

BENESTAR I QUALITAT DE VIDA EN CUIDADORS NO PROFESSIONALS DE MALALTS MENTALS GREUS

Departament de Psicologia Bàsica, Evolutiva i de l'Educació
Programa de Doctorat en Psiquiatria i Psicologia Mèdica

Tesi doctoral presentada per
Maria de la Cruz Crespo Maraver
Per a optar al títol de Doctora en Psicologia



Directors:

Dr. Jordi Fernández Castro

Departament de Psicologia Bàsica, Evolutiva i de l'Educació
(Universitat Autònoma de Barcelona)

Dr. Eduardo Doval Diéguez

Departament de Psicobiologia i de Metodologia de les Ciències de la Salut
(Universitat Autònoma de Barcelona)

2015

**Als meus pares
i als meus tres homes,
als meus cuidadors**

SUMARI

La inclusió dels familiars com agents importants en el tractament de les persones amb trastorns mentals greus (TMG) és beneficiosa per a la millora de l'estat clínic dels malalts. La finalitat d'aquesta investigació era estudiar l'adaptació dels cuidadors no professionals de persones amb TMG, des del marc teòric d'estrès-apreciació-afrontament. S'han avaluat les fonts d'estrès (les pròpies característiques del TMG i l'apreciació de la situació), les respostes d'afrontament, alguns factors moduladors personals i socials, i les conseqüències com ara el benestar i la qualitat de vida relacionada amb la salut dels cuidadors (QV). **OBJECTIUS-** Adaptar a la nostra població una mesura d'apreciació de l'estrès que inclou aspectes negatius i positius de la situació de tenir cura de persones amb TMG, el qüestionari "*Experience of Caregiving Inventory, ECI*" (ECI, Szmukler et al, 1996), creant la versió en castellà (Estudi 1). Descriure el perfil del cuidador dels pacients atesos a un dels centres assistencials de referència de la regió sanitària Catalunya Central i estudiar els factors explicatius de la percepció de la situació, de l'emoció expressada (EE) i de la QV (Estudi 2). **SUBJECTES-** Estudi 1) Inclou dues mostres de cuidadors: una dels malalts mentals atesos a la Fundació Althaia de Manresa i l'altra dels associats de la Federació Salut Mental Catalunya. Estudi 2) Cuidadors de malalts amb TMG atesos a la Fundació Althaia de Manresa. **INSTRUMENTS-** Protocol que inclou consentiments informats, dades sociodemogràfiques i dades clíniques, de pacients i cuidadors, i instruments estandaritzats (EEAG, ECI, COPE abreujat, escala de competència personal percebuda, Family Questionnaire, EVA de suport social percebut, SF-36, SCL-90-R, escala de sobrecàrrega Zarit,). **PROCEDIMENT-** Disseny metodològic prospectiu, transversal i amb seguiment als 6 mesos. **RESULTATS-** En la validació de la versió en castellà de l'ECI, l'anàlisi ha confirmat dues escales d'aspectes negatius relacionades amb símptomes nuclears dels TMG (conductes disruptives i símptomes negatius) i dues d'aspectes positius, i es pot considerar un instrument d'autoinforme vàlid, fiable, breu, comprensible i factible per a la seva administració en el context sanitari i comunitari. El perfil dels cuidadors no difereix significativament del descrit en estudis similars. La percepció positiva de la situació per part dels cuidadors pot explicar-se en part per l'estil d'afrontament "eficaç" (actiu o de compromís). La gravetat del trastorn mental no

és suficient per a explicar l'EE i la QV, sinó que l'EE s'explica millor per la percepció negativa de la situació dels cuidadors, i nivells més alts d'EE s'associen amb més ús d'estratègies d'afrontament "menys eficaces" (evitadores i de cerca de suport) i també amb menor percepció de control dels cuidadors. L'estil d'afrontament evitador i el criticisme es relacionen negativament amb la QV. Els principals factors predictors de millor QV són la menor sobreimplicació emocional i la major percepció de control dels cuidadors. En l'explicació de la variabilitat del component físic de la QV, a més intervenen significativament algunes característiques dels cuidadors (menor edat, sexe masculí, passar més temps amb el malalt). En absència de canvis en l'estatus de la malaltia mental, la qualitat de vida dels cuidadors es manté estable en el seguiment als 6 mesos. La QV relacionada amb la salut mental dels cuidadors de malalts hospitalitzats millora amb el pas dels temps, quan en la majoria dels casos els pacients han passat al dispositiu de tractament ambulatori. Quan el pacient es troba en recurs ambulatori, el seu millor funcionament global prediu un balanç més positiu que negatiu en la percepció de la situació del cuidador. La identificació d'aquests factors significatius per a l'adaptació i el benestar dels cuidadors pot ser útil en l'estudi de noves propostes d'intervencions familiars en TMG.

ABSTRACT

The inclusion of family members as important agents in the treatment of people with severe mental disorders (SMD) is beneficial to the improvement of the clinical status of the patients. The purpose of this research was to study the adaptation of non professional caregivers of people with SMD, within the framework of stress-appraisal-coping. Sources of stress (the characteristics of SMD and appraisal of the situation), coping responses, some factors modulating personal and social consequences such as wellbeing and the quality of life related to health caregivers (QOL) were evaluated.

OBJECTIVES- To adapt to our population a measure of appreciation of stress that includes negative and positive aspects of the situation of caring for people with SMD, the questionnaire "*Experience of Caregiving Inventory, ECI*" (ECI, Szmukler et al, 1996), creating the Spanish version (Study 1). To describe the profile of caregivers of patients treated at one of the reference medical care centers in the health region of Catalunya Central and to study the explaining factors of the appraisal of the caregivers, their expressed emotion (EE) and their QOL (Study 2). **SUBJECTS-** Study 1) This includes two samples of caregivers: one sample of patients with mental disorders attended the Fundació Althaia de Manresa and another one of the members of the Federació Salut Mental Catalunya. Study 2) Caregivers of SMD patients attended the Fundació Althaia de Manresa. **MATERIALS-** Protocol that includes informed consents, demographic data, and clinical data of patients and caregivers, and standardized measures (EEAG, ECI, COPE brief, perceived personal competence scale, Family Questionnaire, VAS of perceived social support, SF-36, SCL-90-R, Zarit burden scale). **PROCEDURE-** Prospective methodological design, transversal and follow up 6 months. **RESULTS-** In the validation of the Spanish version of the ECI, analysis has confirmed two scales of the negative aspects associated with core symptoms of the SMD (disruptive behaviors and negative symptoms) and two positive aspects, and it can be considered a valid, reliable, brief, understandable and feasible self-report measure for its administration in the health and community context. The profile of caregivers did not differ significantly from those described in similar studies. The positive appraisal of the caregivers can be explained in part by "effective" coping style (active or involved). The severity of the mental disorder is not enough to explain the EE and the QOL, but EE is

best explained by the negative appraisal of caregivers, and higher levels of EE are associated with greater use of “less effective” coping strategies (evasive and support searching) and with less perceived control of the caregivers. The evasive coping style and criticism are negatively associated with QOL. The main predictors of best QOL are the lower level of overinvolvement and the greater perceived control of the carers. In the explanation of the variability of the physical component of QOL some significant characteristics of caregivers are also involved (younger, male, spends more time with the patient). In the absence of changes in the status of the mental disorder, the QOL of the caregivers remains stable during the 6 months follow-up. The QOL related to the mental health of the caregivers of inpatients improves as time passes, when in the majority of cases the patients have passed to outpatient treatment. When the patient is in outpatient treatment, his improved global functioning predicts a balance that is more positive than negative in the appraisal of the situation of the caregiver. The identification of this factors that are significative for the adaptation and the wellbeing of the caregivers can be useful in the study of new proposals for family interventions in SMD.

Llistat d'abreviatures

TMG	Trastorn mental greu
TAB	Trastorns afectius bipolars
TE	Trastorns esquizofrèncics i esquizoafectius subtipus depressiu
TB	Trastorns bipolars i esquizoafectius subtipus bipolar
SC	Sobrecàrrega del cuidador
QV	Qualitat de vida
ECI	Experience caregiver inventory
EEAG	Escala d'avaluació de l'activitat global
COPE	Qüestionari d'estil d'afrontament
CPP	Qüestionari de competència personal percebuda
FQ	Family questionnaire
EE	Emoció expressada
EVA	Escala visual analògica
SF-36	Short-Form Health Status-36
M1	Mostra reclutada en el centre clínic Fundació Althaia de Manresa
M2	Mostra reclutada a través de la Federació Salut Mental Catalunya
T1	Avaluació a l'inici de l'estudi
T2	Avaluació en el seguiment longitudinal

Index

0. Presentació	13
I. INTRODUCCIÓ	17
1.1. El trastorn mental greu	17
1.2. La cura no-professional en la malaltia mental greu	20
1.2.1. La sobrecàrrega del cuidador	20
1.2.2. L'experiència de tenir cura	30
1.3. Models teòrics de l'adaptació dels cuidadors en malalties mentals greus	32
1.3.1. Emoció expressada dels cuidadors	32
1.3.2. Teories explicatives de l'adaptació dels cuidadors en malalties mentals greus	35
1.4. Objectius generals de la investigació	42
II. ESTUDI 1 - ADAPTACIÓ DE “<i>Experience of Caregiving Inventory, ECI</i>”	45
2.1. Objectius i hipòtesis	46
2.1.1. Objectius	46
2.1.2. Hipòtesis	46
2.2. Adaptació de l'ECI	47
2.3. Validació empírica de la versió adaptada de l'ECI	51
2.3.1. Material i mètode	51
2.3.1.1. Subjectes	51
2.3.1.2. Instruments	53
2.3.1.3. Procediment	57
2.3.1.4. Anàlisi estadística	60
2.3.2. Resultats	61
2.4. Discussió	67

III. ESTUDI 2 - BENESTAR I QUALITAT DE VIDA DELS CUIDADORS	71
3.1.Objectius i hipòtesis	71
3.1.1. Objectius	71
3.1.2. Hipòtesis	71
3.2. Material i mètode	72
3.2.1. Subjectes	72
3.2.2. Instruments	75
3.2.3. Procediment	79
3.2.4. Anàlisi estadística	80
3.3. Resultats de l'estudi 2	81
3.3.1. Característiques de la mostra de pacients	81
3.3.2. Característiques de la mostra de cuidadors (Objectiu 1)	84
3.3.3. Factors que influeixen en la percepció de la situació de tenir cura dels cuidadors (Objectiu 2)	91
3.3.4. Variables explicatives de l'EE dels cuidadors (Objectiu 3)	95
3.3.5. Predictors de qualitat de vida dels cuidadors i els seus canvis al llarg del temps (Objectiu 4)	99
3.3.5.1. Predictors de la qualitat de vida dels cuidadors	99
3.3.5.2. Canvis de la qualitat de vida dels cuidadors al llarg del temps	106
3.4. Discussió	111
IV. CONCLUSIONS	126
V. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES	131
VI. ANNEXOS	147
<i>Annex A</i> Experience Caregiver Inventory(ECI) versió original i versió en castellà	149
<i>Annex B</i> Fulls informatius i consentiment informat	156

Model per al pacient	159
Model per al cuidador	162
Annex C Qüestionari ECI versió en castellà	165
Annex D Cuestionario de 90 síntomas SCL-90-R	173
Annex E Encuesta Cuidadores on line	179
Annex F Escala de Sobrecarga del Cuidador Zarit	187
Annex G Escala d'Avaluació de l'Activitat Global (EEAG)	191
Annex H Fullletó de difusió de l'estudi i de l'Encuesta de Cuidadores on line	194
Annex I Difusió de l'Encuesta de Cuidadores on line per la Federació Salut Mental Catalunya	198
Annex J Anàlisi de característiques psicomètriques d'ECI en castellà	203
Annex K Protocol de recollida de dades de la mostra clínica	209
Annex L Qüestionari COPE abreujat	215
Annex M Escala de competència personal percebuda	219
Annex N Cuestionario SF-36 sobre el Estado de Salud (Short-Form, SF-36)	223
Annex O Family Questionnaire versió en castellà	227
Annex P Indicador de Supot Social Percebut	230
Annex Q Correlacions entre les característiques psicològiques dels cuidadors a l'inici de l'estudi i la seva qualitat de vida en el seguiment longitudinal	235

0. Presentació

Aquest treball és fruit de l'interès per millorar la pràctica assistencial en l'àmbit sanitari. Al llarg de la meva trajectòria professional he treballat amb diversos col·lectius de cuidadors. Primerament vaig tenir l'oportunitat de treballar en associacions de familiars i malalts (l'Associació Vallès Amics de la Neurologia i Associació Parkinson Catalunya), i vaig continuar treballant amb aquests col·lectius a Mútua Terrassa i a la Unitat de Parkinson i trastorns del moviment del Centre Mèdic Teknon, participant també amb diversos equips europeus en la creació d'intervencions psicoeducatives per a cuidadors de malalts amb afectacions neurodegeneratives.

Més tard, el 2002 en formar part de l'equip professional de la Unitat d'Hospitalització Aguda i Subaguda de la Divisió de Salut Mental de la Fundació Althaia de Manresa, i davant la necessitat d'atendre els familiars i cuidadors de malalts mentals greus, vaig poder aprofitar la meva experiència prèvia i coneixements sobre l'adaptació dels cuidadors de malalties neurològiques, però se m'obriren interrogants respecte als processos d'adaptació dels cuidadors no professionals dels malalts mentals greus.

Sabem que els estressors psicosocials juguen un important paper en el curs de les malalties mentals greus i que la implicació de la família en el procés terapèutic és beneficiós per a l'estat del malalt mental. També coneixem que l'impacte negatiu de la malaltia en la vida dels familiars pot tenir efectes adversos en l'evolució clínica dels malalts. L'abordatge psicosocial complementari al tractament mèdic millora el curs de la malaltia, i la majoria de les intervencions psicosocials per als familiars i cuidadors s'adreçaven principalment a familiars i cuidadors amb elevats nivells d'estrès, alta emoció expressada i sobrecàrrega important.

També sabem que molts cuidadors reconeixen aspectes positius en tenir cura del malalt mental i valoren la situació com una experiència positiva, però hi ha menys informació respecte quines característiques presenten aquests cuidadors. Si coneixem quins factors intervenen en l'adaptació dels cuidadors que afavoreix el seu benestar, podríem millorar les eines d'intervenció per als cuidadors, potenciant les estratègies i

recursos que els ajudin a millorar la seva salut i qualitat de vida. Aquest enfocament va ser l'origen d'aquesta recerca que es planteja respondre preguntes com: quin és el perfil característic dels cuidadors dels malalts que atenem? Quins factors ens ajuden a explicar la percepció de la situació de tenir cura dels cuidadors? Quins podrien explicar la seva emoció expressada? Com podríem augmentar el benestar dels cuidadors? Les respostes a aquestes preguntes podria contribuir tant en la millora clínica dels malalts mentals, com en la millora de l'atenció als seus familiars o cuidadors.

Aproximar-se en les respostes a aquestes preguntes, ha estat un treball laboriós que no hagués estat possible sense la participació i col·laboració de moltes persones a les quals voldria agrair que aquesta investigació s'hagi pogut dur a terme:

Als cuidadors que han participat en aquest estudi i els malalts, a tots ells per acceptar-ho i per la seva generositat.

Al Dr. Pere Bonet Director de la Divisió de Salut Mental i Dr. Eduard Pons, Cap del Servei de Salut Mental d'adults, per la confiança dipositada durant tots aquests anys i facilitar els mitjans necessaris per a la consecució d'aquest treball de recerca en el nostre centre assistencial, la Fundació Althaia de Manresa.

Als Directors d'aquesta tesi doctoral, Jordi Fernández i Eduardo Doval pel seu rigor, bones ensenyances i la competència (personal i professional) que he percebut al llarg de tot aquest procés i que l'han fet possible.

Als meus companys del Servei que han contribuït, ja sigui pel seu suport logístic, o perquè han col·laborat més directament en alguna de les fases del procés de recerca, Jordi Giménez-Salinas, Mireia Rius, Neus Bacardit, Esther López, Joana Romagosa, Jaume Gilabert, Rosa Pujol, psicòlogues i professionals de la Unitat 4 i del CSAM. També als estudiants universitaris (Míriam Sàez, Jenifer González, Marc Culebras, Marc Gené): espero que amb la seva col·laboració hagin tingut l'oportunitat de comprendre la malaltia mental des de l'òptica del cuidador.

Al Dr. George Szmukler i el seu equip per donar-nos permís per adaptar el seu qüestionari a la nostra població. Als investigadors i personal del Grup d'Investigació en Estrès i Salut (GIES) de la UAB que van col·laborar en la traducció del qüestionari, i per l'assessorament al llarg dels seminaris d'estrès i afrontament, per mi ha estat un plaer haver-hi format part. Gràcies Tatiana Rovira pel teu ajut.

A la Federació Salut Mental Catalunya per col·laborar en aquest treball de recerca i facilitar que traspassés les parets de les institucions sanitàries per endinsar-se en les llars de més cuidadors. A l'Alberto Aymar per facilitar-ho amb el seu suport en les TIC.

A la Dra. Àngels Bayés i l'Anna Prats per tantes experiències positives compartides, per la seva flexibilitat i per disminuir la meva sobrecàrrega professional quan ho he necessitat.

Als meus professors de psicologia de la Universitat, i als meus tutors de postgrau Vicenç Vallès i Maite Garolera per haver-me iniciat en el fascinant món de la recerca durant la meva estada al Consorci Sanitari de Terrassa.

Als meus pares, cuidadors incondicionals, per encomanar-me les seves ganes d'aprendre i transmetre'm el valor del coneixement al servei de les persones. Al meu germà i la Susana, sempre disposats a tenir cura de les personetes més significatives per a mi. Als meus amics, i a les meves Dorita's&thetricotouses per incitar-me a trencar l'aïllament social amb grans dosis d'humor, necessàries per afrontar la recta final d'aquesta tesi.

I molt especialment, a en Vicenç i els meus fills Vicent i Josep, my wonderwall, pel seu amor, optimisme i ensenyar-me tant, a qui de ben segur no els mancaran estratègies per adaptar-se a viure sense sentir la paraula "tesi" en les seves vides.

I. INTRODUCCIÓ

1.1. El trastorn mental greu

El terme de trastorn mental greu (TMG) ve essent utilitzat recentment per la literatura especialitzada per a referir-se als trastorns mentals greus de durada perllongada i que comporten un grau variable de discapacitat i disfunció social. Però hi ha una mancança de criteris consistents i homogenis per a definir els TMG; aquesta mancança dificulta determinar la seva morbiditat i prevalença, i poder planificar uns serveis adequats. L'*Asociación Española de Neuropsiquiatria* (AEN) va adoptar la definició de TMG proposada des de l'Institut Nacional de Salut Mental d'EEUU (NIMH), la qual inclou tres dimensions: 1-diagnòstic de trastorn psicòtic (excloent els d'origen associat a altres patologies orgàniques) i d'alguns trastorns de la personalitat; 2-durada de la malaltia i del tractament superior als dos anys; i 3- presència de discapacitat entesa com a disfunció moderada o greu del funcionament global (laboral, social i familiar). En el marc d'aquesta definició s'inclouen principalment persones menors de 65 anys d'edat que presenten trastorn psicòtic, considerant-se els trastorns de la personalitat objecte de discussió, tot i que també s'ha demostrat que alguns d'aquests utilitzen extensament els serveis de salut mental, reunint condicions suficients per a ser inclosos dins del grup de TMG (Gisbert et al., 2002).

El Pla Director de Salut Mental i Addiccions de Catalunya ha definit, en les seves últimes edicions (Consell Assessor sobre assistència psiquiàtrica i salut mental, 2003), el conjunt de trastorns psiquiàtrics que ha considerat dins del grup dels TMG. Els més prevalents són el subgrup de psicosis i psicosis afectives (esquizofrènia, trastorn esquizoafectiu i trastorn bipolar) que han estat relacionades des del punt de vista clínic i etiopatogènic en olt diversos estudis científics (Cheniaux et al., 2008; Ivleva et al., 2010), havent-se imposat la idea d'un continuum entre la salut i la malaltia mental greu, essent l'esquizofrènia, els trastorns esquizoafectius i els trastorns bipolars en l'extrem de major gravetat d'aquest continuum (Angst & Gamma, 2008; Crow, 1990; M. A. Taylor, 1992). És per aquest motiu qu en els estudis d'aquesta tesi doctoral ens hem

centrat en aquests tres grups de trastorns; així, a partir d'ara en aquest text, quan parlem de TMG igualment ens referim només a l'esquizofrènia (E), el trastorn esquizoafectiu (TEA) i el trastorn afectiu bipolar (TAB).

Els TMG són síndromes clíniques reconegudes, la causa dels quals pot considerar-se avui dia multifactorial, havent-s'hi identificat des de fa temps factors etiopatogènics, ja siguin genètics, ja siguin ambientals, ja sigui una combinació d'ambdòs tipus (Hidalgo-Borrajo et al., 2007). Poden esdevenir al llarg de tota la vida, des de la infantesa fins a l'edat avançada. La prevalença mundial estimada d'algunes de les patologies més representatives dels TMG (E, TEA, TAB) es situa conjuntament entre 0,2-2% de la població general (Pichot, 1995). Es tracta de trastorns cerebrals greus que produeixen elevada discapacitat i malestar important en les persones afectades i les seves famílies (Lewis & Lieberman, 2000).

Malgrat que aquests tres grups de trastorns (E, TEA, TAB) han estat relacionats clínicament i etiopatogènicament, com totes les malalties, poden evolucionar de forma diversa i respondre també diferentment als tractaments (Chinchilla, 2000). Aquests tractaments es basen en els psicofàrmacs, la teràpia electroconvulsiva i altres intervencions no farmacològiques que parteixen dels models explicatius més defensats en l'actualitat, basats en la vulnerabilitat psicobiològica (s'entén que allò que modula el risc de presentar el trastorn són els esdeveniments biològics, personals i ambientals). Els objectius de l'assistència professional passen per disminuir la freqüència, durada i gravetat dels episodis, reduir la morbiditat i la mortalitat, i millorar la funció psicosocial, afavorir la independència de la persona i millorar la seva qualitat de vida. En la majoria dels casos aquesta tasca implica múltiples esforços i un enfoc interdisciplinari, doncs s'ha demostrat que els factors psicosocials afecten el tractament, el pronòstic, l'evolució i les conseqüències de la majoria dels trastorns mentals greus (influint-hi en la taxa de recaigudes-reingressos, en l'acceptació de la malaltia per part del malalt, i en l'adherència terapèutica). L'abordatge psicosocial precoç també pot contribuir a la reducció de la morbiditat i permetre que un gran nombre d'afectats adquireixin una funció més normalitzada a la societat, facilitant la

seva reintegració i rehabilitació social. La simptomatologia clínica característica de cada trastorn sovint s'acompanya de repercussions en la integració social i el rendiment ocupacional, interferint la vida de la persona que ho pateix, i també la dels seus familiars i persones de l'entorn més directe del malalt. Des de fa temps sabem que l'atenció proporcionada als malalts mentals greus pels cuidadors constitueix un element fonamental en l'atenció comunitària (Castilla et al., 1998). S'ha demostrat, per una part, que la implicació de la família en el procés terapèutic és beneficiós per a l'estat del malalt i, per altra banda, que l'impacte negatiu de la malaltia en els familiars i persones properes al malalt poden tenir efectes adversos en l'evolució clínica dels malalts (Perlick, Rosenheck, Clarkin, Raue, & Sirey, 2001). També cal destacar que l'experiència de tenir cura no només pot comportar un impacte negatiu en els cuidadors, sinó que també els pot suposar experiències positives (Bulger, Wandersman, & Goldman, 1993; GI Szmukler et al., 1996).

La important tasca que desenvolupen els familiars en tenir cura dels malalts mentals greus no només comporta beneficis directes per als malalts, sinó que també s'ha apreciat en la gestió econòmica socio sanitària de les polítiques governamentals, constituint un argument de pes per a incloure el cost dels cuidadors en l'avaluació econòmica dels costos de la sanitat nacional (Arno, Levine, & Memmott, 1999; Ohaeri, 2003). L'estudi estadunidenc de Gianfrancesco (Gianfrancesco, Wang, & Yu, 2005) informava que en l'esquizofrènia augmenten significativament els costos sanitaris dels familiars que conviuen amb el malalt, i encara s'incrementa més quan el malalt pateix TAB o depressió major, i aquest augment de la despesa sanitària és especialment més notòria en familiars d'edat avançada. A l'Estat Espanyol, la *Ley de la Dependencia* (Llei estatal 39/2006, de Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les Persones en Situació de Dependència), contemplà l'oferir ajuda als cuidadors no professionals de malalts mentals, ja sigui econòmica, ja sigui mitjançant recursos assistencials i instrumentals per als malalts, ja sigui proporcionant suport als cuidadors a través de programes d'informació, formació i períodes de descans. Aquesta llei va rebre el suport d'entitats i associacions d'afectats vinculades a l'àmbit de la salut mental, alhora que va provocar la manifestació d'aquests col·lectius per la preocupació generada davant la

possibilitat que, a la pràctica, l'aplicació dels barems d'avaluació de la dependència tal i com es van formular exclouguessin les persones amb trastorns mentals greus, en no tenir-se en compte inicialment les seves característiques específiques.

1.2. La cura no-professional en la malaltia mental greu

Els familiars i persones de l'entorn més proper al malalt acostumen a ser qui assumeixen la responsabilitat de la supervisió i seguiment dels afectats per TMG. En la literatura científica trobem termes tals com *informal caregivers, carers, caregivers, family members, relatives, spouses, siblings, key-relatives, primary caretakers*, per a referir-se a aquest personal no professional, majoritàriament familiars, els quals vetllen pel malalt de forma no retribuïda (en endavant els anomenarem cuidadors).

1.2.1. La sobrecàrrega del cuidador

Els efectes negatius de tenir cura d'una persona dependent en la vida del cuidador són els més coneguts i reconeguts per la comunitat científica (Buscemi, 2007) i confirmats en la població espanyola mitjançant estudis empírics (Artaso, Goñi, & Biurrun, 2003). Els trastorns mentals crònics poden suposar per als familiars un cost no només econòmic, sinó també social, emocional i físic important.

La repercussió econòmica és coneguda i objectivada. A l'Estat espanyol s'ha estudiat que més de la meitat dels cuidadors d'entre 30 i 60 anys que atenen a persones dependents admeten una interferència negativa conseqüent al tenir cura, tant en la seva vida professional (modificació de la jornada laboral o impossibilitat de treballar), com en la seva economia familiar (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, & Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2005). Aquest impacte econòmic també ha estat referit pels cuidadors de persones amb TMG (Gutiérrez-Rojas, Martínez-Ortega, & Rodríguez-Martín, 2013; Lam, Donaldson, Brown, & Malliaris, 2005), i aquest augmenta en situacions d'exacerbació aguda de la malaltia mental en les setmanes prèvies a l'hospitalització (Lauber, Keller, Eichenberger, & Rössler, 2005), durant l'hospitalització i al mes de l'alta hospitalària (Maji, Sood, Sagar, & Khandelwal, 2012). Els símptomes

positius i negatius de l'esquizofrènia estan independentment associats amb la pèrdua de dies de treball des cuidadors (Rabinowitz, Berardo, Bugarski-Kirola, & Marder, 2013). En població espanyola, el valor econòmic de la dedicació de cuidadors no professionals de persones amb esquizofrènia es situa entorn els 523 i 866 euros per setmana, i es relaciona directament amb el grau de dependència del malalt: quan el malalt és moderadament o greument dependent, més del 20% dels cuidadors dediquen més de 70 hores a la setmana, i aproximadament el 15% dediquen de 31 a 70 hores per setmana, demostrant-s'hi un alt cost social (Aranda-Reneo, Oliva-Moreno, Vilaplana-Prieto, Hidalgo-Vega, & González-Domínguez, 2013).

