92,3%)	36 (92,3%)

NOTA: Valores presentados como frecuencia (%).

Tabla 3. Media y desviación estándar de los ítems de la escala de carga del cuidador de ZARIT del grupo fPSI i fnPSI, y diferencia entre grupos (U de Mann Whitney)

	Total (N=39)		fPSI (N=26)		fnPSI (N=13)		p
	X±Dt	X±Dt	X±Dt	X±Dt			
1. ¿Piensa que su familia le pide más ayuda de la que realmente necesita?	2,7 ± 1,1	3,2 ± 1,0	2,1 ± 1,0	<b>0,006*</b>			
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	2,6 ± 1,2	2,7 ± 1,3	2,4 ± 1,4	0,418			
3. ¿Se agobia por compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades?	3,1 ± 1,2	3,5 ± 1,1	2,4 ± 1,2	<b>0,011*</b>			
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	1,8 ± 1,0	2,0 ± 1,1	1,5 ± 0,9	0,255			
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	1,9 ± 0,7	2,1 ± 0,7	1,7 ± 0,8	0,168			
6. ¿El cuidado de su familiar afecta negativamente la relación el resto de su familia?	2,6 ± 1,2	2,7 ± 1,1	2,4 ± 1,4	0,384			
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	3,8 ± 1,1	4,0 ± 1,0	3,7 ± 1,5	0,803			
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	3,5 ± 1,3	3,6 ± 1,3	3,6 ± 1,4	0,918			
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familia?	2,1 ± 0,9	2,3 ± 1,0	2,0 ± 1,1	0,435			
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	2,4 ± 1,0	2,7 ± 1,0	2,1 ± 1,0	0,199			
11. ¿Piensa que no tiene intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?	2,7 ± 1,3	2,8 ± 1,3	2,6 ± 1,6	0,648			
12. ¿Su vida social se ha visto afectada de manera negativa por cuidar a su familiar?	2,9 ± 1,2	3,2 ± 1,2	2,5 ± 1,4	0,099			
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?	2,5 ± 1,0	2,7 ± 1,0	2,2 ± 1,1	0,134			
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	3,6 ± 1,2	3,8 ± 1,1	3,3 ± 1,4	0,338			
15. ¿No tiene suficientes ingresos para los gastos de cuidar a su familiar?	3,7 ± 1,5	4,2 ± 1,4	2,8 ± 1,5	<b>0,015*</b>			
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar de su familiar por mucho más tiempo?	2,7 ± 1,2	3,2 ± 1,2	2,0 ± 1,0	<b>0,006*</b>			
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad?	2,7 ± 1,1	3,2 ± 1,0	2,1 ± 1,0	<b>0,005*</b>			
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	2,2 ± 1,0	2,4 ± 1,1	1,8 ± 1,0	0,087			
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	2,4 ± 1,1	2,6 ± 1,1	2,1 ± 1,1	0,168			
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	2,5 ± 1,1	2,7 ± 1,0	2,4 ± 1,3	0,323			
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	2,2 ± 1,0	2,6 ± 1,0	1,7 ± 0,8	<b>0,013*</b>			
22. ¿Qué grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?	3,4 ± 1,1	3,5 ± 1,1	3,4 ± 1,3	0,872			
<b>Total Escala</b>	61,2 ± 16,8	65,5 ± 15,7	52,6 ± 16,0	0,021*			

NOTA: <sup>a</sup> t de student test \*p<0,050 Puntuación de Zarit: falta de sobrecarga < 46 puntos, sobrecarga ligera 47-55 puntos, sobrecarga intensa > 56 puntos.

Tabla 4. Características de la media y la desviación estándar de los ítems de la Escala de Apoyo Profesional (EAP) del grupo fPSI y fnPSI (U de Mann Whitney)

	Total (N=39)	fPSI (N=26)	fnPSI (N=13)	P
	X±Dt	X±Dt	X±Dt	
1. ¿Siente que los profesionales en salud mental que atienden a su familiar conocen y se interesan por la posible carga que le pueda suponer su cuidado?	3,5 ± 0,7	3,5 ± 0,6	3,5 ± 0,8	1,000
2. ¿Siente que se le permite participar del proceso terapéutico de su familiar?	3,2 ± 0,7	3,2 ± 0,7	3,2 ± 0,8	0,895
3. ¿Se siente respetado por los profesionales que atienden a su familiar?	3,7 ± 0,6	3,7 ± 0,5	3,6 ± 0,8	1,000
4. ¿Siente que los profesionales han estado a su lado en momento difíciles?	3,3 ± 0,8	3,5 ± 0,6	2,7 ± 0,9	<b>0,009*</b>
5. ¿Se siente informado acerca de dónde acudir en caso de necesidad de ayuda por empeoramiento de su familiar?	3,5 ± 0,8	3,7 ± 0,6	3,1 ± 1,1	0,150
6. ¿Se le permite entrar a la consulta junto a su familiar enfermo cuando es atendido por el profesional?	3,2 ± 0,9	3,5 ± 0,6	2,8 ± 1,2	0,134
7. ¿Puede contactar (disponibilidad) fácilmente con el profesional que trata a su familiar cuando lo necesita?	3,0 ± 0,8	3,2 ± 0,6	2,5 ± 1,1	<b>0,058</b>
8. ¿Qué valoración realiza del apoyo por parte de los profesionales que atienden a su familiar?	7,0 ± 0,8	8 ± 1,4	<b>6,90 + 2,7</b>	0,435

NOTA: \* $p < 0,050$

Puntuación del EAP: 1 = nada; 2 = poco; 3 = suficiente; 4 = bastante