A nivell social, són notoris els efectes del cuidar en el funcionament familiar, en la disminució del temps lliure, així com la sensació d'estigma associada a les creences sobre aquestes malalties mentals, inclús en fases en les que els malalts es poden trobar compensats, cosa que s'associa a una disminució de les interaccions socials dels cuidadors. També s'han citat dificultats referides pels familiars per a comunicar-se satisfactòriament amb els professionals implicats en el tractament dels TMG (Gonzalez et al., 2007; L. Magliano, Fiorillo, Rosa, Maj, & National Mental Health Project Working Group, 2006; Ohaeri, 2003; Ostman, 2004; Ostman & Hansson, 2004).

L'impacte emocional dels TMG en els cuidadors va adquirir al llarg dels anys un focus d'atenció per part de la comunitat científica. L'estudi ja citat d'Ostman (Ostman & Hansson, 2004) trobà que 4 de cada 10 familiars presentaven problemes de salut mental personals que atribueixen al fet de tenir cura del malalt mental, i defensà que el malestar experimentat pels familiars no és un fenomen curt i transitori. L'estudi longitudinal de 4 anys de seguiment de dones cuidadores que tenien cura durant un mínim de 36 hores a la setmana demostrà que aquestes cuidadores presentaven sis vegades més probabilitat d'experimentar símptomes depressius i ansiosos que les no cuidadores (Cannuscio et al., 2002). Els cuidadors també refereixen sentiments de pèrdua i de culpa, impotència, ràbia, preocupació pels símptomes positius i negatius i per les conductes auto i heteragressives del malalt (Ohaeri, 2003; Schulz, Visintainer, & Williamson, 1990). En comparació amb la població general, els cuidadors de malalts

amb esquizofrènia mostren major malestar emocional, cosa que s'ha relacionat amb la durada i els símptomes tant positius com negatius de la malaltia (Mitsonis et al., 2012), també menor benestar psicològic, pitjor percepció de salut, menor satisfacció en la relació de parella i més risc de patir depressió (Ghosh & Greenberg, 2009) en major proporció, <19% en població general versus 40% en cuidadors (Magaña, Ramírez García, Hernández, & Cortez, 2007). En comparació amb persones que no tenen cura, els cuidadors de persones amb TAB pateixen més depressió i més estrès psicològic, i consumeixen més psicofàrmacs (Lam et al., 2005; Perlick et al., 2007; Perlick, Hohenstein, Clarkin, Kaczynski, & Rosenheck, 2005), i l'impacte psicològic en cuidadors en TAB a més es correlaciona amb l'impacte econòmic (Wolff et al., 2006).

La *salut física* dels cuidadors també es pot veure ressentida com a conseqüència d'atendre el malalt dependent. Tenir cura del malalt mental greu s'ha associat amb una pobra salut física, amb desatenció a les pròpies necessitats sanitàries dels cuidadors, i tanmateix amb un elevat ús de serveis sanitaris per part d'aquests, tal com s'ha comentat anteriorment (Perlick et al., 2007). Donat que conviure amb una persona que pateix un trastorn mental crònic suposa una experiència potencialment estressant, s'ha suggerit que els conflictes generats a la família associats al tenir cura del malalt poden crear vulnerabilitats o interactuar amb la vulnerabilitat genètica, i produir alteracions en el funcionament psicosocial, alteracions en els sistemes biològics reguladors de la resposta a l'estrès, i conduir a pobres conductes saludables (Repetti, Taylor, & Seeman, 2002). Un estudi portat a terme a València, demostrà en un grup petit de cuidadors que el suport especialitzat envers els malalts amb esquizofrènia pot modular la resposta cardiovascular a l'estrès en les seves mares cuidadores (González-Bono, de Andrés-García, Romero-Martínez, & Moya-Albiol, 2013). En altres àmbits, com és en el cas de la malaltia d'Alzheimer, un estudi longitudinal d'un any de seguiment demostrà que la salut física dels cuidadors millorava als sis mesos d'haver institucionalitzat el malalt (Gräsel, 2002); inclús s'ha estimat un major risc de mort en cuidadors cònjuges "sobrecarregats" de persones dependents d'edat avançada, així com en cuidadors de trastorn mental (Gutiérrez-Rojas et al., 2013; Schulz & Beach, 1999).

La literatura científica ha usat diferents termes per a referir-se al malestar experimentat pels cuidadors no professionals, tals com *distress*, *strain*, *impact of care*, *overloaded* i *burden*, havent-se considerat de forma majoritària aquest darrer, el qual ha estat traduït com a “cremar-se” o com a “sobrecàrrega” (SC). Les primeres publicacions en les que començà a aparèixer aquest constructe, entès com els efectes i conseqüències de viure amb una persona afectada de malaltia mental greu (Treudley, 1946; Yarrow, Schwartz, Murphy, & Deasy, 1955), van sorgir en el context de la desinstitucionalització dels malalts mentals i el desenvolupament de la psiquiatria comunitària (Fadden et al, 1987). Fins l’actualitat el concepte de SC ha esdevingut universal, amb nombroses publicacions al respecte i l’ampliació de la seva definició. (Platt, 1985) definí la SC com les conseqüències psicològiques, físiques, socials i econòmiques de les persones que tenen cura no professional (familiars o amics) de persones amb malaltia mental. Ohaeri (Ohaeri, 2003) amplià la definició de SC com la totalitat de l’experiència de cuidar, incloent-hi també els efectes de la malaltia en el benestar físic, psicològic i socioeconòmic dels cuidadors, i també tenint en compte la capacitat per afrontar-ho i adaptar-se a aquestes circumstàncies. S’atribueix a Hoening & Hamilton (Hoening & Hamilton, 1966) la distinció entre SC objectiva i subjectiva. S’entén per SC *objectiva* els efectes del cuidar potencialment observables i atribuïts pels familiars a la malaltia (p.e., pèrdua financera, disminució del temps lliure, alteració de les rutines i relacions familiars, temps de cura, etc.). La SC *subjectiva* es refereix a la valoració que fa el cuidador del fet de tenir cura (p. e., aclaparament relacionat amb la preocupació pel futur de pacient, experimentar sentiments de dificultats per afrontar la malaltia, etc.). Per a alguns autors (Braithwaite, 1992), aquestes dues dimensions s’han considerat no relacionades entre si. Altres (Martínez JA, Madoz V, Jàuregui V, & Grupo Psicost, 2000) enfatitzen la dificultat en diferenciar-les, ja que alguns dels canvis objectius també comporten una part de subjectivitat dels cuidadors quant a atribuir-los a la malaltia (potser podrien haver esdevingut en absència de la malaltia), i ja que la valoració que fa el cuidador respecte aquestes dues dimensions de SC respectivament pot estar influenciada pel propi estat psicològic del cuidador. Alguns autors (Buscemi, 2007) assenyalen que a més que la dimensió objectiva, és la dimensió subjectiva la que té més valor predictiu del benestar físic, social i emocional dels cuidadors. Hi ha hagut poc

acord quant a la definició de sobrecàrrega objectiva i subjectiva, i s'ha defensat que alguns problemes poden ser considerats tant objectius com subjectius, i ser descrits com a estressors en el model d'afrontament de l'estrès (Reine, Lancon, Simeoni, Duplan, & Auquier, 2003).

Factors associats amb la sobrecàrrega del cuidador

S'ha intentat determinar quins factors prediuen o s'associen a la SC dels cuidadors, tant les variables relacionades amb les característiques del malalt, com amb les característiques dels cuidadors.

Característiques del malalt i SC del cuidador: l'estudi longitudinal de seguiment als 6 i 12 mesos de Jungbauer (Jungbauer & Angermeyer, 2003) observà que el 40% dels pares experimentaven constantment alts nivells de SC al llarg del període d'estudi i que els canvis en els nivells de SC estaven fortament interconnectats amb l'evolució de la malaltia; aquesta troballa s'ha constatat en altres ètnies (Shibre et al., 2012). S'han determinat algunes variables que poden considerar-se conseqüències dels propis *síntomes de la malaltia mental* (Gonzalez et al., 2007; Grandón, Jenaro, & Lemos, 2008; Hadryś, Adamowski, & Kiejna, 2011; Hjärthag, Helldin, Olsson, & Norlander, 2012; Martínez JA et al., 2000; Möller-Leimkühler & Wiesheu, 2012; Ohaeri, 2003; Perlick et al., 2007; M. Reinares et al., 2006), tant perquè *s'associen amb major estigmatització social* (la presència de l'alteració del contingut del pensament i de la sensopercepció, l'hostilitat, les conductes destructives, agressives, autolítiques, altres conductes provocatives i inapropiades, l'humor impredecible); com perquè *alteren més les rutines i funcionament familiar* (el retraïment social, l'autoabandonament, la passivitat, la manca de consciència de trastorn mental), aquests també es poden confondre amb la personalitat del malalt i ser per als familiars més difícils d'associar amb la malaltia mental. La durada de la malaltia sembla tenir menys pes que la *gravetat* de la mateixa i, en aquest sentit, un major nombre d'hospitalitzacions del malalt comportaria més SC en el cuidador, havent-s'hi destacat la importància de prioritzar el tractament mèdic efectiu com a primer pas per a reduir la SC dels cuidadors. El seguiment longitudinal de cuidadors de malalts amb esquizofrènia durant

5 anys de Montero (Montero et al., 2006) mostrà pocs canvis en el malestar familiar al llarg del temps, les puntuacions de comorbiditat registrades mitjançant el qüestionari general de salut (GHQ) dels cuidadors es mantenien elevades durant tot el període de seguiment. Sembla que la SC és independent del diagnòstic de TMG, encara que en un primer moment es defensava que les malalties més intermitents o episòdiques podrien comportar menys càrrega subjectiva en comparació amb l'esquizofrènia (Fadden, Bebbington, & Kuipers, 1987a); els estudis publicats posteriorment anirien a favor que el malestar dels cuidadors pot ser similar en l'esquizofrènia i la depressió (van Wijngaarden et al., 2009), i en TAB la SC pot ser similar a la que experimenten els cuidadors de persones amb esquizofrènia inclús en estat d'eutímia (Gutiérrez-Rojas et al., 2013); si bé s'ha descrit més SC del cuidador durant episodis depressius, en comparació amb els episodis maníacs, i essent la SC menor quan el malalt amb TAB es troba eutímic (Ostacher et al., 2008). En aquest sentit, en comparar la SC de cuidadors de malalts amb TAB respecte malalts depressius unipolars, l'estudi naturalístic d'Heru & Ryan (Heru & Ryan, 2004) de seguiment de cuidadors durant l'hospitalització i a l'any de l'alta hospitalària, mostrà que durant l'ingrés hospitalari els familiars de pacients amb TAB referien menys satisfacció, més SC subjectiva i pitjor funcionament familiar que els cuidadors de pacients depressius; mentre que un any després de l'alta hospitalària la SC es reduïa significativament en els cuidadors dels malalts amb TAB, però es mantenia sense canvis en els cuidadors dels depressius.

Característiques del cuidador i SC: entre les quals s'inclourien tant variables socioculturals com psicològiques.

En *l'esquizofrènia*, una menor edat i més baix nivell educatiu dels cuidadors s'ha associat amb més símptomes depressius en aquests, i la percepció de SC sembla un factor mediador entre els símptomes psiquiàtrics del malalt i la depressió dels cuidadors (Magaña et al., 2007). Compartir el domicili habitual amb el malalt s'ha relacionat amb un major nivell d'estrès subjectiu en el cuidador, així com *l'alt nombre d'hores de contacte* amb el malalt (Quah, 2014; Scazufca & Kuipers, 1998). En el treball de Montero (Montero et al., 2006) la comorbiditat dels familiars s'associava principalment

a ser la *mare* de malalt (*versus* altre familiar), a la *convivència amb un major nombre de persones* en el domicili del cuidador-malalt, al manteniment d'*elevades expectatives* del cuidador respecte el malalt, al *no* reconeixement dels símptomes negatius com a propis de la malaltia, i a l'*elevada EE* del cuidador. Respecte l'*EE*, la sobreimplicació també s'ha associat a llarg termini amb major SC, menor suport instrumentals i pitjor salut dels cuidadors (Breitborde, López, Chang, Kopelowicz, & Zarate, 2009). Els treballs del grup d'en Moller-Leimkuhler (Möller-Leimkühler, 2005, 2006; Möller-Leimkühler & Mädger, 2011) de seguiment longitudinal de cuidadors de malalts ingressats per primera vegada per episodi psicòtic o depressió, mostraven que als 3 anys totes les dimensions de SC correlacionaven amb l'*EE* i que el criticisme semblava ser el major predictor de SC; i en el seguiment a 5 anys, suggerien com a predictors més rellevants de SC, l'*alta EE* i l'*ús d'estratègies d'afrontament emocionals* en els cuidadors, entre altres, amb independència de la gravetat de la malaltia, el tipus de símptomes i el nivell de funcionament psicosocial al moment de l'ingrés. En aquest sentit, Addington (Addington, McCleery, & Addington, 2005) amb el seu treball de seguiment de 3 anys de cuidadors en primers episodis psicòtics, també mostraven com a predictor significatiu del benestar psicològic dels cuidadors l'*apreciació de l'impacte de la malaltia en les seves pròpies vides més que no pas la gravetat dels símptomes o el mal funcionament del malalt*. Altres estudis més actuals sobre psicosis d'inici recent mostren que almenys la meitat dels familiars refereixen malestar significatiu, i persistent al 6 mesos de seguiment, i la millora del malestar es relaciona inversament amb la gravetat de la malaltia i l'*edat del cuidador*; i també han trobat que la percepció de les conseqüències negatives en el futur i l'*evolució més crònica* prediu més malestar en els cuidadors als 6 mesos; mentre que l'*augment de la percepció d'afrontament eficaç* dels cuidadors redueix el seu malestar (Barrowclough, Gooding, Hartley, Lee, & Lobban, 2014). Un estudi similar, de seguiment durant 6 mesos de cuidadors en primers episodis psicòtics, mostra que la morbiditat psicològica dels cuidadors està principalment determinada per l'*experiència subjectiva de SC*, la qual està significativament influenciada indirectament per la gravetat de la malaltia, les hores diàries de dedicació a tenir cura i les estratègies d'afrontament emprades (Natasha Kate, Grover, Kulhara, & Nehra, 2014). En població espanyola, estudis de cuidadors en

primers episodis psicòtics mostren alta EE en la meitat dels cuidadors, i es demostra que la sobreimplicació emocional s'associa amb SC (González-Blanch et al., 2010); i sembla que la sobreimplicació emocional basal prediu l'estrès i la SC dels cuidadors al 7 mesos de seguiment (Alvarez-Jiménez et al., 2010). Com veiem, *l'estil com els cuidadors afronten el TMG* també pot influir, havent-se demostrat que algunes estratègies d'afrontament desadaptatives prediuen significativament major malestar i menor esperança en cuidadors de malalts esquizofrènics (Friedman-Yakoobian, de Mamani, & Mueser, 2009), s'associen a major morbiditat psicològica i pitjor qualitat de vida dels cuidadors (N Kate, Grover, Kulhara, & Nehra, 2013b) i, en concret "l'evitació" s'associa amb major malestar en el cuidador (Chadda, Singh, & Ganguly, 2007). Aquestes estratègies d'afrontament "desadaptatives" s'han descrit en altres poblacions d'estudi com a més freqüentment usades quan es percep la situació com a incontrolable. En aquest sentit, els cuidadors mostren més malestar quan perceben menor autocontrol en el malalt (Grandón et al., 2008); en canvi, la percepció dels cuidadors de poder modificar la conducta del malalt, i el seu malestar psicològic, així com la seva EE, prediu el benestar psicològic dels cuidadors i l'expressió d'emocions més positives i afectuoses envers el malalt (Ramírez García, Hernández, & Dorian, 2009).

En el *trastorn bipolar*, quan els cuidadors són homes, joves, amb nivell d'escolaritat baix, cònjuges del malalt o que conviuen amb ell, llavors mostren més SC (Perlick et al., 2007, 2008). L'estudi de Lam (Lam et al., 2005) trobava que una proporció significativa de cònjuges d'afectats de TA referien SC com a conseqüència dels canvis socioeconòmics i del funcionament a la llar. El treball de Goldstein (Goldstein, Miklowitz, & Richards, 2002) mostrava que els cuidadors amb parentiu no biològic experimentaven més malestar psíquic que els biològics. També en TAB les creences dels cuidadors respecte la malaltia tenen un important efecte en els nivells de la SC experimentada, tals com la creença que el malalt pot controlar els símptomes, la creença que el cuidador no té control sobre les conductes del malalt associades a la malaltia, o la major consciència respecte la gravetat del pronòstic del TAB (Tennakoon et al., 2000), alhora que s'ha demostrat que les creences del cuidador envers la malaltia

esdevenen influenciades per les experiències prèvies dels cuidadors amb els serveis sanitaris (Ogilvie, Morant, & Goodwin, 2005). En comparació amb l'esquizofrènia, alguns estudis han trobat que els cuidadors n TAB acostumen a usar més estratègies d'afrontament centrades en el problema (Chakrabarti & Gill, 2002; Nehra, Chakrabarti, Kulhara, & Sharma, 2005); mentre que altres autors no han trobat diferències entre els dos grups de cuidadors (TAB versus esquizofrènia), usant els cuidadors d'ambdós grups estratègies centrades en el problema majoritàriament (Chadda et al., 2007). En comparar cuidadors "sobrecarregats" respecte cuidadors "estigmatitzats" i cuidadors "eficaços", durant un any de seguiment, els primers mostraven més estratègies d'evitació, menor competència, menor suport social i més ús de serveis, respecte els altres dos grups de cuidadors; i els cuidadors que percebien més estigma, mostraven pitjor autocura de si mateixos respecte els cuidadors "eficaços" (Perlick et al., 2008).

S'ha demostrat que el grau de *suport social percebut* es una de les principals variables amb influència en l'estat de salut dels cuidadors de malalts amb esquizofrènia (Jagannathan, Thirthalli, Hamza, Nagendra, & Gangadhar, 2014; GI Szmukler et al., 1996). En comparar el suport social percebut en cuidadors de malalts amb esquizofrènia respecte cuidadors de malalts amb altres malalties físiques cròniques, els cuidadors de malalts mentals mostraven significativament menor suport social i major SC objectiva i subjectiva (Lorenza Magliano et al., 2005). El suport social, entès com la percepció que tenen el cuidadors d'interès i calidesa per part dels altres, també sembla tenir un paper protector de SC en cuidadors de malalts amb TAB (Gutiérrez-Rojas et al., 2013). En l'estudi de Möller-Leimkühler (Möller-Leimkühler & Wiesheu, 2012) la SC s'explicaria per la interacció del suport social percebut, la comunicació familiar, l'EE i el locus de control respecte els problemes del malalt. S'ha descrit més malestar en cuidadors amb menors interessos socials i menor suport efectiu (Grandón et al., 2008), alhora que el sentiment d'estigma social del cuidador també s'ha associat amb major SC (Perlick et al., 2007, 2008). Per altra part, la religiositat s'ha associat positivament amb l'afrontament, l'adherència al tractament i a les conductes de cerca de suport (Smolak et al., 2013).

Els cuidadors de malalts mentals amb esquizofrènia a la comunitat mostren una qualitat de vida (QV) moderadament baixa, associada directament amb el seu estat de salut i el suport social (Lueboonthavatchai & Lueboonthavatchai, 2006), a la SC del cuidador, la manca de suport social, el curs de la malaltia mental i els problemes en les relacions familiars, i a més, en països en desenvolupament, la QV es troba més afectada (Boyer et al., 2012), entre altres causes, per l'impacte econòmic de la malaltia (Caqueo-Urizar, Gutiérrez-Maldonado, & Miranda-Castillo, 2009). Els pitjors dominis de la QV tenen a veure amb aspectes emocionals, vitalitat i dolor corporal, i estan particularment afectats pels símptomes negatius, la dependència i les conductes problemàtiques dels malalts (Caqueo-Urizar, Gutiérrez-Maldonado, Ferrer-García, Morales, & Fernández-Dávila, 2013; Jorge & Chaves, 2012). Tant els símptomes negatius de l'esquizofrènia com els positius, ambdós s'han relacionat significativament amb la reducció de la QV dels cuidadors (Rabinowitz et al., 2013). En comparació amb persones de la mateixa edat i gènere que no són cuidadors, sembla que els cuidadors de major edat, progenitors (especialment mares) o fills, mostren pitjor QV (Boyer et al., 2012; Margetić, Jakovljević, Furjan, Margetić, & Marsanić, 2013). En comparació amb la població general, els cònjuges de malalts mentals mostren pitjor QV en els dominis de benestar psicològic i relacions socials, associant-se significativament al nivell de funcionament del malalt (Angermeyer, Kilian, Wilms, & Wittmund, 2006). Els germans de persones que presenten un primer episodi psicòtic també mostren menor satisfacció en tots els dominis de la QV, especialment en el domini social quan viuen amb el malalt, i essent les germanes les que presenten major risc d'empitjorar la QV quan el malalt presenta intents de suïcidi i violència física (Bowman, Alvarez-Jimenez, Wade, Howie, & McGorry, 2014). Alguns autors demostren que els cuidadors de malalts amb trastorns afectius (depressió major o TAB) mostren millor QV que els cuidadors de malalts amb esquizofrènia; però pitjor QV que la població general de similar edat i gènere, principalment en la dimensió emocional i social, i especialment quan viuen al mateix domicili que el malalt, són dones, pares o cònjuges (X. Zendjijian et al., 2012). Altres troben que, en comparació amb la població general de similar edat, gènere, estat civil i nivell socioeconòmic, els cònjuges de persones amb TAB mostren pitjor QV relacionada amb l'augment de la responsabilitat, l'estrès, els problemes

econòmics i els problemes de salut, l'estigma i la pèrdua de seguretat de la persona estimada (Ellouze, Ayedi, Cherif, Ben Abla, & M'rad, 2011). Els estudis de Kate (Natasha Kate et al., 2014; N Kate, Grover, Kulhara, & Nehra, 2013a) mostren que l'apreciació dels cuidadors d'aspectes positius de la tasca de tenir cura s'associa amb millor QV i, al contrari, sembla que poden associar-se negativament a la QV algunes estratègies d'afrontament emprades pels cuidadors com són la coacció, col·lusió, coerció i cerca de suport, mentre que no troben relació entre les estratègies d'evitació i d'afrontament dels problemes i cap dels dominis de la QV.

1.2.2. L'experiència de tenir cura

Els cuidadors poden mostrar una tolerància important davant conductes problemàtiques de malalts amb TMG (Dore & Romans, 2001; Fadden, Bebbington, & Kuipers, 1987b). La majoria de cuidadors refereixen voler continuar tenint cura del malalt malgrat les dificultats (Lam et al., 2005).

La literatura també mostra que tenir cura de persones amb malalties mentals s'associa no només amb les conseqüències negatives per als cuidadors, si no que també pot ser una font de transformació positiva a la vida de les persones i pot proporcionar als cuidadors un sentiment de força interior i de satisfacció (Grover et al., 2012).

Tot i que els *aspectes positius de tenir cura* d'una persona amb TMG han passat més desapercibuts en les publicacions científiques, molts cuidadors de persones amb esquizofrènia perceben satisfacció amb aquesta tasca (N Kate et al., 2013a), així com en les relacions amb el malalt i en les relacions sociofamiliars (GI Szmukler et al., 1996); a més de satisfacció en la tasca de tenir cura, alguns cuidadors refereixen també sentiments de plenitud, optimisme, millora del coneixement de si mateix (Ohaeri, 2003), o sentiments de gratificació, amor i orgull (Veltman, Cameron, & Stewart, 2002); la satisfacció dels pares en complir les seves obligacions i aprendre'n és important malgrat la gravetat de la malaltia dels fills (Schwartz & Gidron, 2002), i malgrat un llarg temps d'evolució (Onwumere et al., 2008).

Davant aquesta evidència, la SC centrada en atribuir les conseqüències negatives en la vida dels cuidadors a la malaltia mental, sense tenir en compte altres factors (personalitat del cuidador, la seva vida social, els canvis vitals normals), aquesta concepció de SC va perdre rellevància i va emergir el concepte de “l’experiència de enir cura” (Grover et al., 2012).

Identificar i comprendre un bon afrontament és tan important com detectar psicopatologia, malgrat en la investigació psiquiàtrica no s’està acostumat a avaluar aspectes positius de funcionament, i hi ha una manca de mesures destinades a valorar això. Des de fa temps sabem que les característiques personals tals com l’optimisme poden actuar com a potenciadors del benestar i la salut, i en la millora de la qualitat de vida (Petersen & Seligman, 2004). Els efectes positius percebuts pels cuidadors semblen associar-se amb menor SC del cuidador (Buscemi, 2007; Cohen, Colantonio, & Vernich, 2002). Alguns factors associats a l’impacte positiu de tenir cura de persones grans i dependents en població espanyola són la relació satisfactòria cuidador-malalt prèvia a l’aparició de la malaltia, el manteniment del propi temps d’oci i del treball fora del domicili per part del cuidador o l’assumpció d’aquesta responsabilitat per la pròpia decisió del cuidador (López, López-Arrieta, & Crespo, 2005). Tot i que la majoria de cuidadors identifiquen aspectes positius de l’experiència de tenir cura, hi ha una considerable heterogeneïtat en les seves experiències, on el suport social, tant formal per part dels professionals, com les interaccions de col·laboració amb altres familiars, sembla jugar un paper important (Chen & Greenberg, 2004).

Així doncs, en els darrers anys ha augmentat el coneixement respecte l’impacte negatiu de l’experiència dels cuidadors de malalts amb TMG, i menys notòriament respecte els aspectes positius subjectius; tot i que la literatura científica ens demostra que ambdós tipus d’apreciació poden ser experimentats pels cuidadors de TMG, correlacionant-se entre sí (Aggarwal, Avasthi, Kumar, & Grover, 2011; Grover et al., 2012). Per tant, cal seguir treballant per aconseguir reduir l’impacte negatiu i potenciar el positiu, a fi d’esmortear la repercussió del TMG en l’estat biopsicosocial de malalts i cuidadors.

1.3. Models teòrics de l'adaptació dels cuidadors en malalties mentals greus

Des de fa dècades, una proporció important de la recerca en cuidadors en TMG s'ha centrat en l'estudi de les teories explicatives de l'experiència de tenir cura, alguns d'ells proporcionant descripcions i teories que ajuden a situar-se en el context del cuidador, els quals indiquen que cuidar no és una acceptació passiva del paper biològic i social, sinó una situació que s'associa a transformacions cognitives i emocionals (Ohaeri, 2003).

1.3.1. L'emoció expressada dels cuidadors (EE)

En el context d'atenció al malalt mental dins la comunitat, en la majoria dels casos convivint amb els seus familiars, prengué importància l'estil de relació i les actituds dels familiars en la cura dels malalts amb TMG. Des de fa temps es coneix que, algunes característiques de les relacions familiars no són favorables per als malalts, i especialment s'ha prestat atenció al que s'ha anomenat emoció expressada (EE), donada la seva demostrada implicació en l'evolució de la malaltia mental greu (Brown, Birley, & Wing, 1972; Vaughn & Leff, 1976).

L'interès creixent per l'estudi de EE dels cuidadors esdevingué per la seva demostrada influència en el pronòstic del curs evolutiu de l'esquizofrènia, i posteriorment en el TAB (Morris, Miklowitz, & Waxmonsky, 2007). Amb independència d'altres factors, l'EE és la variable psicosocial amb més valor predictor de recaigudes en l'esquizofrènia als 9-12 mesos (Brown et al., 1972; Vaughn & Leff, 1976), i també ha demostrat ser un predictor significatiu de recaigudes en els trastorns de l'estat d'ànim (Butzlaff & Hooley, 1998). Aquesta troballa ha estat replicada en múltiples estudis posteriors en diversos medis culturals i assistencials. Malgrat algunes diferències en els nivells d'EE mostrats entre diverses cultures (per exemple, els cuidadors japonesos mostren menys nivells EE, tant positiva com negativa, respecte els anglesos), els nivells d'EE en TMG són similars als que presenten els cuidadors d'altres malalties cròniques, com poden ser les demències (Nomura et al., 2005).

La mesura de l'EE com a índex de les actituds familiars envers el malalt esquizofrènic (Vaughn & Leff, 1976) inicialment es diferenciava EE alta i EE baixa. L'EE alta es caracteritza per la presència de: 1) *criticisme*, comentaris crítics, desfavorables sobre la personalitat o conducta del malalt, atribuïts a sentiments d'enuig dels familiars i que s'han associat a la mala interpretació de la malaltia (quan el familiar creu que el malalt pot controlar els símptomes), 2) *hostilitat*, normalment associada a alts nivells de *criticisme*, quan es generalitza els comentaris crítics a diferents àrees de la vida del malalt, atribuïts als sentiments d'enuig comentats i afegint-hi sentiments de rebuig per part dels familiars envers el malalt, i 3) *sobreimplicació emocional*, la qual engloba la resposta emocional exagerada, l'autosacrifici, la sobreidentificació amb la malaltia, i la conducta sobreprotectora extrema dels familiars, sota la qual s'ha hipotetitzat que subjauen els seus sentiments d'ansietat i de culpa. En canvi, EE baixa es caracteritza per la calidesa i els comentaris positius, és a dir, el reconeixement de la realitat de les experiències del malalt alhora que s'aporten altres punts de vista, l'establiment de límits ambientals i psicològics, i per l'ús d'estratègies d'afrontament als símptomes de la malaltia recomanades, (tals com la distracció, el temps fora, les proves de realitat i el reconeixement d'emocions). Després d'un primer plantejament inicial de categorització dels cuidadors, amb alta o baixa EE, considerant l'EE com un tret dels cuidadors; es va passar a una visió més contínua d'EE, considerant que els cuidadors poden situar-se en diferents nivells d'EE i aquests poden canviar en funció del temps i de les circumstàncies, les característiques dels malalts i dels familiars, més que no pas considerar-se l'EE com un tret dels cuidadors (de la Higuera, 2005; McFarlane & Cook, 2007).

S'ha estudiat quins components en l'EE mereixen major atenció, per la seva associació amb l'estat clínic del malalt, i com a diana de les intervencions familiars. El treball de (Marom, Munitz, Jones, Weizman, & Hermesh, 2005) de 7 anys de seguiment, demostrà que l'*alt criticisme* dels familiars envers el malalt amb esquizofrènia s'associava amb l'aparició més precoç de primers i segons reingressos, a una major taxa de reingressos i a una major durada de l'hospitalització. L'estudi de Barrowclough (Barrowclough, Ward, Wearden, & Gregg, 2005) demostrà que l'*hostilitat* dels familiars

era major i es produïa una visió més culpabilitzadora dels problemes envers els malalts quan els malalts presentaven esquizofrènia amb patologia dual; en patologia dual, una proporció important de familiars (>60%) presentaven elevats nivell d'EE, i l'EE predeïa el temps i la taxa de recaigudes (Pourmand, Kavanagh, & Vaughan, 2005). El treball d'O'Brien (O'Brien et al., 2006) explorà quins factors de l'ambient familiar predeïen canvis en els símptomes i l'evolució social d'adolescents d'alt risc de desenvolupar psicosis als 3 mesos de seguiment, i van trobar que la majoria dels comentaris crítics per part dels cuidadors anaven dirigits a la clínica negativa o a la irritabilitat i agressivitat dels pacients, així com que la millora dels símptomes psicòtics negatius i del funcionament social es relacionava amb una menor sobreimplicació emocional i amb comentaris positius (calidesa) dels cuidadors; i la millora dels símptomes de desorganització es relacionava amb la reducció dels comentaris crítics dels cuidadors. Alguns estudis mostraven que el criticisme s'associava amb una major durada de la psicosis no tractada (Patterson, Birchwood, & Cochrane, 2005). L'estudi d'Aguilera (Aguilera, López, Breitborde, Kopelowicz, & Zarate, 2010) amb cuidadors mexicans també mostrà l'associació entre sobreimplicació emocional i recaigudes, i entre el criticisme i l'augment de la simptomatologia de l'esquizofrènia. El treball longitudinal del grup valencià liderat per Bellver (Bellver, Masanet, Montero, Lacruz, & Medina, 2005) avaluà EE abans i després d'una intervenció dirigida a reduir l'estrès ambiental dels malalts, i després de la intervenció disminuïa la sobreimplicació emocional dels familiars, resultat que es mantenia estable als 5 anys de seguiment, alhora que demostraren que la gravetat dels símptomes de l'esquizofrènia i la mala adaptació social del malalt s'associaven directament amb nivells EE més elevats.

En TAB, també s'ha constatat que alguns cuidadors presenten alts nivell d'EE, incloent-hi actituds hostils, criticisme i sobreimplicació (Ogilvie et al., 2005). Els estudis longitudinals del grup de Miklowitz (Kim & Miklowitz, 2004; Miklowitz, Wisniewski, Miyahara, Otto, & Sachs, 2005) mostraven el poder predictor de l'EE en la gravetat simptomàtica del TAB, en el sentit en què el malestar subjectiu dels malalts en resposta al criticisme familiar es relacionava amb major gravetat de símptomes depressius i maníacs durant un any de seguiment, i a més, l'alta freqüència de comentaris crítics del

cuidador predeien alts nivells de mania i de depressió en el seguiment de dos anys dels malalts.

1.3.2. Teories explicatives de l'adaptació dels cuidadors en malalties mentals greus

Fins a l'actualitat, tot i que han existit diverses propostes de models explicatius de l'EE i de l'adaptació dels cuidadors, la majoria de la recerca per a l'estudi de cuidadors de persones grans amb síndromes psiquiàtriques funcionals greus i alteracions de conducta s'organitza en un esquema conceptual adaptat del model teòric d'afrontament de l'estrès d'en Lazarus i Folkman (Lazarus & Folkman, 1986), considerant l'experiència de tenir cura com un procés en el que intervenen molts factors, i en el qual el cuidador valora les demandes que percep de la situació i els recursos de què disposa o creu disposar per a fer-hi front, i posa en marxa diferents estratègies d'afrontament, és a dir, esforços cognitius i conductuals canviants per a manejar les demandes específiques (internes i/o externes), i així canviar, reduir o tolerar-les, estratègies d'afrontament que poden centrar-se en les emocions (intents de regular la pròpia resposta emocional) i o en el problema (esforços adreçats a modificar la situació), veure Figura 1.

Basant-se en la teoria transaccional d'en Lazarus i Folkman, el grup de l'Szmukler (GI Szmukler et al., 1996) proposava que les conductes i discapacitats associades a la malaltia mental del malalt, i la interferència percebuda en la vida dels cuidadors eren apreciades com a estressors pels cuidadors, i es consideraven com altres factors mediadors la personalitat dels cuidadors, les qualitats de les relacions familiars i el grau de suport social. Sota aquest model teòric s'hipotetitzava que l'apreciació individual de la demanda de la situació actuaría com a mediador de la resposta afectiva i conductual, de forma que les persones amb major vulnerabilitat per a patir ansietat i depressió tendrien a sobrestimar les situacions (avaluació primària) i a subestimar la seva pròpia capacitat per afrontar-les (autoeficàcia), així com també influiria en altres aspectes de l'avaluació secundària (Grover et al., 2012). Szmukler (GI Szmukler et al., 1996) van

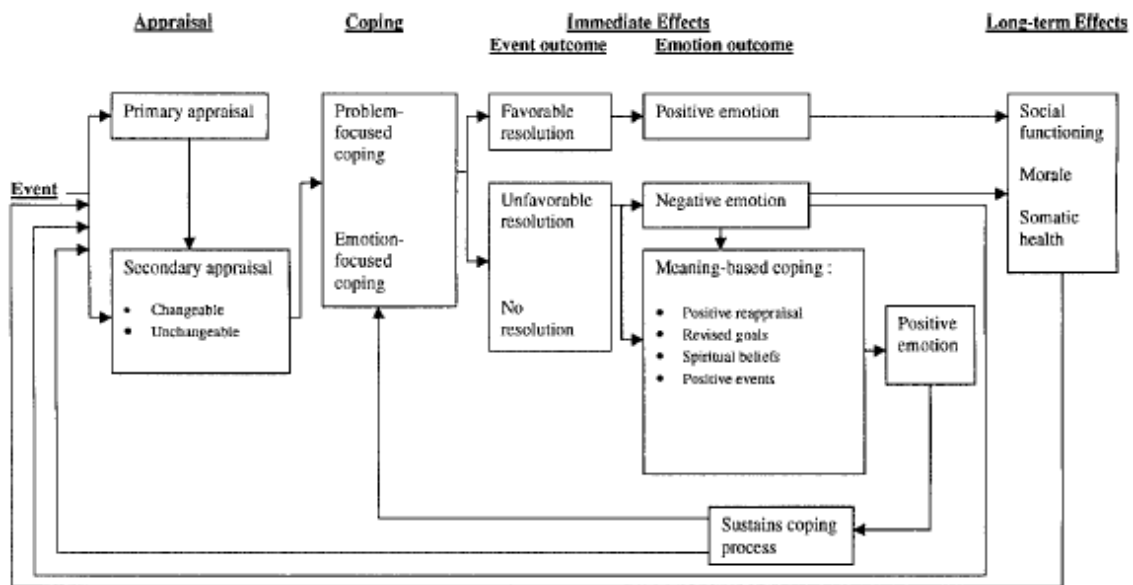


Figura 1: Model transaccional de Lazarus & Folkman

Extret de "The caregiver's perception of behavioral disturbance in relatives with schizophrenia: A stress-coping approach", de Provencher (Provencher, Fournier, Perreault, & Vezina, 2000), *Community Mental Health Journal*, 36(3), p. 295.

trobar una associació positiva entre la morbiditat psicològica dels cuidadors de persones amb esquizofrènia i la seva apreciació cognitiva negativa i amb l'afrontament d'evitació; i, pel contrari, l'afecte positiu, entès com a benestar del cuidador, s'associava l'apreciació positiva i un menor ús d'estratègies d'evitació. Els mateixos autors proposaven millorar l'afrontament dels cuidadors augmentant la seva competència, a més de considerar altres factors com el nivell de suport social i, és clar, el control dels símptomes (veure Figura 2). Sembla que l'estil dels cuidadors per afrontar la situació de tenir cura del malalt no pot explicar per si sol l'EE, i (Hall & Docherty, 2000) suggerien que l'estil d'afrontament del cuidador en interacció amb la simptomatologia del pacient prediria millor els nivells d'EE. (Joyce et al., 2003) també defensaven la importància de la sensació de control dels cuidadors de persones amb trastorn psicòtic, doncs observaven que els cuidadors que experimentaven major malestar emocional, aquests usaven menys estratègies d'afrontament eficaces (entenen per afrontament eficaç l'optimisme, la minimització del problema i la sensació de control "secundari", és a dir, quan el cuidador s'imposa alguna forma de control de la situació a través de l'acceptació activa, de la "no resignació"); i també van objectivar associació entre un

menor ús d'estratègies d'afrontament eficaç i major gravetat "objectiva" de la situació i pobre suport social. (Patterson et al., 2005) suggerien que el criticisme i la sobreimplicació emocional podien ser entesos com a reaccions adaptatives a la pèrdua percebuda pels familiars.

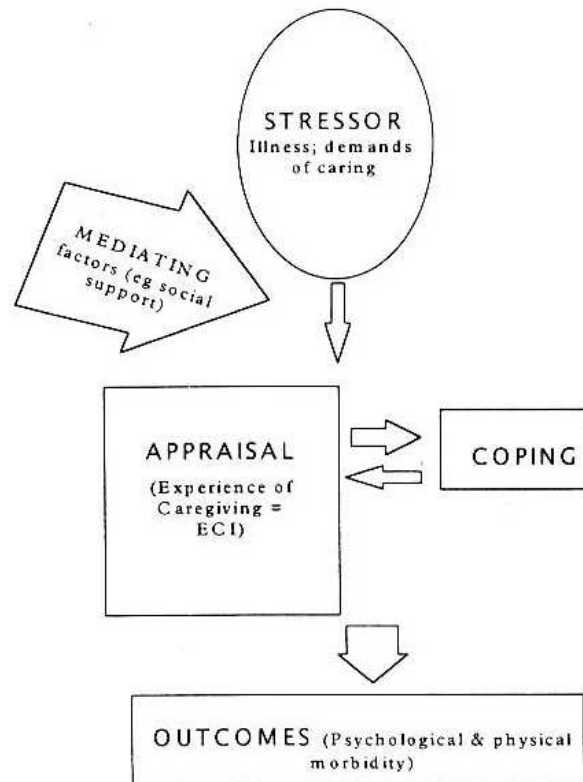


Figura 2: Model d'estrès-afrontament d'Szmukler et al., (1996)

Extret de "Caring for relatives with serious mental illness: the development of the Experience of Caregiving Inventory", de Szmukler et al, 1996, *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 31, p. 139.

Paral·lelament, s'hi afegien altres propostes que integraven diversos factors que interactuen entre si, entre els quals s'inclouïen tant les característiques dels malalts (vulnerabilitat genètica davant l'estrès, capacitat d'afrontament), com les característiques dels cuidadors (estratègies d'afrontament, interpretacions i atribucions respecte les causes i els símptomes de la malaltia, i respecte el seu control), considerant-se com a precipitants de l'alta EE la baixa autoeficàcia del cuidador, la seva baixa percepció de control i les baixes expectatives de canvi, juntament amb l'alta inculpció del malalt (de la Higuera, 2005), veure Figura 3.

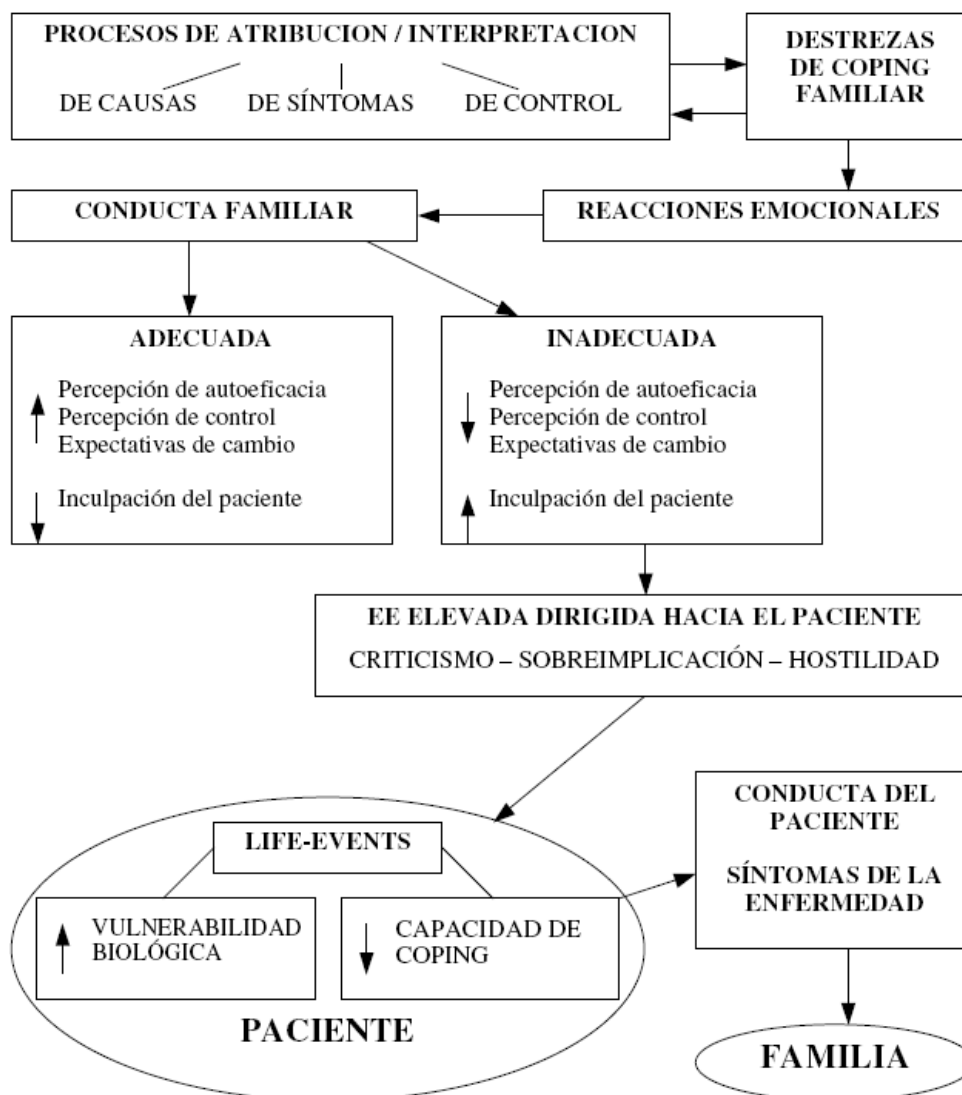


Figura 3: Model interaccional de l'emoció expressada de (de la Higuera, 2005)
 Extret de "Psicoeducación familiar en la esquizofrenia: de los datos empíricos a la realidad clínica", de De la Higuera, 2005, *Apuntes de Psicología*, 23 (3), p. 278. Colegio Oficial de Psicología de Andalucía Occidental y Universidad de Sevilla.

L'estudi del grup de Kuipers (Kuipers et al., 2006) mostrava que els comentaris crítics dels familiars predeien un major nivell d'ansietat en els malalts, així com una menor autoestima, alhora que també s'associava a pitjors estratègies d'afrontament en els familiars. L'estudi ja comentat de Perlick (Perlick et al., 2008) de seguiment de 500 cuidadors de malalts bipolars durant 1 any, van identificar el grup de cuidadors "cremats" es caracteritzaven per l'estil d'afrontament evitador, menor competència, menor suport social i major ús de serveis que el grup de cuidadors "eficaços". En

psicosi, Onwumere (Onwumere et al., 2008) van observar que el malestar dels cuidadors s'associava amb l'apreciació negativa de la situació, amb la percepció de pitjors conseqüències de la malaltia mental tant en el malalt com en el cuidador i amb la percepció de cronicitat; mentre que mostraven apreciació positiva quan creien que els malalts i els cuidadors podien exercir algun control sobre la malaltia, així com també van observar que els cuidadors amb llarg temps d'evolució també referien alts nivells d'apreciació positiva. A l'estudi longitudinal de Gleeson (Gleeson et al., 2010) de seguiment durant 2 anys de familiars (abans de rebre intervenció familiar, als 7, 12, 18 i 24 mesos, respectivament), van observar que l'efecte del temps es feia evident en l'apreciació de l'experiència de tenir cura, millorant l'apreciació dels cuidadors, en el sentit en què augmentava la percepció d'oportunitats per a contribuir positivament en la malaltia. Més recentment també s'ha considerat la sobrecàrrega percebuda dels cuidadors com el resultat de múltiples factors (problemes psiquiàtrics, conductes problemàtiques, discapacitat funcional), la qual s'ha entès a través de l'apreciació individual d'estressors i de la capacitat dels cuidadors per a usar recursos interns i externs (Zegwaard, Aartsen, Cuijpers, & Grypdonck, 2011).

A la vista dels resultats, podríem dir que en l'adaptació dels cuidadors en TMG intervenen tant les situacions ambientals objectives com les valoracions individuals que cada cuidador fa respecte la situació (apreciació), el conjunt del que s'ha anomenat les "*fonts d'estrès*", juntament amb les estratègies individuals d'*afrentament*, és a dir, qualsevol intent de fer front a la situació, ja sigui modificant objectivament la situació ambiental, canviant l'apreciació subjectiva o controlant les reaccions de l'organisme (Fernández-Castro & Edo, 1998). En aquest sentit, d'acord amb (Fernández-Castro & Blasco, 2003), "*una valoració completa de l'estrès hauria d'abordar la mesura tant de les fonts d'estrès, els efectes immediats de l'estrès (emocions i estats d'ànim positius o negatius, desencadenats per les fonts d'estrès), les respostes d'afrentament (esforços cognitius i conductuals constantment canviant que es desenvolupen per a manejar les demandes específiques externes i/o internes que són avaluades com a excedents o desbordants dels recursos de l'individu), i les*

conseqüències nocives de l'estrès (síntomes patològics, alteracions de la salut, o desajustament psicosocial), veure Figura 4.

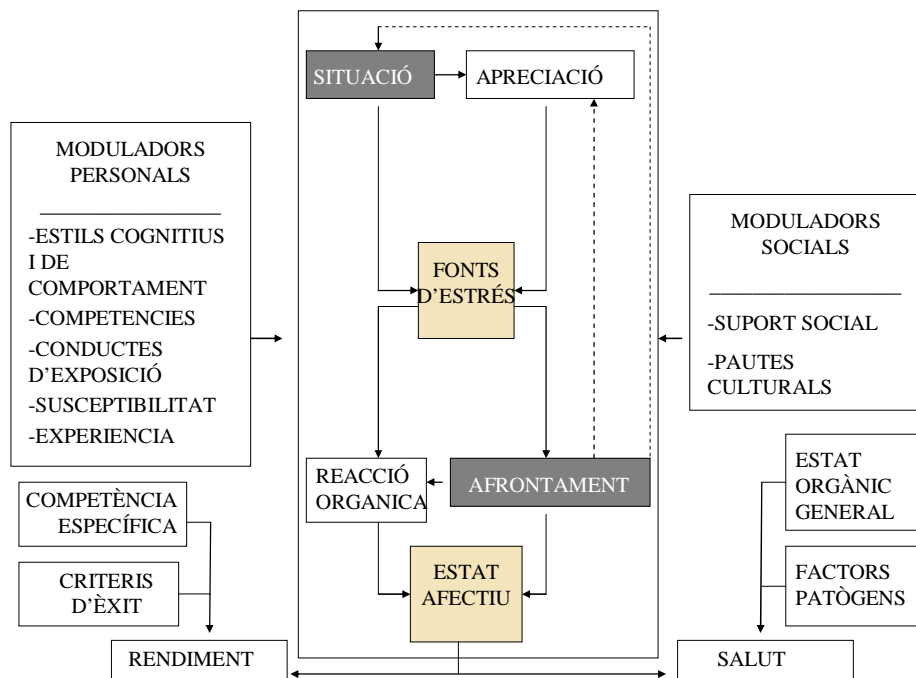


Figura 4: Model general d'estrès de Fernández-Castro & Edo, (1998)

Extret de "¿Se puede medir el estrés?: Un análisis de los elementos que componen el proceso del estrés", de Fernández-Castro & Edo, 1998, Avances en Psicología clínica latinoamericana, 16, p. 146.

De la literatura existent també es desprèn la importància de la “percepció de control” dels cuidadors en la seva adaptació al TMG, en el sentit en què quan el cuidador té una baixa sensació de control, llavors no desenvolupa estratègies d’afrentament actives, fenomen també descrit en altres poblacions d’estudi (Carver et al., 2000) Si considerem que la “percepció de control es produeix quan l’individu jutja que, davant una determinada situació, existeix un agent que, a través d’uns mitjans, pot aconseguir uns resultats” (Fernández-Castro, Alvarez, Blasco, Doval, & Sanz, 1998), d’acord amb alguns autors, aquest judici de control positiu (pensar que es pot fer alguna cosa sobre la malaltia o sobre l’estrès que ocasiona) es relacionarà amb un millor perfil emocional i una millor qualitat de vida (Bárez, Blasco, Fernández-Castro, & Viladrich, 2007; Folkman & Greer, 2000; Shapiro, Schwartz, & Astin, 1996; S. E. Taylor & Armor, 1996);.

S'ha proposat que el control percebut és un constructe que considera diversos components tals com l'autoeficàcia (valorar que s'és capaç de desenvolupar uns mitjans que permeten aconseguir uns determinats resultats desitjats), l'estil d'afrontament i les creences de la persona sobre la seva capacitat per a jutjar la controlabilitat que pot desenvolupar la situació (creences de control), i que, en els processos d'adaptació a l'estrès, la mesura de "control percebut" semblaria més poderosa que l'autoeficàcia o l'estil d'afrontament (Bárez et al., 2007; Fernández-Castro & Rovira, 2009), considerant-se les intervencions adreçades a augmentar la percepció de control dels cuidadors beneficioses quant a augmentar el seu benestar i qualitat de vida. En aquest sentit, l'estudi de (Molloy et al., 2005) del model de demanda-control de sobrecàrrega en el treball de (Karasek & Theorell, 1990) (veure Figura 5) aplicat a cuidadors no professionals de malalts que havien patit accident vascular cerebral, mostrà que els nivells d'ansietat i depressió en els cuidadors eren més alts quan la demanda en l'assistència per a la recuperació del malalt era alta, i també quan la percepció de control del cuidador era baixa, i que la percepció de control per ajudar el malalt en la seva recuperació va ser més important que la demanda per a predir l'estat emocional del cuidador a les 8 setmanes de l'alta hospitalària. Els mateixos autors suggerien que les intervencions destinades a augmentar la sensació de control dels cuidadors haurien de tenir en compte el grau de controlabilitat dels factors que estressen i que voldrien manejar els cuidadors, ja que alguns estressors són més controlables (per exemple, manejar el propi temps eficaçment), mentre que altres són menys controlables (per exemple, la recuperació psicològica del pacient), de manera que les intervencions s'haurien de centrar en ensenyar estratègies per a manejar els estressors controlables més que no pas els incontrolables.

Tot i l'existència cada vegada més elevada de treballs longitudinals per a la identificació de predictors d'estrès i de benestar d'aquests cuidadors en l'experiència de tenir cura de persones amb TMG, encara manquen estudis basats en models teòrics científicament contrastats, com ja van exposar Reinares i Vieta (2004) fa alguns anys.

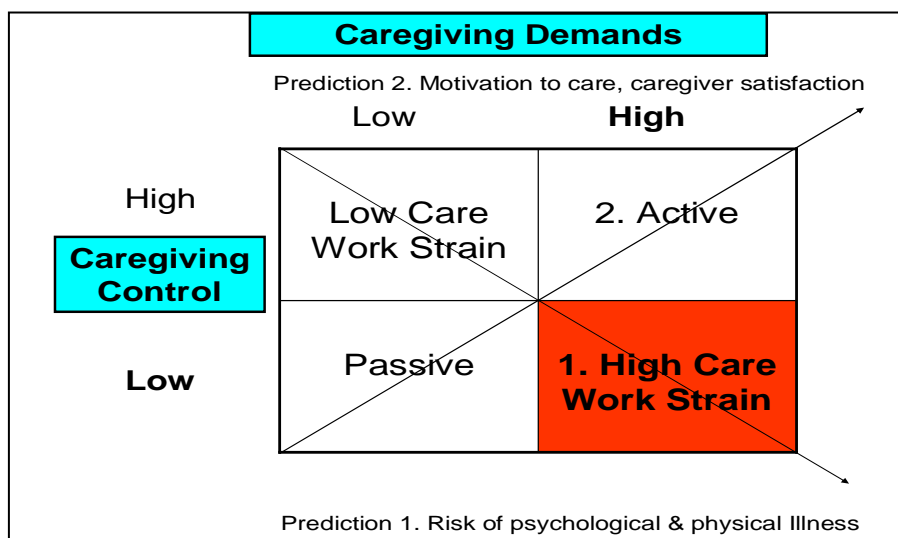


Figura 5: Model de demanda – control de sobrecàrrega (Karasek & Theorell, 1990) Extret de "Extending the demand–control model to informal caregiving", de (Molloy et al., 2005), *Journal of Psychosomatic Research*, 58, p. 244.

1.4. Objectius generals de la investigació

A la vista de la literatura revisada fins ara, la cura no professional de malalts mentals greus suposa una tasca preuada tant pels malalts, com pels professionals de la salut i les institucions públiques i la nostra societat, i inclús per la majoria dels propis cuidadors, tot i que sovint els comporta efectes negatius a nivell econòmic, social, en la seva salut física i emocional, i en la seva qualitat de vida.

La repercussió de la malaltia mental en els cuidadors està influenciada per diversos factors, principalment per les característiques de la malaltia mental i les característiques dels cuidadors conjuntament, entre altres, com és el cas del suport social.

També sabem que l'estil de relació dels cuidadors amb el malalt (l'EE) pot influir en l'evolució clínica de la malaltia mental, alhora que s'associa amb sobrecàrrega en els cuidadors. No obstant, malgrat l'EE es considera un factor explicatiu potent, sembla reduir-se a alguns aspectes concrets de tenir cura, i encara no està totalment determinat quin és el seu origen. Entre les propostes explicatives de l'EE i de

l'adaptació dels cuidadors en l'experiència de tenir cura, les més estudiades s'han basat en la teoria transaccional d'estrès-afrontament, on l'EE es podria considerar com una conseqüència del procés d'adaptació a les necessitats de tenir cura. Partint d'aquest model teòric, coneixem que en l'avaluació de l'estrès hem de tenir en compte tant les fonts d'estrès (situació i apreciació que se'n fa d'aquesta), com l'afrontament, com les conseqüències. I que en els processos d'adaptació a l'estrès, la sensació de control pot contribuir en el desenvolupament d'estratègies d'afrontament actives, de manera que quan els cuidadors pensin que es pot fer alguna cosa sobre la malaltia mental o sobre l'estrès que ocasiona, els cuidadors mostraran millor perfil emocional i millor qualitat de vida.

A més a més, cal tenir en compte que l'experiència de tenir cura no pot considerar-se un fenomen curt i transitori, donada la cronicitat d'aquestes malalties mentals. Resta per estudiar si l'experiència de tenir cura d'un malalt mental greu, independentment de la gravetat clínica, podria tenir un efecte acumulatiu negatiu amb el pas del temps en la vida dels cuidadors.

La finalitat d'aquesta investigació és estudiar l'adaptació dels cuidadors no professionals de persones amb TMG a la nostra població. Es pretenia avaluar l'estrès d'aquests cuidadors, des del model d'estrès-apreciació-afrontament, tenint en compte tant les fonts d'estrès (gravetat clínica del malalt i apreciació de la situació), com altres factors que intervenen en l'afrontament (l'estil d'afrontament, el control personal percebut i el temps de cura), moduladors socials (suport social percebut), l'EE, i les conseqüències en la qualitat de vida dels cuidadors.

Tenint en compte l'estat actual del tema que ens ocupa, ens preguntem si el perfil dels cuidadors dels malalts mentals greus que atenem a la nostra població és comparable al descrit en altres estudis, quina apreciació fan respecte la situació de tenir cura, i quin paper juga l'apreciació de la situació en la seva adaptació i la seva qualitat de vida. Sabem que la gravetat del TMG i les estratègies d'afrontament emprades pels cuidadors per afrontar la situació poden influir en la QV, però ens preguntem quina influència

podrien tenir l'EE, i si la competència personal percebuda dels cuidadors o el suport social percebut podrien tenir un efecte protector afavorint una millor qualitat de vida.

Coneguda l'heterogeneïtat de les malalties mentals greus, en aquesta investigació es van seleccionar aquelles malalties mentals d'evolució crònica més prevalents que cursen amb clínica psicòtica (afectiva i no afectiva) i en les quals s'ha descrit deteriorament interepisòdic freqüent, tals com les esquizofrènies, els trastorns bipolars tipus I, i els trastorns esquizoafectius, a més perquè, com ja s'ha citat, han estat relacionades des del punt de vista clínic i etiopatogènic, i són considerades a l'extrem de major gravetat dins un hipotètic continuum entre la salut i la malaltia mental greu. Donat que no disposàvem d'instruments d'apreciació de l'estrès (negativa i positiva) en format d'autoinforme adaptats a la nostra població, el treball de recerca es va basar en 2 estudis principals. El primer estudi tenia per objectiu adaptar a la nostra població un instrument d'apreciació de l'estrès dels cuidadors en malalties mentals, el qual inclogués tant aspectes negatius com positius de l'experiència de tenir cura. El segon estudi es va dissenyar per a portar a terme dos subestudis: un estudi transversal per a valorar l'adequació del model d'estrès-apreciació-afrontament en l'atenció a cuidadors de malalts amb TMG; amb un seguiment realitzat transcorreguts 6 mesos.

S'espera que, en investigar les necessitats dels cuidadors no professionals dels malalts mentals amb TMG de la Nostra població i identificar factors predictors de bona adaptació dels cuidadors i de la seva qualitat de vida, això augmenti el coneixement en aquest camp, cosa que podria ajudar en l'elaboració de plans d'atenció en TMG per afavorir millores en l'evolució de la malaltia mental i en el benestar dels cuidadors, alhora que a optimitzar costos-beneficis dels programes d'intervenció adreçats a aquesta població.

II. ESTUDI 1- ADAPTACIÓ I VALIDACIÓ DE L' *"Experience of Caregiving Inventory, ECI"*

Existeixen pocs instruments que valorin l'apreciació del estrés en cuidadors de persones amb trastorn mental greu (TMG) disponibles per al seu ús en la pràctica clínica. El treball de Casas (Casas, Escandell, Aartsen, & Ochoa, 2010) mostra com la majoria dels instruments d'avaluació de l'estrés en salut mental s'ha adreçat a avaluar la sobrecàrrega del familiar (objectiva i/o subjectiva). Molt pocs inclouen la valoració tant d'aspectes negatius com positius de l'experiència de tenir cura del malalt mental, i només disposem d'algunes entrevistes semiestructurades validades al castellà.

El qüestionari *"Experience of Caregiving Inventory (ECI)"* (Gl Szmukler et al., 1996), va ser dissenyat des d'una innovadora perspectiva del concepte de sobrecàrrega. L'ECI es considera una mesura d'apreciació de l'estrès del cuidador que s'enquadra en un marc teòric d'estrès-apreciació-afrontament i que permet, de forma pràctica i comprensiva, avaluar en els cuidadors la seva experiència de tenir cura de persones amb trastorn mental. El qüestionari original en format d'autoinforme compta amb 66 ítems i està compost per 10 factors, 8 dels quals valoren apreciació "negativa" i 2 que valoren apreciació "positiva" (Annex A). Amb la inclusió d'aquests 2 factors positius, l'ECI s'ha considerat un instrument útil per a valorar resultats d'intervencions destinades a promoure el benestar dels cuidadors. Els estudis de validació realitzats indiquen que les puntuacions de l'ECI són consistents, però la versió original de l'ECI va rebre algunes crítiques en el sentit que no proporcionés una puntuació mitjana que inclogués aquests factors, i també haver-se centrat en les dimensions negatives per a predir la morbiditat i el benestar. També perquè la puntuació positiva de l'ECI no quedava ben explicada per cap de les variables explicatives considerades pels autors en el seu estudi de validació (Reine, Lancon, Simeoni, Duplan, & Auquier, 2003).

Tot i això l'ECI ha estat un instrument traduït en nombroses llengües i usat en diversos països (Aggarwal et al., 2011; Gonçalves-Pereira et al., 2013; Jorge & Chaves, 2012; Lau & Pang, 2007), i emprat en múltiples estudis per a valorar l'apreciació de l'estrés dels cuidadors de malalts que pateixen esquizofrènia, també trastorns bipolars i altres

trastorns mentals (Casas et al., 2010; Grover et al., 2012; Joyce et al., 2003; G. Szmukler et al., 2003).

Fins a l'actualitat, no disposem d'una versió en castellà de l'ECI validada o adaptada a la població del nostre context i que pugui ser emprada en la nostra pràctica clínica.

2.1.Objectius i hipòtesis

2.1.1. Objectius

Obtenir una mesura de l'apreciació de l'estrès, la qual inclogui tant aspectes negatius com positius de la situació de tenir cura, per a cuidadors no professionals de malalts amb trastorn mental.

Amb aquest fi, es pretèn adaptar a la nostra població el qüestionari "*Experience of Caregiving Inventory, ECI*" (Szmukler et al., 1996), creant la versió ECI en castellà.

2.1.2. Hipòtesis

La versió de l'ECI en castellà constituirà una mesura d'apreciació de l'estrès en cuidadors de pacients amb trastorn mental, amb propietats psicomètriques adequades: tindrà l'estructura factorial de la versió original de l'ECI, les puntuacions de les escales resultants seran consistents. Els factors negatius de l'ECI correlacionaran directament amb les mesures de malestar psicològic, ja que l'ECI ha demostrat associació amb mesures de morbiditat psicològica (Szmukler et al., 1996). Per demostrar la validesa discriminant, els factors de l'ECI han de ser independents de l'avaluació de sobrecàrrega del cuidador, donat que els factors de l'ECI avaluen la valoració dels aspectes positius i negatius del fet de cuidar que segons la teoria transaccional són només un dels factors que intervenen en l'adaptació dels cuidadors. En canvi segons aquesta mateixa teoria, la sobrecàrrega seria el resultat final de tot el procés d'adaptació (l'estrès percebut final) que depèn tant de la valoració cognitiva com de l'afrontament centrat en el problema i en les emocions, com ja s'ha exposat a l'apartat 1.3.2.

2.2. Adaptació de l'ECI

L'adaptació de l'ECI es va realitzar en 4 fases, les quals es poden veure a la Figura 6 i es detallen a continuació).

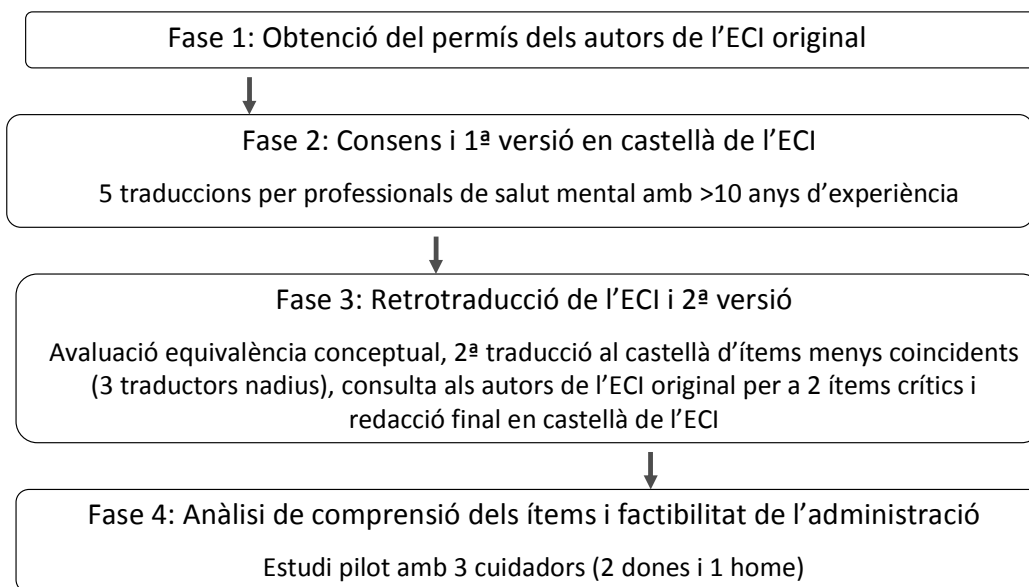


Figura 6: Procediment d'adaptació de l'ECI

Fase 1) Obtenció del permís als autors de l'ECI original per adaptar el qüestionari a la nostra població i traducció

Es va sol·licitar consentiment als autors de l'ECI original (GI Szmukler et al., 1996), per correu electrònic i, després d'obtenir el seu permís, es va iniciar la seva traducció al castellà.

Fase 2) Consens i primera versió en castellà de l'ECI

Es va demanar que traduïssin de forma independent l'ECI original al castellà a 5 professionals amb més de 10 anys d'experiència (eren 2 psiquiatres i 1 psicòleg clínic de centres assistencials de salut mental, i 2 psicòlegs especialitzats en adaptacions d'instruments de mesura de l'àmbit universitari).

Es va debatre les diferències entre aquestes primeres traduccions al castellà i, escollint per consens la millor opció, es va obtenir un únic enunciat per a cada ítem.

Fase 3) *Retrotraducció de la versió en castellà de l'ECI i segona versió*

Aquesta primera versió en castellà de l'ECI es va tornar a traduir a l'anglès per una persona americana angloparlant (no psicòleg). Després es va comparar la retraducció amb l'ECI original per a avaluar l'equivalència conceptual. Es van valorar les coincidències entre la versió original i la versió de la traducció inversa, i es va confirmar l'ajustament per a la majoria dels ítems, però es van detectar alguns ítems amb algun tipus de discrepància (veure Taula 1) els qual van ser: l'1 ("*your covering up her illness*"); el 9 ("*being unable to do the things you want to do*") que mostrava una interpretació dubtosa respecte "qui és incapaç..." (el malalt o el cuidador); el 55 ("*withdrawn*"); el 63 ("*behaving in a reckless way*"); el 65 ("*embarrassing in appearance*") per al qual no era massa clara la seva interpretació, si en el sentit de que "el malalt es sent avergonyit" o en sentit en que "els altres es senten avergonyits per l'aparença del malalt"; i el 66 ("*behaving in a strange way*").

Es va decidir tornar a traduir al castellà aquests ítems menys coincidents, tant la versió original de l'ECI en anglès com la versió retrotraduïda (veure Taula 1). Aquesta darrera traducció la van realitzar 3 traductors no nadius. La nova traducció al castellà proporcionava més informació respecte el significat del que pretenien mesurar els ítems 1, 55, 63 i 66, i per a la seva redacció final es va cercar una expressió inequívoca, comprensible, col·loquial, consensuada en base a aquests criteris per l'equip investigador; mentre que els ítems 9 i 65 van resultar més crítics.

Es va consultar als autors de l'ECI original respecte els ítems 9 ("*being unable to do the things you want to do*"), el qual es va redactar en la versió final en primera persona per a evitar dubtes o males interpretacions ("ser incapaz de hacer lo que quiero"); i també sobre l'ítem 65 ("*embarrassing in appearance*"), per al qual, com que el sentit de l'ECI original era "la vergonya causada en els demés per l'aparença del malalt, és a dir que l'aparença del malalt (o conducta observada pels altres) avergonya el cuidador", l'ítem es va redactar en la versió final "con una apariencia embarazosa (que avergüenza)".

Fase 4) *Anàlisi de comprensió dels ítems i de factibilitat de l'administració*

Aquesta darrera versió es va administrar a un grup pilot de 3 cuidadors (2 mares i 1 germà), per a l'anàlisi qualitativa del qüestionari, a fi de valorar si les instruccions i l'expressió dels ítems eren comprensibles pels cuidadors i si podien garantir el procediment més òptim de resposta, així com també valorar si la seva administració era factible.

Després de valorar els comentaris d'aquest grup pilot, es van reformular alguns ítems per afavorir la seva comprensió. Es va detectar la necessitat de distingir si la pregunta es refereix a problemes del malalt o a problemes del propi cuidador (per exemple, "la dificultat del enfermo/a para gestionar el dinero" o "que el enfermo/a contribuye valiosamente en casa", s'entenien millor que "su dificultad para gestionar el dinero" o "que contribuye valiosamente en casa"). També es va apreciar que a l'ítem 38 ("feeling the stigma of having a mentally ill relative") era difícil de comprendre el concepte estigma, per això es va intentar posar un sinònim aproximat ("sentir el estigma (rechazo social) de tener un familiar enfermo mental").

Finalment es va donar per definitiva la traducció de l'ECI que es pot veure a l'Annex C i es va passar a la fase d'estudi de les seves propietats psicomètriques.

Taula 1

Comparació d'ítems crítics a ECI original, ECI retraduint a l'anglès, i ECI retraduint al castellà

<i>ECI original anglès</i>	Traducció per 3 traductors no nadius	<i>ECI retraduint a l'anglès</i>	Traducció per 3 traductors no nadius	ECI castellà
1-Your covering up her illness	1.1-Estàs encobrint la seva malaltia 1.2-Encubrir su enfermedad	1-How to hide his or her illness	1.2-Cómo esconder su enfermedad 1.3-Cómo lleva su enfermedad	1-Cómo ocultar su enfermedad
9-Being unable to do the things you want to do	9.1-Ser incapaç de fer les coses que tu vols fer 9.2-Siendo incapaz de hacer las cosas que quiere hacer 9.3-Ser incapaç de fer les coses que vols fer	9-Being incasable of doing what I want to do	9.2-Ser incapaz de hacer lo que yo quiero hacer 9.3-Ser incapaz de hacer lo que quiero hacer	9-Ser incapaz de hacer lo que quiero
55-Withdrawn	55.1-Retirada, aïllament 55.2-Retirado, apartado	55-Retiring	55.2-Retirando, retiro	55-Retraído/a
63-Behaving in a reckless way	63.1-Comportar-se de manera temeraria 63.2-Comportamiento temerario	63-Fearful behavior	63.2-Conducta agresiva	63-Con comportamiento temerario
65-Embarrassing in appearance	65.1-Tu veus que estàs avergonyit 65.2-Apaiencia difícil de reconocer 65.3-Aparentment embarasosos	65-Bad appearance	65.2-Mala apariència, aspecte 65.3-Mal aspecto, mala apariència	65-Con mala apariència
66-Behaving in a strange way	66.2-Comportarse de un modo extraño 66.3-Comportant-se de forma estranya	66-Strange behavior	66.2-Comportamiento o conducta extraña 66.3-Comportamiento extraño	66-Con comportamiento extraño

2.3. Validació empírica de la versió adaptada de l'ECI

2.3.1. Material i mètode

2.3.1.1. Subjectes

L'estudi de validació es va realitzar a partir de les dades recollides en dos grups de cuidadors no professionals (veure Figura 7).

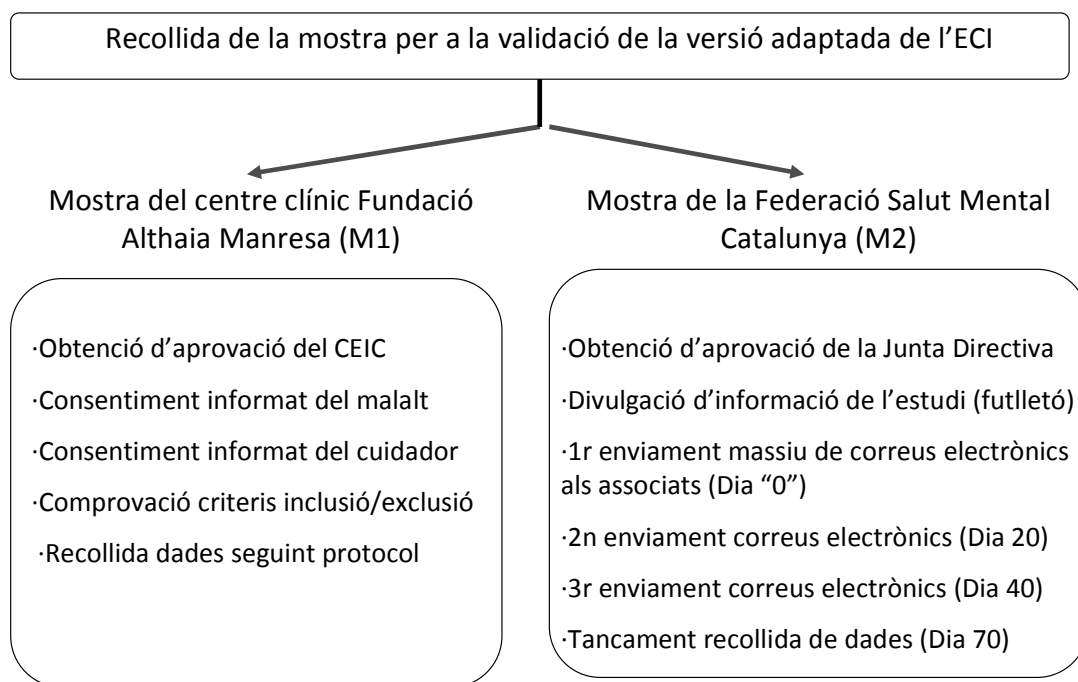


Figura 7: Procediment de validació empírica de la versió adaptada de l'ECI

- 1) El primer grup estava format per una mostra de conveniència de cuidadors no professionals de pacients usuaris de la Divisió de Salut Mental de la Xarxa Assistencial i Universitària de Manresa (Fundació Althaia), seleccionats entre el gener del 2012 fins el juny del 2014. La procedència dels subjectes d'aquesta primera mostra (M1) està clarament diferenciada: d'una banda, estava formada per cuidadors de pacients que es trobaven en règim hospitalari complet o parcial, o bé rebien tractament ambulatori combinat (psicotròpic i psicològic) reclutats exclusivament per a aquest estudi (M1a); i d'altra banda per cuidadors reclutats per a dos estudis complementaris a l'estudi present, simultanis a aquest

i que es portaven a terme al mateix centre (M1b). Tots els cuidadors que es van incloure (ells i el pacient a la seva cura) complien els respectius criteris inclusió i a la vegada no complien cap criteri exclusió o retirada (veure Taula 2).

- 2) El segon grup de participants el formava una mostra de cuidadors de persones amb trastorn mental de la Federació Salut Mental Catalunya (M2), institució que reuneix 63 associacions de familiars de malalts mentals de Catalunya, les quals agrupen unes 5000 persones. Els participants també havien de complir els criteris d'inclusió i a la vegada no podien complir cap criteri d'exclusió o retirada (veure Taula 2).

Taula 2:

Criteris d'inclusió i exclusió de les mostres de l'estudi de validació de l'adaptació de l'ECI

CRITERIS INCLUSIÓ	CRITERIS EXCLUSIÓ
<p>MALALT MENTAL</p> <p>1)Edat mínima 18 anys i màxima 65 anys</p>	<p>MALALT MENTAL</p> <p>1)No rebre tractament psiquiàtric amb medicació o no haver estat mai ingressat en un centre de salut mental</p>
<p>CUIDADORS</p> <p>1)Majoria d'edat</p> <p>2)Complir definició de cuidador* des d'almenys 1 mes abans d'entrar en l'estudi</p> <p>3)Acceptar participar en l'estudi signant consentiment informat</p>	<p>CUIDADORS</p> <p>1)No contestar >70% dels qüestionaris</p> <p>2)Antecedent personal d'ingrés hospitalari en algun centre de salut mental</p>

*Definició de cuidador de la mostra comunitària: "cuidadors o persones de l'entorn proper del malalt mental, com familiars o amics que estiguin implicats o tinguin cura del malalt d'alguna manera".

2.3.1.2. Instruments

Es va administrar un protocol que va incloure: els consentiments informats (Annex B), les dades sociodemogràfiques i les dades clíniques, tant de malalts mentals com de cuidadors (veure Taula 3). També es va administrar la versió adaptada de l'ECI objecte d'aquest estudi (Annex C), així com el Qüestionari de 90 símptomes SCL-90-R (Annex D) de Derogatis en la seva versió en castellà (González de Rivera, 2002) i l'Escala de Sobrecàrrega del Cuidador de Zarit (Martín et al., 1996) (Annex F).

Les dades de la mostra reclutada en el centre clínic (M1a, M1b), es van recollir a través de la història clínica del pacient i complementades amb informació proporcionada pel cuidador (veure apartat 2.3.1.3. Procediment, Fase 1^a).

Les dades de la mostra reclutada a través de la Federació Salut Mental Catalunya (M2) es van recollir administrant una enquesta en format digital, *l'Encuesta Cuidadores on line*, la qual va incloure tant informació sobre l'estudi, el consentiment informat, les dades sociodemogràfiques i clíniques de malalts mentals i els seus cuidadors (Annex E), la versió en castellà de l'ECI (Annex C) i l'escala Zarit (Annex F).

Taula 3

Protocol de recollida de dades de l'estudi de validació de l'adaptació de l'ECI

MALALT MENTAL	CUIDADORS
1)Consentiment informat del malalt per a participar en l'estudi (Annex B, Model pel pacient)*	1)Consentiment informat del cuidador per a participar en l'estudi (Annex B, Model pel cuidador*; Annex E per a M2)
2)Edat del malalt (anys)	2)Edat del cuidador (anys)
3)Diagnòstic del malalt segons criteris DSM-IV [#]	3)Temps tenint cura del malalt (mesos)
4)Tractament psiquiàtric actual amb medicació: Sí No No ho sé	4)Viu habitualment amb el malalt 5)Hores setmanals de contacte amb el malalt
5)Nº d'ingressos hospitalaris en serveis de salut mental al llarg de la vida	6)El cuidador ha ingressat alguna vegada en un centre de salut mental: Sí No
6)Gènere del malalt	7)Parentiu amb el malalt
7)Estat civil del malalt	8)Qualitat de la relació amb el malalt en el darrer mes
8)Nivell d'estudis del malalt	9)Gènere del cuidador
9)Situació laboral actual del malalt	10)Estat civil del cuidador
10)Escala EEAG* (Annex G)	11)Nivell d'estudis del cuidador
	12)Situació laboral actual del cuidador
	13)Qüestionari ECI versió en castellà (Annex C)
	14)Escala de morbiditat psiquiàtrica SCL-90-R* (Annex D)
	15)Escala de l'escala de sobrecàrrega del cuidador Zarit ** (Annex F)

Nota: *Només administrat a les mostres M1a i M1b; **Només administrat a les mostres M1b i M2; [#]

Sistema de classificació basat en el Manual Diagnòstic y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM), de la American Psychiatric Association, 4ª versió (Pichot et al, 1995).

•**Versió adaptada del qüestionari “Experience of Caregiving Inventory” (ECI, Annex C):** proposat per (GI Szmukler et al., 1996). És una mesura d’apreciació de l’estrès dels cuidadors de persones amb trastorn mental, en format d’autoinforme. El qüestionari consta de 66 ítems, agrupats en 10 factors, 8 dels quals valoren aspectes "negatius" i 2 que valoren aspectes "positius". Els aspectes negatius agrupats en 8 factors són: conductes disruptives (ítems 53, 54, 61, 62, 63, 64, 65, 66), símptomes negatius (ítems 55, 56, 57, 58, 59, 60), estigma (ítems 1, 2, 27, 38, 39), problemes amb els serveis socials i sanitaris (ítems 10, 16, 26, 36, 42, 50, 51, 52), conseqüències en la família (ítems 21, 28, 30, 40, 46, 47, 49), conseqüències en l’economia (ítems 3, 4, 15, 29, 41, 48), dependència (ítems 9, 11, 12, 17, 45), i pèrdua (ítems 5, 6, 18, 24, 25, 31, 37). Els aspectes "positius" agrupats en 2 factors són: experiències personals satisfactòries (ítems 7, 8, 20, 23, 32, 33, 43, 44), i aspectes bons de la relació (ítems 13, 14, 19, 22, 34, 35). Cada ítem es puntua en una escala Likert de 5 punts (0=mai, 1=rarament, 2=algunes vegades, 3=sovint, 4=gairebé sempre). Les puntuacions en cada subescala s’obtenen sumant les puntuacions de cadascun dels seus ítems. Les puntuacions altes indiquen, respectivament, major influència dels aspectes negatius o dels positius. Ademés, es poden obtenir les mesures de l’apreciació “negativa” i “positiva”, sumant les puntuacions de tots els ítems que valoren aspectes “negatius” o “positius” respectivament.

•**Qüestionari de 90 símptomes SCL-90-R (Annex D):** creat per Derogatis el 1977 i adaptat a la població espanyola per (González de Rivera, 2002). És un instrument autoadministrat per a valorar morbiditat psiquiàtrica. Està compost per 90 ítems, cadascun dels quals descriu una alteració psicopatològica o psicossomàtica concreta. La persona ha de graduar la intensitat del patiment causat per cada símptoma amb escala Likert (0=gens, en absolut, 1=una mica, 2=moderadament, 3=bastant, 4=molt, extremadament). El marc temporal cobert per les preguntes es restringeix a l’experiència recent (setmana prèvia). Els símptomes s’agrupen en 10 grups de dimensions simptomàtiques (somatització, obsessió-compulsió, sensibilitat interpersonal, depressió, ansietat, hostilitat, ansietat fòbica, ideació paranoïde, psicoticisme, altres addicionals). També permet obtenir 3 índexs globals indicatius de

diferents aspectes del patiment psicopatològic general: GSI (mesura generalitzada e indiscriminada de la intensitat del patiment psíquic i psicossomàtic global), PST (nombre total de símptomes, és a dir, amplitud i diversitat de la psicopatologia), i PSDI (indicador de la intensitat simptomàtica mitjana). Les puntuacions directes obtingudes en cadascuna de les subescales i en els índexs globals es poden comparar amb taules normatives obtingudes en població general i també en població psiquiàtrica (masculina i femenina, respectivament).

·**Escala de Sobrecàrrega del Cuidador Zarit (Annex F):** creada per Zarit el 1980 i adaptada a població espanyola per Martín et al (1996). És un instrument de mesura de sobrecàrrega en cuidadors, inicialment dissenyada per a cuidadors de malalts amb demència, i des de la teoria general de l'estrés. L'escala avalua les repercussions negatives sobre determinades àrees de la vida associades a tenir cura: salut física, salut psíquica, activitats socials, recursos econòmics. Compté 21 ítems, cadascun dels quals mesura en escala Likert de 5 punts amb quina freqüència el cuidador experimenta diversos sentiments de sobrecàrrega (1=mai, 2=gairebé mai, 3=de vegades, 4=freqüentment, 5= gairebé sempre), amb un ítem addicional per als cuidadors que conviuen amb el pacient. Proporciona una puntuació total que resulta de la suma de les puntuacions de cada ítem. Els punts de tall proposats pels autors de l'adaptació i validació als castellà són: No sobrecàrrega (21 a 46), sobrecàrrega lleu (47 a 55), sobrecàrrega intensa (56 a 110).

·**Escala d'avaluació de l'activitat global (EEAG, Annex G):** proposada des de l'American Psychiatric Association per al DSM-IV (traducció a l'espanyol de Pichot et al, 1995; original de (Luborsky, 1962) i (Endicott, Spitzer, Fleiss, & Cohen, 1976). És un instrument per a avaluar, de forma heteroaplicada, el funcionament general de pacients psiquiàtrics, en el moment actual, considerant-hi l'activitat psicològica, social i laboral al llarg d'un hipotètic *continuum* de salut-malaltia; sense incloure-hi les alteracions de l'activitat a causa de limitacions físiques (o ambientals). Avalua tant la gravetat dels símptomes com el nivell d'activitat del pacient. Es puntua mitjançant una escala que oscil·la entre 100 (màxim funcionament en totes les àrees) i 1 ("expectativa

manifesta de mort”). Es divideix en 10 nivells, amb 10 punts en cadascun. En els darrers tres nivells, entre les puntuacions de 71 a 100, o bé els símptomes estan absents o si existeixen són transitoris. La resta de nivells es poden emmarcar en els següents rangs de gravetat: lleu (61-70), moderat (51-60), greu (21-50), molt greu (1-20).

2.3.1.3. Procediment

Les dades de la mostra reclutada al centre clínic (M1a i M1b) es van recollir després d’obtenir l’*aprovació de l’estudi per part del Comitè d’Ètica en Investigació Clínica (CEIC)* de la Xarxa d’Hospitals Públics de Catalunya.

Es van detectar els possibles candidats a participar en l’estudi, i es van seleccionar els pacients que complien criteris d’inclusió d’edat. Una vegada identificats els pacients, es va comprovar si el pacient disposava de cuidador candidat a participar en l’estudi, reconegut com a tal pel propi pacient i per personal sanitari referent. Llavors s’informava el pacient sobre l’estudi i, recollit el *consentiment informat del pacient*, es comprovava si el pacient complia criteris d’inclusió o d’exclusió (Taula 1) seguint el mateix procediment que es detalla a l’Estudi 2 (veure apartat 3.2.3. Procediment, Fase 1ª).

Identificat el cuidador, reconegut pel pacient i per personal sanitari referent, es contactava amb ell telefònicament si calia, per a informar-li i recollir el *consentiment informat del cuidador*, i valorar si el cuidador complia criteris d’inclusió o exclusió (Taula 1). En cas que el cuidador complís tots els criteris d’inclusió i cap criteri d’exclusió, es recollien les dades del pacient i del cuidador seguint el protocol de recollida de dades de la mostra clínic (Taula 1).

La recollida de dades de la segona mostra de cuidadors (M2) es va dur a terme amb l’objectiu d’aconseguir una mostra més gran i alhora d’obtenir la màxima representació possible de cuidadors de malalts mentals de Catalunya. Per aquest motiu es va contactar amb la Federació Salut Mental Catalunya, institució que reuneix 63 associacions de familiars de malalts mentals de Catalunya les quals agrupen unes 5000

persones, a fi de proposar la participació a l'estudi al màxim possible de cuidadors de persones amb malaltia mental de Catalunya, al qual es pretenia fer arribar un qüestionari per a la recollida de dades (Annex E).

Primerament es va dur a terme una reunió per a *presentar l'estudi a la Junta Directiva de la Federació Salut Mental Catalunya*, i sol·licitar el seu suport per a la difusió del qüestionari entre tots els seus contactes dels seus associats, principalment en versió digitalitzada on line, però també amb l'opció d'administrar-se en format paper en aquelles persones que ho desitgessin, a fi d'evitar biaixos per factors socioeconòmics o socioeducatius, en qualsevol dels casos garantint l'anonimat dels participants.

Després que la Junta Directiva de la Federació Salut Mental Catalunya valorés favorablement l'estudi, i obtinguda *l'aprovació per a la seva col·laboració*, es van avaluar diversos mitjans de comunicació de la Federació per a fer la difusió del qüestionari i garantir la màxima participació possible: mitjançant anuncis en el Butlletí Informatiu de la Federació, fent arribar aquesta informació a les associacions federades tant en format digital com en paper, enviant correus electrònics massius al associats, informant-ne en les reunions i jornades en les que participés la Federació.

Es va confeccionar una *l'Encuesta de Cuidadores* per a la seva administració en paper o on line. Aquesta es va dissenyar de manera que garantís la confidencialitat de les dades dels participants, els quals podien proporcionar les seves respostes anònimament, les quals s'emmagatzemanven en una base de dades d'un núvol d'internet. Alhora, el qüestionari havia de proporcionar la màxima garantia possible que les respostes recollides corresponguessin amb la població diana del nostre estudi. Per aquesta raó, el qüestionari havia d'incloure la recollida d'algunes dades sociodemogràfiques i mèdiques dels cuidadors i dels malalts de qui tenien cura. No obstant, era convenient que el qüestionari també fos tan breu com fos possible, per tal d'aconseguir un alt índex de participació i recollir una mostra àmplia d'enquestes completades, ja que l'experiència prèvia de la Federació en altres estudis previs similars demostrava una baixa participació. També per aquest motiu es va modificar lleugerament el protocol

original de recollida de dades dissenyat per a la mostra clínica (M1a i M1b) , i es va substituir l'escala de sobrecàrrega del cuidador Zarit (22 ítems, Annex F), en compte de l'escala de morbiditat psiquiàtrica SCL-90-R (90 ítems, Annex D), aquesta darrera inclosa com a mesura de malestar emocional dels cuidadors al protocol de recollida de dades de la mostra del centre clínic. A banda, també es va modificar lleugerament la redacció d'algunes preguntes del qüestionari, ja que la informació que es pretenia recollir mitjançant la difusió del qüestionari no podia contrastar-se amb altres fonts d'informació, com sí que es podia fer a la mostra clínica (ja fos revisant l'historial clínic del pacient o contactant directament amb el cuidador), doncs en la mostra comunitària la participació era anònima, i es pretenia garantir una òptima comprensió de les preguntes. Es decidí usar una única llengua per a tot el qüestionari. Com que la versió a adaptar de l'ECI era en castellà, es va optar per aquest idioma, tot i que els anuncis per a la seva difusió es va fer tant en castellà com en català.

La primera versió de l'*Encuesta de Cuidadores* va ser presentada a la Junta Directiva de la Federació Salut Mental Catalunya, la qual va ser valorada conjuntament amb els responsables del seu departament tècnic i el seu servei de comunicació, qui exposaren la seva opinió respecte a la importància de la brevetat de l'enquesta, ja justificada anteriorment, l'ús d'un vocabulari comprensible, suggeriments respecte a la recollida d'algunes dades sociodemogràfiques i mèdiques, i també van aportar propostes per a la seva difusió.

En tractar-se d'un estudi de recerca promogut des d'una institució adherida a la Xarxa d'Hospitals Públics de Catalunya (XHUP), abans de difondre l'enquesta es va sol·licitar i esperar l' *aprovació per part del CEIC de la XHUP*.

Es va elaborar un fulletó informatiu (Annex H) per a la difusió de l'*Encuesta de Cuidadores* a través dels mitjans de comunicació de la Federació Salut Mental Catalunya, el qual va tenir el vist-i-plau de la Federació.

Es va dissenyar un plà per a la difusió i temporalització per a la recollida de la mostra:

- Divulgació del fulletó informatiu per mitjà de la Federació Salut Mental Catalunya,
- Dia 0" (a la setmana de la difusió del fulletó informatiu) enviamt massiu d'un primer correu electrònic a cadascuna de les 63 associacions federades i fent-los alhora la petició que el reenviessin a cadascun dels seus associats (veure Annex I).
- Als 20 dies del primer període de recollida de respostes, segon enviament massiu de correu electrònic recordatori.
- Als 20 dies del segon període de recollida de respostes (40 dies respecte el primer enviament Dia 0), tercer enviament massiu de correu electrònic recordatori.
- Passat 1 mes del tercer període de recollida de respostes (70 dies respecte el primer enviament Dia 0), tancament de la recollida de dades.

Tammateix, la Federació Salut Mental Catalunya va disposar de l'Encuesta de Cuidadores en format paper per aquelles persones que estiguin interessades en participar, però desitgessin o necessitessin fer-ho en aquest format.

2.3.1.4. Anàlisi estadístic

L'estructura interna de l'ECI es va analitzar amb Mplus (v7.1). Els anàlisis descriptius, la consistència interna de les seves escales de l'ECI i la relació de les seves puntuacions amb altres variables amb el programa estadístic IBM SPSS Statistics v. 22.

La consistència interna es va analitzar mitjançant un ESEM (Exploratory Structural Equation Modeling), una anàlisi que uneix la flexibilitat dels anàlisis factorials exploratori amb l'avençament dels índex d'ajustament dels anàlisis factorials confirmatoris (Marsh, Morin, Parker, & Kaur, 2014). Es va analitzar l'ajustament de tres models: amb un factor, amb dos factors (diferenciant els ítems positius i negatius) i amb quatre factors (diferenciant les escales de conductes disruptives, símptomes negatius, experiències personals satisfactòries i aspectes bons de la relació). Als anàlisis tots els ítems es van definir com a categòrics i es va realitzar una rotació "target" (Browne, 2001) obliqua. El grau d'ajustament dels models es va avaluar amb els índex d'ajustament habituals (Jackson, Gillaspay, & Purc-Stephenson, 2009): el χ^2 , el Comparative Fit Index (CFI), el Tucker-Lewis Index (TLI), i el Root Mean Square Error of

Approximation (RMSEA). Seguint a Hu ((Hu & Bentler, 1999), nivells d'ajustament per sobre de ,95 en CFI i TLI, i per sota de ,06 in RMSEA es van considerar adequats.

La consistència interna de les puntuacions de les escales es va analitzar mitjançant el coeficient alfa de Cronbach. D'acord amb Nunnally i Bernstein (Nunnally & Bernstein, 1994), valors superiors a .80 són acceptables per a ús de les puntuacions en recerca, i de ,90 són necessaris en cas de que les puntuacions s'utilitzin amb finalitat clínica o per a fer avaluacions individuals.

Es van calcular els coeficients de correlació de Pearson per avaluar el grau de convergència entre les puntuacions de les escales de l'ECI amb les puntuacions de les escales de l'SCL-90-R, i el grau de discriminació entre les escales de l'ECI i l'escala Zarit, i donades les característiques mètriques d'aquestes puntuacions.

2.3.2. Resultats

En la recollida de la mostra del centre clínic es van identificar 158 cuidadors que complien criteris (M1a), els quals tenien cuidador. D'aquests, 31 malalts van refusar participar a l'estudi, i un cuidador no es va poder localitzar. Es va contactar amb 126 cuidadors, dels quals 11 van refusar participar a l'estudi, 4 cuidadors van ser exclosos per no acudir a l'entrevista després d'haver estat citats en dues ocasions, 1 cuidador es va excloure per presentar malaltia mental criteri d'exclusió, 4 van ser retirats per no retornar els qüestionaris, 2 es van excloure perquè les hores de contacte setmanal amb el pacient era <1 hora setmanal. Es van incloure 12 cuidadors de la mostra M1b, de la qual es va excloure 1 cuidador per no contestar >70% dels qüestionaris, criteri d'exclusió (Taula 1). La mostra reclutada al centre clínic va incloure un total de 116 cuidadors que van participar en l'estudi.

Respecte la mostra M2, tal com s'havia planificat, la Federació Salut Mental Catalunya va enviar l'Encuesta de Cuidadores tres vegades a les seves 63 entitats federades, fent-los alhora la petició que ho renviessin als seus socis familiars. No obstant, no es va poder assegurar l'abast real de fins on va arribar la informació, ni quants enviaments van fer

cadascuna de les entitats federades. Després del primer enviament massiu de correus es van contestar l'Encuesta Cuidadores *on line* 38 cuidadors. Després del primer recordatori (segon període de recollida de la mostra) van respondre 19 cuidadors més, i després del segon recordatori (tercer període), van respondre 5 cuidadors més. En total van participar 62 familiars/cuidadors, dels quals es van excloure de les anàlisis 6 casos, pels següents motius: 1 malalt menor d'edat, 2 malalts amb edat superior a 65 anys, 2 malalts que no rebien tractament psiquiàtric amb medicació ni havien ingressat ni en un centre de salut mental, 1 malalt amb edat superior a 65 anys que tampoc rebia tractament psiquiàtric amb medicació ni havia ingressat mai en un centre de salut mental. Durant el període de recollida de dades, alguns socis que volien participar en l'estudi van demanar el qüestionari en format paper i se'ls va enviar; No obstant, totes les respostes obtingudes van ser recollides en format digital (on line). Finalitzat el període de recollida de dades, una de les associacions federades es va interessar pels resultats obtinguts. La mostra recollida mitjançant el Cuestionario on line que complien els criteris d'inclusió i que no complien cap criteri d'exclusió va ser de n=56 cuidadors.

Característiques de la mostra

Els 172 cuidadors inclosos en l'estudi 1 tenien cura de 159 malalts mentals. Com es pot observar a la Taula 4, més de meitat del malalts mentals eren homes, amb edats compreses entre 18 i 65 anys (poc més de la meitat d'ells amb edats entre 30 i 40 anys), la majoria d'ells no tenien parella i no treballaven. Respecte les característiques clíniques dels malalts mentals, gairebé tots (99%) rebien tractament psicofarmacològic, i la moda d'ingressos en centres de salut mental al llarg de la vida era de 2 ingressos ($M=3,86$, $SD=3,66$, $min=0$, $max=25$). Els cuidadors procedents del centre clínic (M1) tenien cura de 103 malalts, dels quals el 45% presentaven trastorns bipolars o esquizoafectius subtipus bipolar, el 43% patien trastorns esquizofrènics o esquizoafectius subtipus depressiu, el 9% havien estat diagnosticats d'altres trastorns afectius (predominantment trastorns depressius majors recurrents) i el 3% restant presentaven altres psicosis no afectives; además, aquests malalts mostraven un

Taula 4

Descriptius de les característiques de la mostra de l'estudi 1

Variables	Malalts (N=159)		Cuidadors (N=172)	
	n	(%)	n	(%)
Edat (anys)				
18-19	1	(0,6)		
20-29	27	(17,0)		
30-39	42	(26,4)		
40-49	51	(32,1)		
50-59	26	(16,4)		
60-65	12	(7,5)		
Gènere				
Home	101	(63,5)	53	(30,8)
Dona	58	(36,5)	119	(69,2)
Estat civil				
Amb parella	29	(18,2)	111	(64,5)
Sense parella	130	(81,8)	61	(35,5)
Nivell educatiu				
Sense estudis	22	(14,6)	32	(18,6)
Elementals	65	(41,4)	67	(39,0)
Mitjans	41	(26,1)	29	(16,9)
Superiors				
	29	(18,5)	44	(25,6)
Ocupació				
Actius/Jubilats	30	(19,5)	70	(40,7)
Desocupats/Subsidi	124	(80,5)	102	(59,3)
Parentiu				
Pares			93	(55,0)
Parella			27	(16,0)
Altres de 1r grau			45	(26,6)
Altres			4	(2,4)
Viu amb malalt				
Sí			119	(69,2)
No			53	(30,8)
Contacte amb malalt				
<29 hores/setmana			67	(39,0)
>28 hores/setmana			105	(61,0)
Qualitat de la relació amb malalt				
Molt bona			60	(34,9)
Bona			68	(39,5)
Regular			34	(19,8)
Dolenta			4	(2,3)
Péssima			6	(3,5)

funcionament global avaluat mitjançant l'escala EEAG amb afectació moderada ($M=52,91$, $SD=9,987$, $\min=30$, $\max=71$).

A la Taula 4 també es poden observar les característiques sociodemogràfiques dels cuidadors que van participar en aquest estudi. Els cuidadors tenien edats compreses entre 21 i 89 anys ($M=57,51$, $SD=13,56$). La meitat dels cuidadors eren el pare o la mare del malalt mental, seguits dels germans o fills, o la parella en menor proporció, mentre que una minoria dels cuidadors tenien altres parentius amb el malalt. La majoria dels cuidadors eren dones, majors d'edat, amb estudis, poc més de la meitat dels cuidadors no treballaven, tenie parella, vivien amb el malalt mental i estaven en contacte més de 28 hores setmanals, i referien tenir una relació positiva amb el malalt (bona o molt bona). Alguns portaven només alguns mesos tenint cura del malalt, però la mitjana de temps era de 14,51 anys ($SD=11,36$, $\min=0$, $\max=47$).

La Taula 5 mostra les puntuacions obtingudes en els qüestionaris administrats als cuidadors (ECI versió en castellà, SCL-90-R i Zarit). Cal dir que poc més de la meitat dels cuidadors (54,5%) no mostraven símptomes significatius en cap de les subescales del qüestionari de símptomes SCL-90-R, i un 10% d'ells puntuaven significativament en només una de les subescales, essent la més freqüent la relacionada amb malestar físic i preocupació per la pròpia salut; mentre que només 4 cuidadors van mostrar malestar generalitzat puntuant significativament en totes les subescales de l'SCL-90-R. Respecte l'escala Zarit, com es pot observar, gairebé la meitat dels cuidadors no presenten símptomes de sobrecàrrega però gairebé la mateixa proporció de cuidadors presenten símptomes de sobrecàrrega intensa.

Taula 5

Descriptius de puntuacions de les escales dels cuidadors de l'estudi 1

Escales	M	SD	min - max	N	(%)
ECI					
Conductes disruptives	11,66	7,90	0 - 30		
Síntomes negatius	12,99	6,41	0 - 24		
Experiències personals satisfactòries	16,30	6,39	0 - 31		
Aspectes bons de la relació	13,58	4,59	0 - 24		
SCL-90-R					
Nº subescales significativament altes	13,58	4,59	0 - 9		
Somatització				33	(30,0)
Obsessió-compulsió				30	(27,3)
Sensibilitat interpersonal				26	(23,6)
Depressió				30	(27,3)
Ansietat				23	(20,9)
Hostilitat				14	(12,7)
Ansietat fòbica				9	(8,2)
Ideació paranoïde				20	(18,2)
Psicoticisme				17	(15,5)
Zarit					
Puntuació total directa	50,07	16,60	21-94		
No sobrecàrrega				54	(45,0)
Sobrecàrrega lleu				15	(12,5)
Sobrecàrrega intensa				51	(42,5)

Nota: ECI = Experience caregiver inventory versió en castellà (Annex C), N=171; SCL-90-R= Qüestionari de 90 símptomes (Annex D), N=104; Zarit= Escala de Sobrecàrrega del Cuidador Zarit (Annex F), N=120.

Propietats psicomètriques de l'ECI en castellà

El 71% dels cuidadors que van participar en l'Encuesta de Cuidadores de la web van respondre tots els ítems de la versió en castellà de l'ECI. Els ítems amb major proporció de no resposta van ser l'ítem 5 (amb 4 valors perduts), i els ítems 4, 9 i 27 (amb 2 valors perduts). Cal comentar que a la mostra obtinguda mitjançant l'Encuesta de Cuidadores mitjançant la web, es va produir una errada accidental que va ocasionar l'inconvenient que es generés un missing sistemàtic a l'ítem 49 de l'ECI.

Donat que les mostres obtingudes per adaptar l'ECI van ser petites, es va optar per crear la versió ECI en castellà (Annex C) únicament de les subescales d'apreciació negativa més relacionades amb els símptomes i característiques nuclears de la malaltia mental greu, com són la de "conductes disruptives" (CD, ítems 53, 54, 61, 62, 63, 64,

65, 66) i “síntomes negatius” (SN, ítems 55, 56, 57, 58, 59, 60), així com de les subescales d’apreciació positiva tals són “experiències personals satisfactòries” (EPP, ítems 7, 8, 20, 23, 32, 33, 43, 44) i “aspectes bons de la relació” (ABR, ítems 13, 14, 19, 22, 34, 35).

L’estructura dels ítems de l’ECI que es van considerar es van sotmetre a un anàlisi ESEM amb l’objectiu d’estudiar la seva dimensionalitat. Els models que es van analitzar van ser els d’un únic factor, el de dos factors que diferencien els aspectes negatius (ítems de les escales CD i SN) i els aspectes positius (ítems de les escales EPP i ABR), i el model de quatre factors definits per les quatre escales.

Els índexs d’ajustament dels tres models analitzats es mostren a l’Annex J. En general, quant més factors s’inclouen en el model, millor són els valors dels índex d’ajustament, tot i que l’únic dels tres models que presentava valors d’ajustament que es poden considerar acceptables (p. ex. valors de CFI superior a ,85 i de TLI molt proper ,95, i RMSEA lleugerament superior a ,06) és el de quatre factors. La taula J.2 de l’Annex J conté les càrregues factorials estandarditzades del tres models analitzats. A la taula J.3 de l’Annex J es poden veure les correlacions entre els factors obtingudes a l’anàlisi. Les dues escales de característiques negatives correlacionaven de manera moderada entre si (,352) igual que les dues escales d’aspectes positius (,533), però les escales amb ítems de signes oposats no mostraven correlacions apreciables i en qualsevol cas, quan s’allunyen una mica del valor nul, aquestes són negatives tal i com caldria esperar.

Donat que l’ajustament del model amb quatre factors és acceptable, es va considerar adequada una l’estructura del ECI amb quatre escales: Conductes disruptives (CD), Síntomes negatius (SN), Experiències personals satisfactòries (EPP) i Aspectes bons de la relació (ABR).

Consistència interna

Els resultats de les consistències internes de les quatre subescales, mitjançant quoficient Alpha de Cronbach, van ser: CD= ,873, SN= ,825, EPP= ,720 i ABR= ,578. Com

es pot observar, les escales d'apreciació negativa (de conductes disruptives i símptomes negatius) van presentar alta homogeneïtat, mentre que no va ser tan alta en les escales d'apreciació positiva, essent l'escala d'aspectes bons de la relació (ABR) la que va obtenir menor consistència interna.

Validesa convergent

La Taula J.2 de l'Annex J mostra les correlacions de les quatre puntuacions de l'ECI amb les escales de l'inventari de símptomes SCL-90-R i les de l'escala de sobrecàrrega del cuidador Zarit. Com es pot observar, les puntuacions de l'SCL-90-R mostraven correlacions directes amb les escales negatives de l'ECI, però només amb significació estadística i de l'ordre de 0,30 per a l'escala de "conductes disruptives" de l'ECI.

Validesa discriminant

Tal com s'esperava, cap de les quatre puntuacions de l'ECI correlacionaven de forma significativa amb l'escala de sobrecàrrega del cuidador Zarit (veure Taula J.2).

2.4. Discussió

L'ECI original és un instrument complex, amb molts ítems i subescales, el qual intenta avaluar de manera exhaustiva els diferents aspectes de l'experiència dels cuidadors en tenir cura dels malalts mentals. Aquesta complexitat de l'instrument requereix de mostres molt grans que són difícils d'aconseguir donat que la població de referència no és la població general, sinó específicament els cuidadors de malalts mentals greus, i aquest és un grup reduït i concret.

Tal com ha estat reportat en estudis de cuidadors de malalts amb TMG, la participació en població de cuidadors de pacients amb trastorns mentals greus acostuma ser baixa (Joyce et al., 2003; Vilaplana et al., 2007). Per aquest motiu, va ser necessari recollir la mostra de diverses fonts. Respecte la mostra reclutada en el centre clínic, cal destacar que tots els cuidadors inclosos tenien cura de pacients amb TMG (esquizofrènies, trastorns psicòtics, trastorns bipolars, depressions majors recurrents), els quals

acostumen a necessitar de major atenció sanitària, segons dades de la Central de Resultats de Generalitat de Catalunya. Per tant, es va obtenir una mostra homogènia i es va considerar adequada per a la finalitat d'aquest estudi. Respecte la mostra recollida mitjançant l'*Encuesta de Cuidadores*, el baix grau de participació va ser congruent amb l'experiència prèvia de la Federació en estudis similars, tot i que s'esperava arribar a obtenir una participació superior a la resultant. Una dada a tenir en compte és que, encara que la Federació Salut Mental Catalunya va enviar l'*Encuesta de Cuidadores* a totes les seves entitats federades per a que en fessin difusió entre els seus associats, no es va poder assegurar l'abast real de fins on va arribar la informació, ni quants enviaments van fer cadascuna de les entitats federades.

Malgrat els esforços, i que es van incloure tots els candidats possibles, la mida de la mostra va ser insuficient per a poder adaptar l'ECI en la seva totalitat. Per aquesta raó es va optar per validar quatre escales amb garanties amb la mostra de què s'ha disposat, i les quals són el nucli més important de l'ECI, ja que són les dues escales d'apreciació "positiva" i les dues escales d'apreciació "negativa" relacionades amb els símptomes nuclears del TMG, totes elles escales que valoren aspectes influents en la qualitat de vida (N Kate et al., 2013a; Rabinowitz et al., 2013).

Una limitació d'aquest estudi és que tot i haver trobat relació entre l'escala de "conductes disruptives" de l'ECI es relaciona amb el malestar psicològic dels cuidadors, no s'ha trobat aquesta relació entre l'escala de "síntomes negatius" i el malestar psicològic. Una altra limitació és que no s'ha inclòs en l'estudi una mesura de les conseqüències positives de l'estrès dels cuidadors per a valorar la seva relació amb les escales positives de l'ECI.

Per altra banda cal destacar que, tot i que l'ECI ha demostrat ser un instrument útil i molt usat en la valoració de l'experiència de tenir cura de persones amb malalties mentals, com ja s'ha citat, la majoria d'estudis han emprat traduccions sense basar-se en anàlisis confirmatòries prèvies. En aquest treball, s'ha emprat l'anàlisi confirmatòria per adaptar aquelles escales que han demostrat tenir pes important en l'experiència

“negativa” de tenir cura, així com les escales d’apreciació “positiva”. Ademés, és precisament aquesta valoració de l’apreciació “positiva” un tret diferencial valorat de l’ECI, ja que, com s’ha comentat, molt pocs instruments inclouen la valoració per part dels cuidadors dels aspectes positius en tenir cura dels malalts mentals, i ademés essent una d’aquestes escales “negatives” la que valora conductes disruptives, la més apreciada negativament pels cuidadors de malalts amb TMG segons s’ha documentat en altres estudis (Grover et al., 2012).

Així doncs, la versió en castellà de l’ECI es pot considerar un instrument vàlid i fiable per a la seva administració en context sanitari i comunitari per avaluar l’apreciació de l’experiència de tenir cura de malalts amb TMG. La seva brevetat, en incloure un nombre menor d’ítems respecte la versió original de l’inventari, a expenses de no permetre valorar molt diverses àrees “negatives”, sí que aporta l’avantatge a l’instrument de major factibilitat per a la seva administració, sense perdre informació d’interès, tenint en compte la finalitat de l’ECI. A més és l’únic instrument en format d’autoinforme de què disposem a la nostra població per a valorar aspectes “positius” i “negatius” dels cuidadors en tenir cura de malalts amb TMG, format útil per a recollir aquesta informació de forma ràpida, tant en la pràctica clínica assistencial, com en investigació.

Davant la necessitat d’instruments que mesurin les experiències dels cuidadors que serveixin com a guia per als professionals que treballen amb cuidadors i malalts mentals, i al mateix temps ajudin en la presa de decisions de les polítiques i mesurin l’impacte de les intervencions per a la millora de la salut (Zendjidjian & Boyer, 2014), aquest estudi d’adaptació de la versió de l’ECI en castellà ha permès disposar d’una eina per a mesurar les experiències dels cuidadors amb propietats psicomètriques validades.

III. ESTUDI 2- BENESTAR I QUALITAT DE VIDA DELS CUIDADORS

3.1. Objectius específics i hipòtesis

3.1.1. Objectius específics

Aquest segon estudi es centra en el benestar i la qualitat de vida dels cuidadors (QV). Aquests aspectes s'avaluen amb les escales de l'ECI que es van adaptar i validar a l'estudi 1. Tal com es va exposar a la introducció, el benestar i la QV està profundament relacionada amb l'adaptació dels cuidadors als reptes plantejats pel trastorn mental del malalt a partir dels seus recursos emocionals, cognitius i socials.

Així doncs, es pretén:

- 1) Descriure el perfil característic dels cuidadors no professionals de malalts mentals greus (esquizofrènies, trastorns esquizoafectius subtipus depressius/subtipus bipolars i trastorns bipolars tipus I) atesos a un dels centres assistencials de referència de la regió sanitària Catalunya central.
- 2) Estudiar els factors que influeixen en la percepció de la situació de tenir cura dels cuidadors.
- 3) Identificar els factors que poden explicar l'emoció expressada d'aquests cuidadors.
- 4) Estudiar els factors que estan relacionats amb la qualitat de vida dels cuidadors.

3.1.2. Hipòtesis

- 1) S'espera que els cuidadors inclosos en aquest estudi presentaran característiques similars a les descrites en la literatura científica referenciada en relació als objectius d'aquesta investigació.
- 2) S'espera trobar que les variables que tindran influència en la percepció de la situació

de tenir cura dels cuidadors seran:

- L'edat d'inici de la malaltia,
- La gravetat de la malaltia,
- Els estils d'afrontament,
- La competència personal percebuda,
- El suport social percebut pels cuidadors.

3) S'espera que l'emoció expressada (EE) dels cuidadors s'explicarà per les variables:

- L'edat d'inici de la malaltia,
- La gravetat de la malaltia,
- Els estils d'afrontament,
- La competència personal percebuda,
- El suport social percebut dels cuidadors.

4a) S'espera que les variables relacionades amb la qualitat de vida dels cuidadors seran:

- L'edat dels cuidadors,
- Les hores setmanals de contacte amb el malalt mental,
- Els estils d'afrontament,
- L'emoció expressada,
- La competència personal percebuda,
- El suport social percebut pels cuidadors.

4b) S'espera que, en absència de canvis en l'estatus de la malaltia mental, la qualitat de vida dels cuidadors es mantindrà estable en un seguiment als 6 mesos.

3.2. Material i mètode

3.2.1. Subjectes

La mostra estava formada per cuidadors no professionals de pacients usuaris de la Divisió de Salut Mental de la Xarxa Assistencial i Universitària de Manresa (Fundació Althaia), seleccionats des del gener del 2012 fins el juny del 2014. Durant aquest

període els pacients es trobaven en règim hospitalari complert o parcial, o bé rebien tractament combinat ambulatoriament (psicotròpic i psicològic). Tots els cuidadors que es van incloure (ells i el pacient a la seva cura) complien els respectius criteris inclusió i a la vegada no complien cap criteri exclusió o retirada (veure Taula 6).

Taula 6

Criteris inclusió i exclusió de la mostra clínica

CRITERIS INCLUSIÓ	CRITERIS EXCLUSIÓ / RETIRADA
<p>MALALT MENTAL</p> <p>1)Edat mínima 18 anys i màxima 65 anys</p> <p>2)Diagnòstic principal segons criteris DSM-IV[#] en el rang de 295.xx, 296.4, 296.5, 296.6</p> <p>3)Tenir cuidador estable *</p> <p>4)Acceptar participar en l'estudi signant consentiment informat</p>	<p>MALALT MENTAL</p> <p>1)Diagnòstic principal segons DSM-IV[#] de consum de tòxics, demència primària, retard mental o altres trastorns mentals orgànics o neurològics</p> <p>2)Comunicar voluntat d'abandonar la seva participació en l'estudi</p> <p>3)Deixar de ser usuari del nostre centre assistencial</p> <p>4)Durada >1 any en situació d'ingrés hospitalari durant l'estudi</p> <p>5)Durada >1 any residint a residència a temps complert durant l'estudi</p> <p>6)Residir a la presó</p>
<p>CUIDADORS</p> <p>1)Majoria d'edat</p> <p>2)Complir definició de cuidador* des d'almenys 1 mes abans d'entrar en l'estudi</p> <p>3)Tenir contacte regular amb el pacient mínim de >3 hores/setmana</p> <p>4)Acceptar participar en l'estudi signant consentiment informat</p> <p>5)Capacitat per a contestar els qüestionaris d'autoavaluació</p>	<p>CUIDADORS</p> <p>1)Diagnòstic de trastorn mental greu, demència, retard mental, abús o dependència de substàncies tòxiques (excepte tabac), altres trastorns mentals orgànics o neurològics que generin dependència d'altres persones</p> <p>2)Deixar de ser cuidador</p> <p>3)Deixar de tenir contacte amb pacient > 3 hores/setmana</p> <p>4)Comunicar voluntat d'abandonar la seva participació en l'estudi</p> <p>5)No contestar >70% del protocol de recollida de dades de l'estudi</p>

Nota: [#] Sistema de classificació basat en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM), de la *American Psychiatric Association*, 4^a versió. Pichot et al (1995).

*Definició de cuidador de la mostra clínica: "aquella persona no professional considerada pel pacient com a significativa en la seva vida i identificada pel professional sanitari com a persona implicada en tenir cura del pacient d'alguna manera i que manté contacte regular amb ell".

Flux de la mostra (cuidadors seleccionats / inclosos / exclosos o retirats)

Com es pot observar al diagrama del flux de la mostra (Figura 8), durant el període d'estudi, es van detectar 124 pacients que complien criteris d'edat i diagnòstics, els quals tenien als menys un cuidador. D'aquests pacients, 31 van refusar participar a l'estudi, i un cuidador no es va poder localitzar. Es va contactar amb 126 cuidadors (alguns cuidadors compartien la cura del mateix pacient), dels quals 11 van refusar participar a l'estudi, 4 van ser exclosos per no acudir a l'entrevista després d'haver estat citats en dues ocasions, 1 es va excloure per presentar malaltia mental criteri d'exclusió, 4 van ser retirats per no retornar els qüestionaris, i 2 es van excloure perquè el seu contacte amb el pacient era inferior a una hora setmanal.

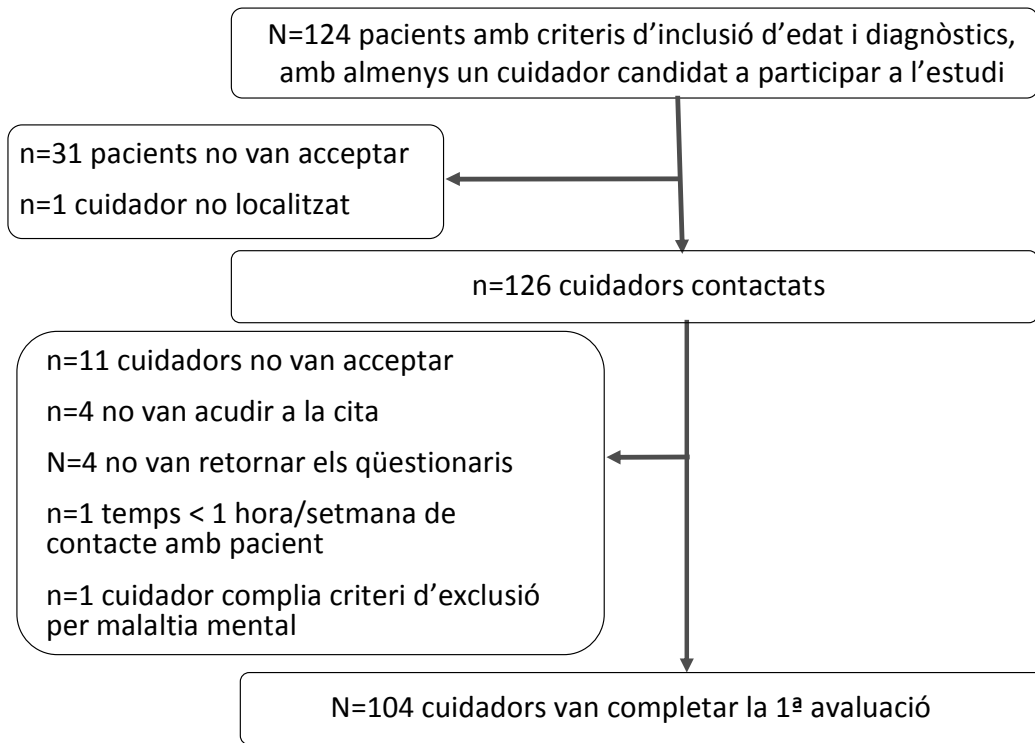


Figura 8: Diagrama del flux de la mostra de l'Estudi 2

La mostra resultant estava formada per 104 cuidadors, 62 dels quals es van recollir dades en el seguiment als 6 mesos (T2), tot i que es va retirar de les anàlisis un d'aquests cuidadors en no complir el criteri de estar en contacte amb el pacient un mínim de 4 hores a la setmana. Així doncs, el número de casos vàlids per a l'estudi del seguiment va ser de 61. Els motius pels quals 42 cuidadors no van realitzar el retest van

ser: perquè el pacient va deixar de ser usuari del centre clínic de l'estudi (n=10), perquè la data del retest sobrepassava la data límit de la recollida de dades (n=15), perquè hi va haver un canvi de cuidador del pacient (n=3 van deixar de ser cuidadors del pacient), i en la resta de casos el motiu va ser per abandonament de l'estudi per part dels cuidadors (no van acudir a la cita, no van retornar els qüestionaris o van expressar el seu desig de no realitzar la segona avaluació), veure Figura 9.

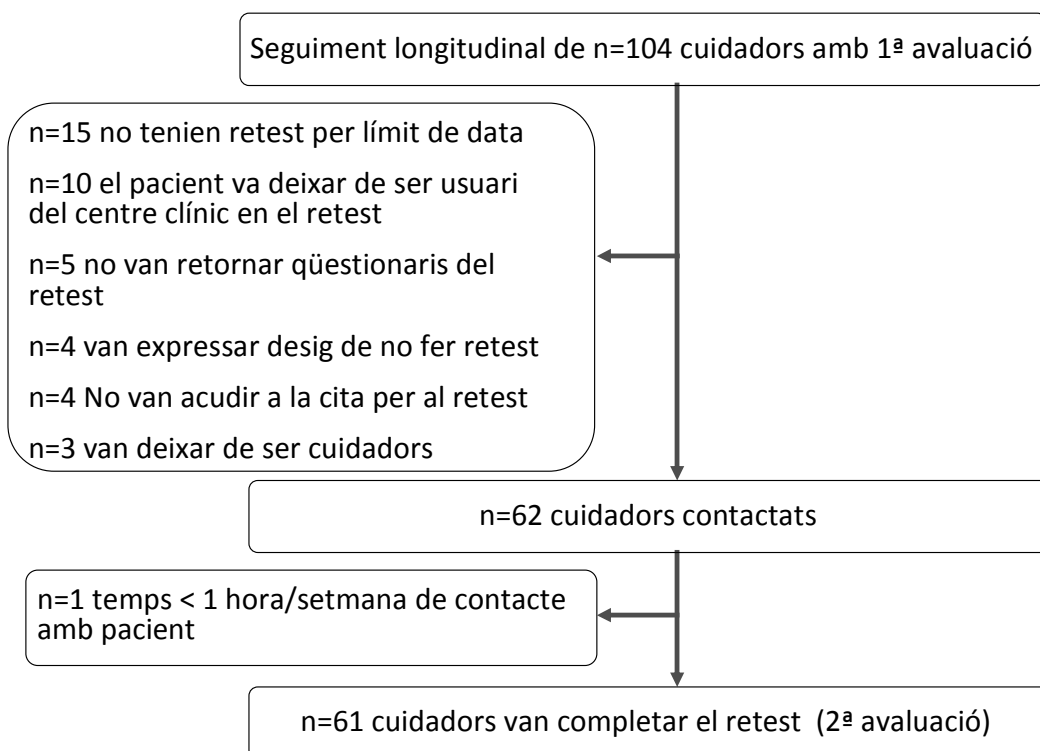


Figura 9: Diagrama del flux de la mostra de l'Estudi 2

3.2.2. Instruments

Per a la recollida de dades de la mostra clínica, es va administrar un protocol que va incloure: consentiments informats (veure Annex B, Model pel pacient i Model pel cuidador), dades sociodemogràfiques, i dades clíniques, de pacients i cuidadors, respectivament (veure Annex K). Les dades dels malalts es recollien mitjançant la història clínica del pacient i complementades amb informació proporcionada pel cuidador. Les dades dels cuidadors es recollien a través de les respostes dels mateixos cuidadors. També s'administrava una sèrie d'instruments estandaritzats els quals

s'expliquen seguidament.

·**Escala d'avaluació de l'activitat global (EEAG, Annex G):** ja descrit a l'Estudi 1 (veure apartat 2.3.1.2. Instruments).

·**Qüestionari ECI versió en castellà (Annex C):** mesura d'apreciació de l'estrès del cuidador respecte l'experiència de tenir cura de malalts mentals, sota el marc teòric d'estrès-apreciació-afrontament, creada per (Szmukler et al., 1996). La versió en castellà del qüestionari ECI per a ser emprada en aquest estudi només inclou 28 ítems, fruit de l'adaptació a la nostra població de les següents subescales: les 2 subescales que valoren aspectes "negatius" relacionats amb els símptomes i característiques nuclears de les malalties mentals seleccionades per aquesta investigació, considerant-se com a més representatives les subescales de conductes disruptives (ítems 53, 54, 61, 62, 63, 64, 65, 66) i la de símptomes negatius (ítems 55, 56, 57, 58, 59, 60); i les 2 subescales que valoren aspectes "positius" com són les experiències personals satisfactòries (ítems 7, 8, 20, 23, 32, 33, 43, 44), i els aspectes bons de la relació amb el pacient (ítems 13, 14, 19, 22, 34, 35). Cada ítem es puntua en una escala Likert de 5 punts (0=mai, 1=rarament, 2=algunes vegades, 3=sovint, 4=gairebé sempre). Les característiques psicomètriques d'aquesta versió en castellà del qüestionari ECI estan descrites a l'Estudi 1 d'aquest treball (apartat 2.3). Donada la correlació moderada obtinguda entre les dues subescales que valoren aspecte negatius, i també entre les que valoren aspectes positius, i tal com ha estat emprat pels autors de l'ECI original i altres (Smuzkler et al., 1996; Grover et al., 2012), en aquest estudi també es van usar la suma de les subescales negatives per a l'estudi de l'apreciació negativa, i la suma de les puntuacions de les subescales positives per a l'estudi de l'apreciació positiva.

·**Qüestionari COPE versió abreujada (Annex M):** és una versió abreujada del qüestionari COPE original de Carver, Scheier i Weintraub (1989) que va ser adaptat a la població espanyola per Crespo i Cruzado el 1997, usada per avaluar estratègies d'afrontament en grups sotmesos a una situació d'estrès comú, sota el marc conceptual del model d'afrontament de Lazarus i Folkman (1984) i el model d'autoregulació

conductual de Carver i Scheier (veure Gutiérrez, Raich, Sánchez, & Deus, 2003). La versió abreujada original (Carver, 1997) consta de 28 preguntes que la persona ha de contestar en base a una escala Likert de quatre punts (de l'1=en absolut, 2=una mica 3=bastant al 4=molt), reflectint-hi la freqüència d'ús de cada estratègia. Proporciona una puntuació per a cadascuna de les 14 subescales de dos ítems cadascuna (sumatori de les puntuacions/nombre d'ítems de cada subescala), les quals es comparen amb una taula de barems normatius (mitjana i desviació estàndard esperada per a cada subescala). La versió espanyola del COPE abreujat usada en aquest estudi va ser de 24 ítems. D'acord amb la classificació que sembla tenir més importància en estudis d'afrontament i seguint la proposta d'altres autors (Vallejo-Sánchez & Pérez-García, 2015), es van seleccionar els ítems corresponents a estratègies d'afrontament de compromís (ítems 2, 7, 12, 15, 18 i 22 d'afrontament actiu, reavaluació positiva i acceptació respectivament), estratègies d'afrontament de cerca de suport social (ítems 10, 21, 5 i 13 de cerca de suport instrumental i emocional respectivament), i estratègies d'afrontament de manca de compromís (ítems 3, 8, 6, 14, 9, 19 de negació, abandonament i desfogament). Es va analitzar la fiabilitat en la mostra seleccionada per aquest estudi, obtenint per a la subescala d'estil d'afrontament de compromís una consistència interna $\alpha=0,66$, per a la subescala d'estil d'afrontament de cerca de suport social va resultar un quoficient $\alpha=0,77$, i per a la subescala d'estil d'afrontament de manca de compromís un $\alpha=0,42$.

•**Escala de competència personal percebuda (CCP, Annex M):** creat per Wallston (1992) i adaptat per a la nostra població per (Fernández-Castro et al., 1998), és un instrument de mesura de la percepció de control percebut. Conté 8 ítems que es responen amb escala Likert de 6 punts (1=totalment en desacord a 6=totalment d'acord). Les puntuacions totals obtingudes es poden interpretar com a mitjanes en el rang de 30 a 40, 1 DE per sobre de la mitjana si 41 a 45, i 2 DE per sobre de la mitjana si >46; 1 DE per sota de la mitjana si 29 a 25, i 2 DE per sota de la mitjana si <25.

•**Qüestionari SF-36 sobre l'Estat de Salut (Short-Form, SF-36, N):** instrument autoadministrat dissenyat per (Ware & Sherbourne, 1992), el qual disposa de versió

espanyola d'(Alonso, Prieto, & Antó, 1995), per avaluar el nivell de qualitat de vida relacionada amb la salut (QV), conceptualment basat en un model bidimensional de la salut: física i mental. És una escala autoaplicada que consta de 36 ítems que s'agrupen en 8 escales: funcionament físic, rol físic, dolor, salut general, vitalitat, funcionament social, rol emocional i salut mental. Les 5 primeres escales formen la mesura de salut física, i les 5 darreres formen la mesura de salut mental (les escales salut general i vitalitat contribueixen en ambdós components, físic i mental, respectivament). Els ítems es puntuen amb escales Likert de rang variable, des de 2 valors fins a 6, en base al moment actual. Cadascuna de les puntuacions que s'obtenen oscil·len entre 0 i 100, i la major puntuació s'interpreta com a major qualitat de vida. S'ha proposat la següent interpretació de les puntuacions (López-Márquez NG, 2014): 0-25=dolenta/molt baixa, 26-50=regular/baixa, 51-75=bona/mitjana, 76-99=molt bona/alta, 100 excel·lent.

•Family Questionnaire (FQ, Annex O): proposat per Wiedemann (Wiedemann, Rayki, Feinstein, & Hahlweg, 2002) per a mesurar actituds i conductes dels familiars de pacients amb esquizofrènia, com a mesura d'emoció expressada basada en el *Camberwell Family Interview* de (Vaughn & Leff, 1976). És un qüestionari autoadministrat breu que consta de 20 ítems, als quals es pot respondre (1="mai / molt rarament", 2="algunes vegades", 3="freqüentment / sovint" o 4= "molt freqüentment / molt sovint"). Conté dues subescales de 10 ítems cadascuna (criticisme i sobreimplicació emocional). El punt de tall per a la subescala de criticisme està establert en 23 (baix \leq 23, alt $>$ 23); i és de 27 per a la subescala de sobreimplicació emocional. L'adaptació a l'espanyol i validació realitzada per Sallent, Limonero & Villamarín (Sallent V, 2004)), va resultar en una versió de 17 ítems, amb alfa de Cronbach de 0,85, repartit entre 3 factors, "criticisme" (ítems 2, 4, 6, 8, 12, 14, 16, 18 i 20), "preocupacions" cognitives (ítems 3, 5, 7, 13 i 15), i "autosacrifici" més de tipus conductual (ítems 1, 11 i 19), els quals en conjunt expliquen el 40% de la variància total de la puntuació (lleugerament inferior a l'obtingut en l'original, de 48,7%). Els autors de l'adaptació espanyola proposen com a punts de tall valors $>$ 20 per a la subescala de criticisme, i de 21 per a la de sobreimplicació emocional (la qual inclou tant la part e preocupació cognitiva com la conductual d'autosacrifici).

•**Indicador de suport social percebut (Annex P):** pretén valorar el grau de suport percebut pels cuidadors mitjançant dues úniques preguntes d'elaboració pròpia, la primera per tal d'obtenir informació més qualitativa respecte la necessitat i el tipus d'ajuda que necessiten els cuidadors i/o en disposen, i la segona com a mesura del suport social percebut general, en format d'escala visual analògica (de 0 a 10, on 0=creu que, en general, no rep cap suport per part dels demés i 10=creu que, en general, rep suport total per part dels demés).

3.2.3. Procediment

La recollida de les dades de l'estudi 2 es va realitzar en dues fases que s'expliquen a continuació.

Fase 1) Primera recollida de dades (T1): Avaluació del pacient i del cuidador

Mitjançant el registre de l'activitat assistencial del centre mèdic, es van detectar possibles candidats a participar en aquest estudi, i es van seleccionar els pacients que complien criteris d'inclusió d'edat i diagnòstic. Després d'identificar els pacients i de comprovar que disposaven de cuidador candidat a participar en l'estudi, es recollia el consentiment informat del pacient, es comprovava si el pacient complia criteris d'inclusió o d'exclusió (Taula 6) mitjançant el registre de la seva història clínica assistencial, i es procedia com a l'Estudi 1 (veure apartat 2.3.1.3. Procediment per a la recollida de dades de la mostra clínica).

Fase 2) Segona recollida de dades (T2): Reavaluació del pacient i del cuidador

Transcorreguts entre 6 mesos i 1 any des de la 1^a avaluació, es tornava a valorar si el pacient complia algun criteri d'exclusió o retirada (Taula 6), mitjançant el registre de la seva història clínica assistencial. Si no era aquest el cas, llavors es contactava amb el seu cuidador (telefònicament o a través de correu electrònic), per a citar-lo i revalorar si el cuidador complia algun criteri d'exclusió o retirada (Taula 6), cosa que de no complir-se, es procedia a la recollida de dades del cuidador seguint el mateix protocol de la primera avaluació (veure Annex K).

3.2.4. Anàlisi estadística

Les dades obtingudes es van emmagatzemar i analitzar amb el programa estadístic IBM SPSS Statistics v. 22.

Per a la descripció de la mostra es van utilitzar els valors mitjans, desviacions estàndards, moda i valors mínim i màxim en el cas de variables quantitatives, i percentatges en el cas de variables qualitatives.

La relació entre variables quantitatives i qualitatives es va analitzar mitjançant comparacions de mitjanes, amb proves paramètriques o no paramètriques segons la mida de les mostres, i amb proves per a mostres independents o relacionades segons la naturalesa de les mateixes. Les variables qualitatives es van relacionar mitjançant proves de χ^2 , aplicant la correcció de Yates en els casos en que almenys el valor d'una freqüència esperada era menor que 5. Les variables quantitatives es van relacionar mitjançant el coeficient de correlació de Pearson. Finalment, es van fer regressions múltiples per tal d'analitzar la influència de les variables psicològiques dels cuidadors en les variables dependents objectes d'estudi a les hipòtesis 2, 3 i 4 (percepció de la situació, EE i QV), introduint les variables independents per passes: en totes les proves es van incloure en un primer pas les variables més característiques dels cuidadors, dels pacients i de la malaltia, les quals es coneix que guarden relació amb la variable dependent, i, en un segon pas es van incloure les variables psicològiques dels cuidadors per a valorar com modifiquen aquestes relacions i comprovar si aporten més poder explicatiu de la variabilitat de les variables dependents estudiades.

En totes les anàlisis realitzades es va considerar un nivell de significació estadística del 5%.

3.3. Resultats de l'estudi 2

3.3.1. Característiques de la mostra de pacients

La mostra inclosa a l'estudi 2 estava formada per 92 pacients (57 homes i 35 dones), d'edat mitjana 41,37 anys ($SD=11,59$, $\min=18$, $\max=65$). Un 42,4% tenia estudis primaris i un 29,3%, estudis mitjans mentre que només un 17,4% no havien completat els estudis primaris, per una altra banda un 10,9% tenien estudis universitaris. La majoria d'ells no treballaven (84%), gairebé la meitat d'ells rebien una pensió per invalidesa permanent (47%), i els 16 pacients que treballaven, ho feien amb jornades de 22,13 hores setmanals de mitjana ($SD=12,96$, $\min=4$, $\max=40$), 9 d'aquests pacients també rebien una pensió complementària. Del total de pacients estudiats, el 62% rebia algun tipus de prestació econòmica. No obstant, els ingressos econòmics dels pacients no arribava al salari mínim interprofessional en el 45% dels pacients; tot i això, un 25% superava els 1000 euros/mes. La majoria dels pacients no tenien parella (83%) ni fills ($M=0,00$, $SD=0,75$, $\min=0$, $\max=3$, $\text{moda}=0$), convivia amb altres persones a la vivenda ($M=3,00$, $SD=1,12$, $\min=1$, $\max=6$), gairebé la meitat dels quals vivien sense parella i amb familiars de primer grau (40%), en nuclis urbans o semiurbans (només el 9% vivia en nuclis rurals <2000 habitants).

L'edat del pacient s'associava directament amb el temps d'evolució de la malaltia ($r_{(104)}=,68$, $p < 0,01$) i amb el temps que el cuidador portava tenint cura d'ell ($r_{(103)}= 0,48$, $p < 0,01$). El temps d'evolució del trastorn mental era de mitjana 203,32 mesos ($SD=198,00$, $\min=2$, $\max=480$). Quaranta-cinc pacients de la mostra tenien un diagnòstic del grup de les esquizofrènies i quaranta-set del grup de les psicosis afectives. El 42% no consumia cap substància tòxica, altre 42% eren fumadors, el 9% consumien tabac i alcohol, i el 7% consumien alguna substància tòxica il·legal. El 65% no havien presentat altres problemes de salut mental diferents a l'actual. L'edat mitjana d'inici de la malaltia va ser de 24,65 anys ($SD=10,04$, $\min=6$, $\max=63$) i havien tingut una mitjana de 4,08 ingressos hospitalaris en centres de salut mental al llarg de la seva vida ($SD=4,25$, $\min=0$, $\max=25$). En el moment de l'estudi presentaven una mitjana de 52,25 d'EEAG ($SD=10,04$, $\min=30$, $\max=71$), 45 pacients amb afectació greu del seu funcionament

global (EEAG=21-50), 30 pacients amb afectació moderada (EEAG=51-60), 14 pacients amb afectació lleu (EEAG=61-70), 2 casos molt lleus (EEAG=71-100) i 1 cas molt greu (EEAG=1-20). El 49% dels pacients tenien certificat de disminució, però només el 9% estaven incapacitats. Es va constatar que el 53% tenia una consciència de trastorn adequada, ambigua el 26%, i manca de consciència en el 21% restant. El 76% tenien antecedents familiars de trastorn mental. En el moment de l'estudi, els pacients rebien tractament en el nostre servei de salut mental, el 52% rebien tractament ambulatori combinat (psicotròpic i psicològic), el 40% rebien tractament en règim d'hospitalització completa, i el 8% el rebien a l'hospital de dia. Els 92 pacients que formaven la mostra de l'estudi rebien tractament psicofarmacològic, 62 pacients presentaven una actitud positiva envers la medicació, 18 ambigua, i 12 mostraven actitud negativa. Complien el tractament farmacològic el 73%, el seguien irregularment el 14%, i presentaven mal compliment el 13%. Dels pacients que rebien tractament combinat, el 76% presentaven bona adherència al tractament psicològic.

A la Taula 7 es mostren i comparen les característiques, al principi de l'estudi, dels pacients del grup de trastorns esquizofrènics o esquizoafectius subtipus depressiu (TE) i del grup de trastorns bipolars o esquizoafectius subtipus bipolar (TB). Com es pot veure, apareixen dues diferències estadísticament significatives: en l'estat civil dels pacients, ja que la majoria dels pacients amb TE no tenen parella, al contrari dels pacients amb TB, i en l'edat d'inici de la malaltia, essent els pacients amb trastorns esquizofrènics i esquizoafectius subtipus depressiu (TE) els que tenien una edat d'inici menor. Ambdòs grups de pacients eren comparables en la resta de variables incloses a la Taula 7, així com també eren comparables respecte el recurs terapèutic en el qual es trobaven en el moment de la primera recollida de dades.

Taula 7*Comparació dels pacients dels grups TE i TB*

Característiques	Grup TE (N=45)		GrupTB (N=47)		χ^2 (gl)	<i>p</i>	<i>t</i> (gl)	<i>p</i>	Mida de l'efecte
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%					
Estat civil									
Amb parella	5	11	36	77	37,3(1)	< ,01**			0,66
Sense parella	40	89	11	23					
Nivell educatiu									
Sense estudis	12	27	4	8	6,12(3)	,11			0,26
Elementals	18	40	21	45					
Mitjans	12	27	15	32					
Superiors	3	7	7	15					
Ocupació									
Actius/Jubilats	5	11	9	20	0,76(1)	,38			0,12
Desocupats/Subsidi	40	89	36	80					
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>					
Edat (anys)	40,0	8,6	42,7	13,8			-1,10(77,4)	,27	-0,23
Edat inici malaltia (anys)	21,7	7,4	27,5	11,4			-2,88(79,02)	< ,01**	-0,60
Temps evolució malaltia (mesos)	218,4	123,9	188,8	157,9			1,00(90)	,32	0,21
EEAG	51,2	9,6	53,3	10,4			-1,00(90)	,32	-0,21
Nº Hospitalitzacions	4,0	3,4	4,2	5,0			-0,62(90)	,12	-0,05
Nº Ingressos/Anys de malaltia	0,4	0,6	0,7	1,1			-1,65(68,81)	,10	-0,34

Nota: TE=Trastorns esquizofrènics o esquizoafectius subtipus depressiu; TB= Trastorns bipolars o esquizoafectius subtipus bipolar. EEAG=Escala d'avaluació de l'activitat global (Annex G). χ^2 =Prova per a comparar variables qualitatives entre TE versus TB; *t*=Tests per a les variables quantitatives de comparació de mitjanes de mostres independents (TE versus TB); *M*=Mitjana; *SD*=Desviació estàndar; **p*< ,05; ***p*< ,01; Mida de l'efecte calculat mitjançant *V de Cramer* per a variables qualitatives i *d de Cohen* per a variables quantitatives

En relació a la comparació entre homes i dones, únicament en el grup de pacients dels grups diagnòstics TB s'objectivaren diferències entre homes i dones, respecte l'edat del pacient (U , $p = ,04$, $d = -0,67$) i l'edat d'inici de la malaltia (U , $p = ,03$, $d = -0,44$), en el sentit en què els homes bipolars eren més joves ($M=37,9$, $SD=14,5$, $\text{min}=18$, $\text{max}=60$) que les dones ($M=46,8$, $SD=12,0$, $\text{min}=25$, $\text{max}=65$), i els homes iniciaven la malaltia amb menor edat ($M=24,8$, $SD=10,8$, $\text{min}=14$, $\text{max}=52$) en comparació amb les dones ($M=29,8$, $SD=11,7$, $\text{min}=16$, $\text{max}=63$). Mentre que no es van trobar diferències entre homes i dones per a la resta de variables, ni en aquest grup de pacients TB, ni en el grup de pacients amb TE (U i χ^2 amb $p > ,05$).

3.3.2. Característiques de la mostra de cuidadors (Objectiu 1)

Respecte els seus respectius cuidadors, per a la majoria dels pacients s'identificà un únic cuidador referent; no obstant, 12 pacients rebien cura per part de dos cuidadors (7 dels quals per part del pare i la mare, 2 per part de dos germans, 2 per part d'un progenitor i un germà o germana, i 1 pacient rebia cura d'una tia i un germà). Dels 104 cuidadors de la mostra final (71 dones i 33 homes), 60 d'ells eren progenitors (pare o mare), 16 la parella, 18 germans, 7 fills, 2 oncle o tia i 1 neboda del pacient.

L'edat mitjana dels cuidadors era 57,25 anys ($SD=13,87$, $\text{min}=21$, $\text{max}=89$). La majoria dels cuidadors tenia estudis (primaris $n=42$, mitjans $n=21$, universitaris $n=15$), treballaven el 34% d'ells, amb jornades mitjanes de 12,58 hores setmanals ($SD=19,30$, $\text{min}=0$, $\text{max}=70$), estaven jubilats el 28%, mentre que la resta de cuidadors estaven desocupats o rebien algun altre tipus de subsidi econòmic. Els ingressos econòmics del nucli familiar superaven els 1000 euros/mes en el 74% dels casos; però no arribava al salari mínim interprofessional en el 9%.

La majoria dels cuidadors vivien en nuclis urbans o semiurbans (només 7 cuidadors vivien en nuclis rurals <2000 habitants), el 67% amb el pacient, des de feia 7 anys de mitjana ($M=183,80$ mesos, $SD=198,92$, $\text{min}=0$, $\text{max}=612$, $\text{moda}=84$ mesos). Molts convivia amb altres 2 persones (nucli de convivència $M=2,85$ persones, $SD=1,09$, $\text{min}=1$, $\text{max}=6$, $\text{moda}=3$), gairebé la meitat dels cuidadors vivien amb la parella i a més

altres familiars (43%), només convivia amb la parella el 19% dels cuidadors, i una minoria vivien sols (7%). La majoria dels cuidadors tenien fills ($M=1,92$, $SD=1,57$, $\min=0$, $\max=10$, $\text{moda}=2$), més de la meitat tenien parella (62%), eren vidus el 17%, separats o divorciats el 11% i en menor proporció eren solters (10%).

Els cuidadors tenien cura del pacient des d'un període de temps mitjà de 168,45 mesos ($SD=140,42$, $\min=1$, $\max=558$, $\text{moda}=24$ mesos). A l'inici de l'estudi, només en el 8,6% dels cuidadors el temps de contacte amb el pacient era inferior a 8 hores setmanals; el 61% dels cuidadors mantenien un contacte de més de 28 hores/setmana; cal tenir en compte que en el 39% dels cuidadors el temps setmanal de contacte superava les 39 hores. La majoria dels cuidadors referien una relació amb el pacient satisfactòria ($n=36$ molt bona, $n=42$ bona), mentre que 19 cuidadors referien una qualitat de la relació regular, i menys casos dolenta ($n=2$) o pèssima (1 cas). A més de tenir cura del pacient, 41% dels cuidadors també tenien cura d'altres familiars (menors d'edat o persones amb problemes de salut), amb un temps de dedicació mitjà de 38,50 hores setmanals ($SD=48,08$, $\min=2$, $\max=168$, $\text{moda}=14$). A tenir en compte que 13 cuidadors disposaven de certificat de disminució propi per malaltia mèdica, 3 d'ells amb llei de la dependència reconeguda.

Quant a l'experiència dels cuidadors en relació als problemes de salut mental, per a gairebé la meitat dels cuidadors (45%) la malaltia del pacient era la primera experiència que tenien de contacte amb la malaltia mental, mentre que la resta (55%) sí que ja tenien experiència prèvia amb altres familiars amb problemes de salut mental, i a més, aproximadament la meitat dels cuidadors (49%) havien tingut alguna experiència per problemes emocionals propis, encara que fossin lleus.

El 17% dels cuidadors referien experiència en haver participat en grups de familiars de malalts mentals (ja fos en contextos sanitaris o associatius); el 12% tenien experiència en vinculació amb associacions de familiars de malalts mentals.

La Taula 8 mostra les característiques sociodemogràfiques dels cuidadors inclosos a

l'estudi a l'inici de la recollida de dades (T1) dividits en funció del grup de diagnòstic del malalt que cuidaven.

Tampoc es van trobar diferències respecte la distribució del sexe (proporcions de cuidadors homes o dones) entre el grup TE i el grup TB (χ^2 , $p > ,05$).

No obstant, en el grup de cuidadors de pacients amb TE, sí que es van detectar diferències estadísticament significatives entre els cuidadors homes (n=13) i dones (n=37), tant en el nivell d'escolaritat ($\chi^2(3)=9,18$, $p= ,03$, V de Cramer=0,428) el qual era mitjanament més baix en les dones (sense estudis=40,5%, primaris=40,5%, mitjans=11%, superiors=8%), respecte els homes (sense estudis=15%, primaris=23%, mitjans=23%, superiors=39%), així com també diferien en la situació laboral ($\chi^2(1)=5,93$, $p= ,01$; V de Cramer=0,391), amb major proporció d'homes actius (92%) que dones actives (49%). En canvi, no es van trobar diferències significatives entre els cuidadors homes i dones del grup de pacients bipolars i esquizoafectius subtipus bipolar (χ^2 , $p > ,05$).

Taula 8

Comparació dels cuidadors de malalts dels grups de TE i TB a l'inici de l'estudi

Característiques		Grup TE (N=50)		GrupTB (N=54)		χ^2 (gl)	p	t(gl)	p	Mida de l'efecte
		n	%	n	%					
Estat civil	Amb parella	30	60,0	35	64,8	0,09(1)	,76			0,05
	Sense parella	20	40,0	19	35,2					
Nivell educatiu	Sense estudis	17	34,0	9	16,7	5,57(3)	,13			0,23
	Elementals	18	36,0	24	44,4					
	Mitjans	7	14,0	14	25,9					
	Superiors	8	16,0	7	13,0					
Ocupació	Actius/Jubilats	30	60,0	34	63,0	0,01(1)	,92			0,03
	Desocupats/Subsidi	20	40,0	20	37,0					
Parentiu	Pares	33	66,0	27	50,0	5,15(3)	,11			0,22
	Parella	4	8,0	12	22,2					
	Altres de 1r grau	11	22,0	14	25,9					
	Altres	2	4,0	1	1,9					
Contacte amb malalt	<29 hores/setmana	18	36,0	23	42,6	0,24(1)	,62			0,07
	>28 hores/setmana	32	64,0	31	57,4					
		<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>					
	Edat (anys)	58,9	14,2	55,7	13,5			1,17(102)	,24	0,23
	Temps cuidant (mesos)	181,3	141,6	156,3	139,6			0,90(101)	,37	0,18

Nota: TE=Trastorns esquizofrènics o esquizoafectius subtipus depressiu; TB= Trastorns bipolars o esquizoafectius subtipus bipolar. χ^2 =Prova per a comparar variables qualitatives entre TE versus TB; t=Tests per a les variables quantitatives de comparació de mitjanes de mostres independents (TE versus TB); M=Mitjana; SD=Desviació estàndar; *p< ,05; **p< ,01; Mida de l'efecte calculat mitjançant *V de Cramer* per a variables qualitatives i *d de Cohen* per a variables quantitatives.

La Taula 9 mostra els valors obtinguts en els diversos qüestionaris que avaluaven variables psicològiques administrats a l'inici de l'estudi. Cal afegir que en valorar la percepció de suport social mitjançant l'escala visual analògica (EVA), els cuidadors proporcionaven puntuacions en tot el rang, des dels que referien que no disposaven de cap suport per part dels demés (un 15% dels cuidadors), fins els que percebien suport total (9% dels cuidadors), es podria considerar que, de mitjana, els cuidadors percebien un suport social, tot i que un 33% d'ells es mostraven "insatisfets" en algun grau (EVA<5). La percepció de suport no diferia segons el tipus o gravetat del TMG, ni entre els dos recursos assistencials ambulatori i hospitalari ($t, p > ,05$). Respecte la competència personal percebuda, el 53% dels cuidadors mostraven puntuacions amb valors mitjans (PD=30-40 en l'escala CPP), el 20% amb valors situats a 1 desviació estàndard per sota de la mitjana (PD=29-25), i el 12% dels cuidadors mostraven competència personal percebuda significativament baixa amb puntuacions situades a 2 desviacions estàndard per sota de la mitjana establerta (PD<25), mentre que el 14% presentaven puntuacions situades a 1 desviació estàndard per sobre de la mitjana (PD=41-45), i només 1 cuidador mostrava competència personal percebuda significativament elevada (PD>45, 2 DE per sobre de la mitjana). Respecte l'emoció expressada dels cuidadors el 33% d'ells mostraven criticisme significatiu (PD>20 en l'FQ) i el 17% nivells significatius de sobreimplicació emocional (PD>21 en l'FQ). Quant a la QV dels cuidadors, la Figura 10 mostra les puntuacions obtingudes en cada domini de l'SF-36, podent-se apreciar que els cuidadors mostren un perfil similar al descrit en la població general espanyola (Alonso et al., 1995), però per sota dels valors mitjans en tots els dominis, i tenint en compte l'edat mitjana dels cuidadors, aquests es situaven per sota del percentil 25 descrit en la població general de similar edat en els dominis de funcionament social, rol emocional i salut mental. Els dominis amb puntuacions més baixes en els cuidadors van ser els de vitalitat, salut general i salut mental. Les mesures compostes global, física i mental, indicaven bona/mitjana qualitat de vida (en el rang de 60 a 62 considerant una escala de 0 a 100); però aproximadament un terç dels cuidadors presentaven QV global regular o dolenta (amb puntuacions <50).

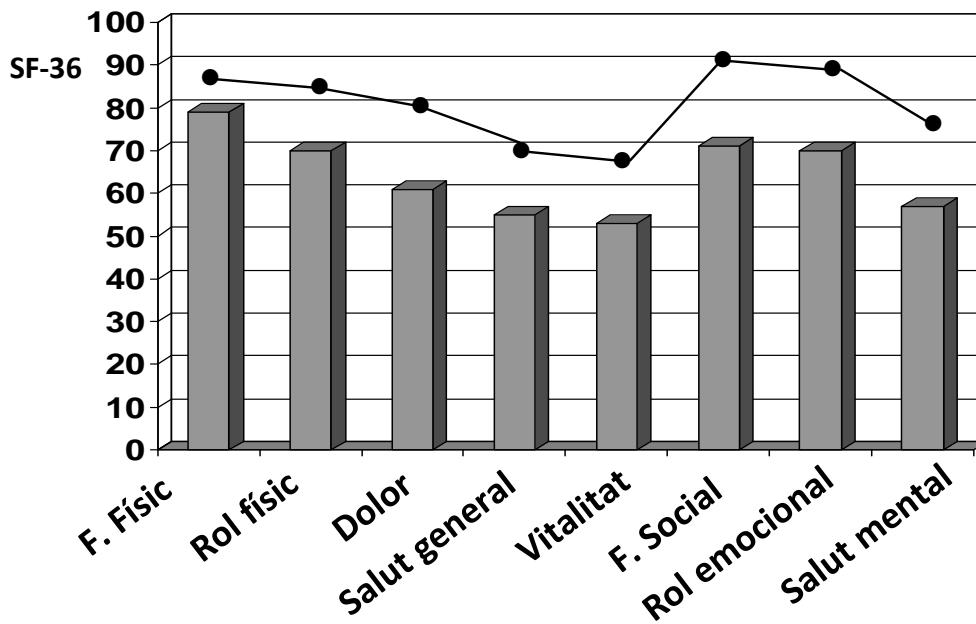


Figura 10: Puntuacions transformades en escala de 0 a 100 en cada domini de l'SF-36 dels cuidadors a l'inici de l'estudi (N=103)

● Valors mitjans obtinguts en població espanyola Alonso et al (1995)

Per a les variables psicològiques incloses a la Taula 9, com es pot observar, es van trobar diferències estadísticament significatives entre els cuidadors de malalts amb TE i els dels malalts amb TB: els cuidadors grup TE mostraven major ús d'estratègies d'afrontament evitador (o de manca de compromís) valorat mitjançant l'escala COPE-b; mentre que els cuidadors del segon grup (TB) mostraven una major apreciació negativa de conductes disruptives en els malalts, però també major competència personal percebuda.

Taula 9. Comparació de variables psicològiques dels cuidadors de malalts dels grups de TE i TB a l'inici de l'estudi

Variables		Grup TE (N=50)		GrupTB (N=54)		χ^2 (gl)	p	t(gl)	p	Mida de l'efecte
		n	%	n	%					
Indicador suport social percebut	No en té ni en necessita	15	31,3	18	34,6	0,61(3)	,89			0,08
	No en té, sí en necessita	18	37,5	20	38,5					
	En té i és suficient	7	14,6	5	9,6					
	En té i és insuficient	8	16,7	9	17,3					
		<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>					
	Suport social (EVA)	5,2	3,4	5,5	2,6			-,48(99)	,63	-0,10
	CPP	31,7	7,2	34,3	5,9			-1,98(101)	,05	-0,39
FQ	Criticisme	17,6	6,2	18,7	6,0			-0,88(102)	,38	-0,18
	Sobreimplicació	17,1	4,8	17,3	4,9			-0,29(102)	,78	-0,04
ECI	Conductes disruptives	9,7	7,4	13,1	8,3			-2,17(102)	,03*	-0,43
	Síntomes negatius	12,8	6,4	11,5	6,4			1,10(102)	,29	0,20
	Experiències positives	15,0	6,7	16,2	5,8			-0,10(102)	,32	-0,19
	Aspectes bons relació	12,8	4,4	12,6	4,6			0,28(102)	,78	0,04
COPE-b	Actiu (compromís)	16,9	3,7	16,4	3,0			0,80(102)	,42	0,15
	Evitació (no compromís)	10,3	2,6	8,9	2,9			2,23(100)	,03*	0,51
	Cerca de suport social	8,6	2,6	9,2	2,3			-0,54(101)	,59	-0,24
SF-36	Component salut física	298,9	126,9	336,3	111,4			-1,59(101)	,11	-0,31
	Component salut mental	309,5	110,9	303,4	113,1			0,27(101)	,79	0,05
	Total	501,5	180,5	529,1	175,0			-0,78(101)	,44	-0,15

Nota: TE=Trastorns esquizofrènics o esquizoafectius subtipus depressiu; TB= Trastorns bipolars o esquizoafectius subtipus bipolar. CPP=Escala de competència personal percebuda (Annex M); FQ=Family questionnaire versió en castellà (Annex O); ECI= *Experience caregiver inventory* versió en castellà (Annex C); COPE-b=Qüestionari COPE versió abreujada en castellà (Annex L); SF-36=Qüestionari SF-36 sobre l'estat de salut short Form versió en castellà (Annex N); Suport social (EVA)=Escala visual analògica de percepció de suport social general (Annex P). χ^2 =Prova per a comparar variables qualitatives entre TE versus TB; t=Tests per a les variables quantitatives de comparació de mitjanes de mostres independents (TE versus TB); M=Mitjana; SD=Desviació estàndar; * $p < ,05$; ** $p < ,01$; Mida de l'efecte calculat mitjançant *V de Cramer* per a variables qualitatives i *d de Cohen* per a variables quantitatives.

Respecte el sexe dels cuidadors, van resultar diferències estadísticament significatives en comparar l'estil d'afrontament de compromís actiu ($U, p= ,01, d= 0,92$) entre les cuidadores dones de pacients amb TE ($M=17,8, SD=3,2, \text{min}=12, \text{max}=21$) les quals usaven més aquest estil d'afrontament respecte els cuidadors homes ($M=14,5, SD=3,9, \text{min}=7, \text{max}=23$). I també es van obtenir diferències estadísticament significatives en els nivells de competència personal percebuda ($U, p= ,02, d= -0,72$) entre les cuidadores dones ($M=30,5, SD=7,2, \text{min}=1, \text{max}=6$) en les quals era menor a la dels homes ($M=35,3, SD=6,1, \text{min}=1, \text{max}=6$).

En el grup de cuidadors de pacients amb TB, també es van obtenir diferències estadísticament significatives en l'estil d'afrontament de cerca de suport (social i instrumental) mesurat mitjançant l'escala COPE ($U, p= ,04, d= -0,34$) entre les dones ($M=8,9, SD=2,2, \text{min}=4, \text{max}=14$), les quals empraven menys aquest estil d'afrontament que els homes ($M=9,7, SD=2,5, \text{min}=4, \text{max}=16$). Mentre que no es van trobar diferències entre homes i dones del grup de TB per a la resta de variables.

A continuació s'explicaran els resultats obtinguts en la comprovació de les hipòtesis 2, 3 i 4, el resum dels quals es podrà visualitzar a la Taula 19, després d'explicar els resultats per a cadascuna d'aquestes hipòtesis.

3.3.3 Factors que influeixen en la percepció de la situació de tenir cura dels cuidadors (Objectiu 2)

Com es pot observar a la Taula 10, en l'estudi correlacional preliminar de les escales positiva i negativa de l'ECI, es va obtenir una relació directa significativa entre l'escala de percepció positiva de l'ECI i l'estil d'afrontament de compromís actiu. Mentre que l'escala de percepció negativa de l'ECI es relacionava significativament, però més feblement, amb l'estil d'afrontament de manca de compromís, i inversament amb la competència personal percebuda i amb el funcionament global del pacient mesurat amb l'EEAG. No es van trobar relacions estadísticament significatives entre les mesures de l'ECI (positiva i negativa) ni amb l'edat d'inici de la malaltia mental, ni amb el nombre d'ingressos per any de malaltia mental que havia presentat el pacient.

Taula 10*Estudi correlacional de les escales positiva i negativa de l'ECI i variables de l'objectiu 2*

Variabls	ECI positiu	ECI negatiu	M	SD
Edat del pacient	-,13	,06	41,37	11,59
Edat inici malaltia mental	-,07	,08	24,65	10,04
Nº ingressos/anys de malaltia	,07	,09	0,56	0,89
EEAG	,17	-,20*	52,25	10,04
Edat del cuidador	-,05	-,01	57,25	13,87
COPE-b Actiu (compromís)	,32**	-,12	16,63	3,35
COPE-b Cerca de suport social	,19	,15	8,79	2,73
COPE-b Evitador (no compromís)	,09	,29**	9,72	2,50
CPP	-,06	-,21*	33,06	6,64
Suport social (EVA)	,12	-,08	5,40	3,01
M	28,33	23,57		
SD	9,46	11,80		

Nota: ECI=*Experience caregiver inventory* versió en castellà (Annex C); ECI positiu=Sumatori de factors positius de l'ECI; ECI negatiu=Sumatori de factors negatius de l'ECI; EEAG=Escala d'avaluació de l'activitat global (Annex G); COPE-b=Qüestionari COPE versió abreujada en castellà (Annex L); CPP=Escala de competència personal percebuda (Annex M); Suport social percebut (EVA)=Escala visual analògica de percepció de suport social general (Annex P). Per a totes les mesures, majors puntuacions indiquen valors més alts en la direcció que avalua el constructe. N=104; * $p < ,05$; ** $p < ,01$.

Posteriorment es van realitzar unes anàlisis de regressió múltiple per a l'estudi de factors influents en la percepció de la situació per part dels cuidadors (ECI positiu i ECI negatiu, respectivament), entrant en un primer pas les variables característiques dels cuidadors, dels pacients i de la malaltia, i en un segon pas entrant les variables d'estil d'afrontament (COPE-b de compromís, cerca de suport social i manca de compromís), competència personal percebuda (CPP) i percepció de suport social (EVA de suport social). A la Taula 11 es pot observar que únicament el Model 2 va resultar significatiu, explicant un 24% de la variància de la percepció positiva dels cuidadors, mostrant l'estil d'afrontament de compromís la relació directa i significativa. Mentre que les mateixes variables entrades al model no explicaven de forma estadísticament significativa la variància de la percepció negativa dels cuidadors.

Taula 11*Factors explicatius de la percepció positiva dels cuidadors*

Variable	ECI positiu					
	Model 1			Model 2		
	B	SE B	Beta	B	SE B	Beta
Sexe malalt	-,39	2,22	-,02	-1,49	2,08	-,08
Edat malalt	-,02	,10	-,02	-,00	,09	-,01
Diagnòstic malalt	,80	1,05	,09	1,39	1,02	,15
Edat inici malaltia mental	-,20	,13	-,22	-,19	,12	-,21
Nº ingressos/anys de malaltia mental	1,22	1,31	,12	,65	1,22	,06
Funcionament global malalt (EEAG)	,11	,11	,12	,12	,10	,13
Sexe cuidador	,57	2,18	,03	-2,29	2,16	-,12
Edat cuidador	-,06	,07	-,10	-,09	,07	-,14
Hores setmanals contacte amb malalt	-,25	2,08	-,01	-,65	2,10	-,04
<i>Variable psicològica</i>						
Afrontament actiu (compromís)				,90	,30	,33**
Afrontament de cerca de suport				,49	,38	,15
Afrontament evitador (no compromís)				,39	,41	,11
Competència personal percebuda				-,14	,15	-,10
Suport social percebut (EVA)				,20	,32	,07
R^2		,06			,24	
F for change in R^2		,60			1,84*	

Nota: Variable dependent: Percepció positiva de la situació del cuidador mesurada amb el sumatori dels factors positiu de l'ECI (Annex C); (ECI sumatori de factors positius); EEAG=Escala d'avaluació de l'activitat global (Annex G); EVA=Escala visual analògica. $N=96$; * $p < ,05$; ** $p < ,01$

Es va analitzar si l'haver tingut experiències prèvies amb problemes de salut mental, pròpies o familiars, podia tenir influència en la percepció de la situació dels cuidadors, i no es va demostrar la influència d'aquesta variable ni en la percepció positiva ni en la negativa ($t, p > ,05$).

Per a estudiar la possible influència de la situació d'ingrés hospitalari del pacient, es va comparar la percepció de la situació dels cuidadors entre el grup de cuidadors de pacients que rebien tractament ambulatori i els que es trobaven hospitalitzats. La percepció negativa de la situació dels cuidadors era significativament superior ($t_{(102)} = 2,97, p < ,01$) quan el pacient estava hospitalitzat ($M=26,94, SD=11,12, \min=4, \max=51$)

respecte quan el pacient rebia recurs sanitari ambulatori ($M=20,32$, $SD=11,62$, $\min=1$, $\max=42$), cosa que també passava en valorar l'escala de l'ECI negatiu de conductes disruptives ($t_{(102)}=3,034$, $p < ,01$), amb puntuacions més elevades quan el pacient estava hospitalitzat ($M=13,80$, $SD=8,23$, $\min=0$, $\max=32$) respecte quan el pacient rebia recurs sanitari ambulatori ($M=9,21$, $SD=7,20$, $\min=0$, $\max=25$). Per altra part, no es van trobar diferències significatives entre els cuidadors de pacients hospitalitzats i ambulatoris ni per a les mesures d'afrontament, ni en competència personal percebuda, ni el suport social percebut, ni en cap de les mesures de qualitat de vida global, física o mental.

Tenint en compte que els indicadors dels factors negatiu i positiu de l'ECI emprats en aquest estudi tenien el mateix nombre d'ítems, es va generar la variable de balanç de l'apreciació de l'experiència de tenir cura positiva, obtinguda mitjançant la resta de la puntuació ECI positiu menys puntuació ECI negatiu. Les puntuacions d'aquesta diferència (balanç) podien oscil·lar entre els valors -56 i +56, de forma que a major puntuació positiva indicava major percepció positiva que negativa, i a major puntuació negativa indicava major apreciació negativa que positiva. I es va comprovar que els cuidadors de pacients en recurs hospitalari complet o parcial diferien significativament dels cuidadors de pacients en recurs ambulatori ($t_{(98)}=-3,14$, $p < ,01$), en el sentit en que els cuidadors dels pacients ambulatoris mostraven més balanç positiu ($M=9,30$, $SD=16,71$, $\min=-23$, $\max=48$) que els de pacients hospitalitzats ($M=0,04$, $SD=13,18$, $\min=-34$, $\max=20$).

Analitzant per a cada grup de cuidadors, de pacients hospitalitzats i ambulatoris respectivament, les possibles variables explicatives del balanç de l'ECI, no es va trobar cap variable explicativa significativa per al grup de cuidadors de pacients hospitalitzats, però sí en el grup de cuidadors de pacients ambulatoris. En aquest cas el model de regressió múltiple va explicar un 49% de la variància (veure Taula 12). La influència directa del funcionament global del pacient mesurat amb l'EEAG va resultar estadísticament significativa, i també es va observar una tendència a la significació per a l'estil d'afrontament de cerca de suport amb relació directa amb el balanç positiu de l'ECI, i en canvi amb relació inversa, l'afrontament de manca de compromís i l'edat

d'inici de la malaltia ($p = ,06$).

Taula 12

Factors explicatius de la percepció de la situació (balanç positiu) en cuidadors de pacients que rebien tractament ambulatori

Variable	Balanç positiu ECI					
	Model 1			Model 2		
	B	SE B	Beta	B	SE B	Beta
Sexe malalt	-7,12	5,65	-,20	-5,32	5,22	-,15
Edat malalt	-,08	,23	-,06*	-,09	,21	-,06
Diagnòstic malalt	1,86	2,80	,12	-,09	2,55	-,01
Edat inici malaltia mental	-,63	,30	-,42	-,53	,27	-,35
Nº ingressos/anys de malaltia mental	2,85	2,99	,17	3,45	2,66	,20
Funcionament global malalt (EEAG)	,65	,33	,34	,69	,30	,36*
Sexe cuidador	1,26	5,48	,04	-1,73	5,58	-,05
Edat cuidador	-,14	,19	-,13	-,01	,17	-,01
Hores setmanals en contacte amb malalt	5,46	6,41	,14	5,31	5,85	,14
<i>Variable psicològica</i>						
Afrontament actiu (compromís)				,81	,73	,17
Afrontament de cerca de suport				1,63	,83	,31
Afrontament evitador (no compromís)				-1,91	,96	-,31
Competència personal percebuda				,38	,33	,18
Suport social percebut (EVA)				,18	,78	,03
R^2		,25			,49	
F for change in R^2		1,40			2,28*	

Nota: Variable dependent: Balanç de la percepció de la situació del cuidador mesurada amb el càlcul del sumatori de factors positius – sumatori dels factors negatius del ECI (Annex C), majors puntuacions positives indiquen major balanç positiu de la percepció de la situació; EEAG=Escala d'avaluació de l'activitat global (Annex G); EVA=Escala visual analògica. $N=48$; * $p < ,05$; ** $p < ,01$.

3.3.4. Variables explicatives de l'EE dels cuidadors (Objectiu 3)

La Taula 13 mostra els resultats de l'estudi correlacional previ de les escales de criticisme i sobreimplicació emocional. Com es pot observar hi ha una relació directa, forta i significativa entre les dues mesures d'EE (criticisme i sobreimplicació emocional), i la percepció negativa de la situació, i també amb l'estil d'afrontament de manca de compromís. També es poden observar relacions directes, tot i que són moderades-baixes, entre la sobreimplicació emocional i, per una part la percepció positiva de la

situació, i per altra, amb l'estil d'afrontament de cerca de suport social.

Taula 13

Estudi correlacional de les mesures d'EE i les variables de l'objectiu 3

Variablen	FQ Criticisme	FQ Sobreimplicació	M	SD
Edat del pacient	-,02	-,14	11,59	11,59
Edat inici malaltia mental	,19	,66	10,04	10,04
Nº ingressos/anys de malaltia	,08	-,01	0,89	0,89
EEAG	-,18	-,14	10,04	10,04
Edat del cuidador	,08	,22*	13,87	13,87
ECl positiu	,10	,24*	28,33	9,46
ECl negatiu	,65**	,44**	23,57	11,80
COPE-b Actiu (compromís)	,08	,16	16,63	3,35
COPE-b Cerca de suport social	,24*	,27**	8,79	2,73
COPE-b Evitador (no compromís)	,36**	,37**	9,72	2,50
CPP	-,26**	-,36**	33,06	6,64
Suport social (EVA)	-,20*	-,12	5,40	3,01
FQ criticisme	----	,64**		
M	18,21	17,22		
SD	6,11	4,83		

Nota: FQ=Family questionnaire versió en castellà (O); ECI=*Experience caregiver inventory* versió en castellà (Annex C); EEAG=Escala d'avaluació de l'activitat global (Annex G); COPE-b=Qüestionari COPE versió abreujada en castellà (Annex L); CPP=Escala de competència personal percebuda (Annex M); Suport social percebut (EVA)=Escala visual analògica de percepció de suport social general (Annex P). Majors puntuacions indiquen valors més alts en la direcció que avalua el constructe. N=104; *p< ,05; **p< ,01.

Per a estudiar les variables explicatives de l'EE dels cuidadors es va usar l'anàlisi de regressió múltiple, amb dos passos. Es van entrar en un primer pas les variables relacionades amb característiques dels cuidadors, pacients i malaltia, i en el segon pas es van afegir al model les variables psicològiques dels cuidadors, tals com la percepció de la situació, els estils d'afrontament, la competència personal percebuda, i el suport social percebut pel cuidador.

Com es pot observar als resultats del Model 1 (Taula 14), entre les variables entrades

en aquest primer pas únicament el funcionament global del pacient guardava relació significativa amb el criticisme dels cuidadors, en el sentit en que els nivells de criticisme eren més alts quan els pacients presentaven més afectació del seu funcionament global. Posteriorment, es van entrar al model les variables psicològiques dels cuidadors. Al Model 2(Taula 14), el criticisme es va associar fortament amb la percepció negativa de la situació per part dels cuidadors mesurada mitjançant l'ECI (escales del factor negatiu), doncs el criticisme era més alt quan la percepció negativa de la situació era més alta.

Taula 14

Variables explicatives d'emoció expressada de criticisme dels cuidadors (N=96)

Variable	FQ criticisme					
	Model 1			Model 2		
	B	SE B	Beta	B	SE B	Beta
Sexe malalt	,92	1,46	,07	-,76	1,08	-,06
Edat malalt	-,05	,07	-,09	-,06	,05	-,12
Diagnòstic malalt	-,04	,69	-,01	,44	,53	,07
Edat inici malaltia mental	,16	,09	,26	,13	,06	,22*
Nº ingressos/anys de malaltia mental	-,56	,86	-,08	-1,25	,63	-,18
Funcionament global malalt (EEAG)	-,15	,07	-,24*	-,06	,05	-,10
Sexe cuidador	,39	1,43	,03	-1,86	1,12	-,14
Edat cuidador	,04	,05	,10	,01	,04	,04
Hores setmanals en contacte amb malalt	,14	,44	,04	,23	,34	,06
<i>Variable psicològica</i>						
ECI Percepció positiva de la situació				,05	,06	,07
ECI Percepció negativa de la situació				,30	,04	,57**
Afrontament actiu (compromís)				,20	,16	,11
Afrontament de cerca de suport				,35	,20	,16
Afrontament evitador (no compromís)				,29	,21	,12
Competència personal percebuda				-,07	,08	-,08
Suport social percebut (EVA)				-,32	,16	-,15
R^2		,09			,57	
F for change in R^2		1,01			6,50**	

Nota: Variable dependent: Emoció expressada de criticisme mesurada mitjançant l'FQ (Annex O); ECI=*Experience caregiver inventory* versió en castellà (Annex C); EEAG=Escala d'avaluació de l'activitat global (Annex G); EVA=Escala visual analògica. N=96; * $p < ,05$; ** $p < ,01$.

Aquestes variables psicològiques dels cuidadors explicaven un 57% de la variància. Després d'introduir les variables psicològiques dels cuidadors, d'entre les variables entrades al model 1, únicament l'edat d'inici de la malaltia mental del pacient es presentava com a factor significatiu, tot i que amb menys pes, suggerint-se que la relació entre el criticisme i l'edat d'inici de la malaltia mental del pacient podria estar modulada per la percepció negativa de la situació per part del cuidador.

Respecte l'EE de sobreimplicació emocional, la Taula 15 (Model 1) mostra com sense entrar les variables psicològiques dels cuidadors en el model de regressió, no resultava cap factor significatiu; mentre que en entrar al model les variables psicològiques dels cuidadors (Model 2) es van obtenir com a factors explicatius significatius la percepció negativa de la situació per part dels cuidadors, amb una relació directa amb la seva sobreimplicació emocional, i l'estil d'afrontament de cerca de suport, amb major sobreimplicació emocional quan els cuidadors empraven aquest estil en major mesura. Amb la inclusió de les variables psicològiques, també va resultar com a variable explicativa significatiu l'edat del pacient, amb una relació inversa amb l'EE, suggerint que aquesta relació podria estar modulada per la percepció negativa i l'afrontament de cerca de suport dels cuidadors. El model de regressió amb la inclusió de les variables psicològiques dels cuidadors explicava el 46% de la varància de l'EE de sobreimplicació emocional.

Taula 15*Variables explicatives d'emoció expressada de sobreimplicació emocional dels cuidadors*

Variable	FQ sobreimplicació emocional					
	Model 1			Model 2		
	B	SE B	Beta	B	SE B	Beta
Sexe malalt	1,59	1,15	,16	,48	,97	,05
Edat malalt	-,09	,05	-,21	-,10	,04	-,23*
Diagnòstic malalt	-,06	,54	-,01	,39	,48	,08
Edat inici malaltia mental	,06	,07	,11	,05	,06	,10
Nº ingressos/anys de malaltia mental	-,40	,68	-,07	-,93	,57	-,17
Funcionament global malalt (EEAG)	-,07	,06	-,13	-,03	,05	-,05
Sexe cuidador	1,20	1,13	,12	-,39	1,00	-,04
Edat cuidador	,07	,04	,21	,06	,03	,16
Hores setmanals en contacte amb malalt	-,11	,34	-,04	-,06	,30	-,02
<i>Variable psicològica</i>						
ECI Percepció positiva de la situació				,07	,05	,14
ECI Percepció negativa de la situació				,14	,04	,32**
Afrontament actiu (compromís)				,10	,15	,07
Afrontament de cerca de suport				,36	,18	,20*
Afrontament evitador (no compromís)				,32	,19	,17
Competència personal percebuda				-,13	,07	-,18
Suport social percebut (EVA)				-,11	,15	-,07
R^2		,13			,46	
F for change in R^2		1,38			4,17**	

Nota: Variable dependent: Emoció expressada de sobreimplicació emocional mesurada mitjançant l'FQ (Annex O); ECI= *Experience caregiver inventory* versió en castellà (Annex C); EEAG=Escala d'avaluació de l'activitat global (Annex G); EVA=Escala visual analògica. $N=96$; * $p < ,05$; ** $p < ,01$.

3.3.5. Predictors de qualitat de vida dels cuidadors i els seus canvis al llarg del temps (Objectiu 4)

3.3.5.1. Predictors de la qualitat de vida dels cuidadors

Les variables explicatives de la qualitat de vida dels cuidadors es van estudiar mitjançant l'anàlisi de regressió múltiple per a la mesura de QV global, com per als seus components de QV relacionada amb la salut física i QV relacionada amb la salut mental, respectivament. D'entre les variables entrades al primer pas, van guardar relació amb la QV global dels cuidadors algunes característiques sociodemogràfiques

dels cuidadors, en el sentit en que les cuidadores dones de més edat mostraven major QV global (veure Model 1 de la Taula 16). En un segon pas es van entrar les variables psicològiques dels cuidadors: percepció de la situació per part del cuidador (positiva i negativa), l'EE (critisme i sobreimplicació emocional), els estils d'afrontament (de compromís, de cerca de suport social i de manca de compromís), la competència personal percebuda i percepció de suport social. Com es pot observar a la Taula 16 (Model 2), van resultar com a únics factors significatius l'EE de sobreimplicació emocional, la qual mostrava una relació inversa amb la QV global del cuidador, i la competència personal percebuda dels cuidadors, la qual mostrava relació directa amb la QV global dels cuidadors. Aquestes variables psicològiques dels cuidadors explicaven un 51% de la variabilitat de la QV relacionada amb la salut dels cuidadors.

A diferència de l'EE de sobreimplicació emocional, el criticisme del cuidador no va mostrar poder explicatiu significatiu de la QV dels cuidadors, tot i que sí que s'associava inversament amb la mesura de QV global ($r_{(96)} = -.30, p < .01$).

En valorar la mesura de QV relacionada amb la salut física dels cuidadors, a la Taula 17 (Model 1) es pot observar que el sexe i l'edat del cuidador explicaven un 22% de la variància d'aquest component físic de la QV, de forma que mostraven major QV relacionada amb la salut física els cuidadors més joves i homes. En el segon pas (Taula 17 Model 2), les úniques variables psicològiques dels cuidadors significatives van ser també l'EE de sobreimplicació emocional i la competència personal percebuda dels cuidadors, i també es mantenien com a factors significativament predictors l'edat del cuidador i el sexe del cuidador. A més a més s'hi afegia com a variable significativa les hores setmanals de contacte amb el malalt mental, suggerint que la relació d'aquesta variable amb la QV relacionada amb la salut física dels cuidadors podria estar modulada pel fet de ser més jove, home amb major competència personal percebuda i menor sobreimplicació emocional. Aquest segon model explicava un 26% addicional de la variància.

Taula 16. Predictors de qualitat de vida relacionada amb la salut dels cuidadors

Variable	Qualitat de vida SF-36					
	Model 1			Model 2		
	B	SE B	Beta	B	SE B	Beta
Sexe malalt	-53,94	41,01	-,15	-26,75	34,10	-,07
Edat malalt	,50	1,86	,03	-1,70	1,57	-,11
Diagnòstic malalt	22,11	19,32	,13	13,56	16,79	,08
Edat inici malaltia mental	-1,20	2,39	-,07	-,22	2,03	-,01
Nº ingressos/anys de malaltia mental	-12,01	24,20	-,06	-21,98	20,37	-,11
Funcionament global malalt (EEAG)	2,04	1,98	,11	1,31	1,67	,07
Sexe cuidador	-82,73	40,16	-,22*	-65,55	35,59	-,18
Edat cuidador	-2,91	1,33	-,23*	-,97	1,16	-,08
Hores setmanals en contacte amb malalt	10,97	12,24	,09	13,77	10,66	,12
<i>Variable psicològica</i>						
ECI Percepció positiva de la situació				,16	1,82	,01
ECI Percepció negativa de la situació				2,77	1,75	,18
Emoció expressada criticisme				1,48	3,79	,05
Emoció expressada sobreimplicació				-22,55	4,24	-,62**
Afrontament actiu (compromís)				,09	5,22	,00
Afrontament de cerca de suport				4,31	6,35	,07
Afrontament evitador (no compromís)				1,71	6,83	,02
Competència personal percebuda				6,51	2,48	,25*
Suport social percebut (EVA)				-1,39	5,21	-,02
R ²		,15			,51	
F for change in R ²		1,74			4,44**	

Nota: Variable dependent: Mesura global de la qualitat de vida relacionada amb la salut l'SF-36 (N); ECI=Experience caregiver inventory versió en castellà (Annex C); EEAG=Escala d'avaluació de l'activitat global (Annex G); EVA=Escala visual anaològica. N=96; *p<,05; **p<,01.

Taula 17. Predictors de qualitat de vida relacionada amb la salut física dels cuidadors

Variable	Component salut física SF-36					
	Model 1			Model 2		
	B	SE B	Beta	B	SE B	Beta
Sexe malalt	-18,13	26,17	-,08	-7,44	23,28	-,03
Edat malalt	-,06	1,19	-,01	-1,43	1,07	-,14
Diagnòstic malalt	18,39	12,32	,16	15,13	11,46	,13
Edat inici malaltia mental	-,72	1,53	-,06	-,06	1,38	-,00
Nº ingressos/anys de malaltia mental	-3,68	15,44	-,03	-11,04	13,91	-,08
Funcionament global malalt (EEAG)	,64	1,27	,05	,25	1,14	,02
Sexe cuidador	-61,71	25,62	-,25*	-57,28	24,30	-,23*
Edat cuidador	-2,70	,85	-,33**	-1,66	,79	-,20*
Hores setmanals contacte amb malalt	12,46	7,83	,16	14,90	7,28	,19*
<i>Variable psicològica</i>						
ECI Percepció positiva de la situació				-,11	1,24	-,01
ECI Percepció negativa de la situació				2,22	1,19	,22
Emoció expressada criticisme				-1,11	2,59	-,06
Emoció expressada sobreimplicació				-11,62	2,89	-,48**
Afrontament actiu (compromís)				,19	3,56	,01
Afrontament de cerca de suport				4,15	4,34	,10
Afrontament evitador (no compromís)				4,18	4,66	,09
Competència personal percebuda				4,60	1,69	,26**
Suport social percebut (EVA)				-1,27	3,56	-,03
R ²		,22			,48	
F for change in R ²		2,75**			4,01**	

Nota: Variable dependent: Component de salut física de la qualitat de vida relacionada amb la salut mesurat amb l'SF-36 (N); ECI=*Experience caregiver inventory* versió en castellà (Annex C); EEAG=Escala d'avaluació de l'activitat global (Annex G); EVA=Escala visual anaològica. N=96; *p< ,05; **p< ,01.

Quant a la mesura de QV relacionada amb la salut mental dels cuidadors, com es pot observar a la Taula 18 (Model 1), tampoc van mostrar poder predictor cap de les variables relacionades amb les característiques sociodemogràfiques dels cuidadors, dels pacients i de la malaltia; mentre que el segon model, amb la inclusió de les variables psicològiques (Taula 18 Model 2), va explicar el 51% de la variància de la mesura de QV relacionada amb la salut mental dels cuidadors, obtenint-se significació per a les variables d'EE de sobreimplicació emocional (amb relació inversa), i per a la competència personal percebuda (amb relació directa). A diferència de la QV relacionada amb la salut física, ni l'edat ni el sexe del cuidador no mostrava relació significativa amb la mesura de QV relacionada amb la seva salut mental.

Cap de les mesures de gravetat del TMG van mostrar relació significativa amb les mesures de QV global, o en el seu component de salut física i mental ($r_{(104)}, p > ,05$).

Tampoc es van trobar relacions estadísticament significatives entre la durada del temps que portava el cuidador tenint cura del pacient i les mesures de qualitat de vida global, o els seus components físic o mental ($r_{(102)}, p > ,05$).

Únicament l'estil d'afrontament de manca de compromís va mostrar relacions inverses significatives, però febles amb les tres mesures de QV, la global ($r_{(101)} = -,29, p < ,01$), el seu component de salut física ($r_{(101)} = -,23, p = ,02$), i el seu component de salut mental ($r_{(101)} = -,26, p = ,01$).

La percepció de suport social mesurada mitjançant l'escala visual analògica visual, tampoc va mostrar relació estadísticament significativa amb les tres mesures de QV ($r_{(99)}, p > ,05$).

A mode de resum, a la Taula 19 es mostren els resultats significatius de les diverses proves de regressió que s'han realitzat.

Taula 18

Predictors de qualitat de vida relacionada amb la salut mental dels cuidadors (N=96)

Variable	Component salut mental SF-36					
	Model 1			Model 2		
	B	SE B	Beta	B	SE B	Beta
Sexe malalt	- 39,67	26,96	-,17	-17,51	21,65	-,08
Edat malalt	,11	1,22	,01	-1,31	,99	-,14
Diagnòstic malalt	6,23	12,70	,06	,56	10,66	,00
Edat inici malaltia mental	-,36	1,57	-,03	,09	1,29	,01
Nº ingressos/anys de malaltia mental	- 15,12	15,91	-,12	-20,57	12,93	-,16
Funcionament global malalt (EEAG)	1,35	1,31	,11	,91	1,06	,08
Sexe cuidador	- 45,53	26,40	-,19	- 28,94	22,60	-,12
Edat cuidador	-,84	,87	-,11	,41	,73	,05
Hores setmanals contacte amb malalt	2,18	8,07	,03	2,08	6,77	,03
<i>Variable psicològica</i>						
ECI Percepció positiva de la situació				,52	1,16	,04
ECI Percepció negativa de la situació				1,26	1,11	,13
Emoció expressada criticisme				3,34	2,41	,18
Emoció expressada sobreimplicació				- 16,66	2,70	,72* *
Afrontament actiu (compromís)				1,07	3,31	,03
Afrontament de cerca de suport				,44	4,03	,01
Afrontament evitador (no compromís)				1,24	4,33	,03
Competència personal percebuda				4,14	1,57	,25*
Suport social percebut (EVA)				-,92	3,31	- ,02
R^2		,09			,51	
F for change in R^2		,99			4,44**	

Nota: Variable dependent: Component de salut mental de la qualitat de vida relacionada amb la salut mesurat amb l'SF-36 (Annex N); ECI=Experience caregiver inventory versió en castellà (Annex C); EEAG=Escala d'avaluació de l'activitat global (Annex G); EVA=Escala visual anaològica. N=96; * $p < ,05$; ** $p < ,01$.

Taula 19

Resum dels factors explicatius de la percepció de la situació, de l'EE i de la qualitat de vida relacionada amb la salut dels cuidadors.

Variable	<i>ECI +</i>	<i>FQ-c</i>	<i>FQ-se</i>	<i>SF-36 T</i>	<i>SF-36 F</i>	<i>SF-36 M</i>
	Beta	Beta	Beta	Beta	Beta	Beta
Sexe malalt	ns	ns	ns	ns	ns	ns
Edat malalt	ns	ns	-,23*	ns.	ns	ns
Diagnòstic malalt	ns	ns	ns	ns	ns	ns
Edat inici malaltia mental	ns	-,22*	ns	ns	ns	ns
Nº ingressos/anys de malaltia mental	ns	ns	ns	ns	ns	ns
Funcionament global malalt (EEAG)	ns	ns	ns	ns	ns	ns
Sexe cuidador	ns	ns	ns	ns	-,23*	ns
Edat cuidador	ns	ns	ns	ns	-,20*	ns
Hores setmanals contacte amb malalt	ns	ns	ns	ns	,19*	ns
Variable psicològica						
Percepció positiva de la situació	#	ns	ns	ns	ns	ns
Percepció negativa de la situació	#	,57**	,32**	ns	ns	ns
Emoció expressada criticisme	#	#	#	ns	ns	ns
Emoció expressada sobreimplicació	#	#	#	-,62**	-,48**	-,72**
Afrontament de compromís	,33**	ns	ns	ns	ns	ns
Afrontament de cerca de suport	ns	ns	,20*	ns	ns	ns
Afrontament de manca de compromís	ns	ns	ns	ns	ns	ns
Competència personal percebuda	ns	ns	ns	,25*	,26**	,24*
Suport social percebut	ns	ns	ns	ns	ns	ns
<i>R</i> ²	,24	,57	,46	,51	,48	,510
<i>F for change in R</i> ²	1,84*	6,50**	4,17**	4,44**	4,01**	4,44**

Nota: ECI +=Percepció positiva de la situació mesurada amb els factors positius de l'*Experience caregiver inventory* versió en castellà (Annex C); FQ=*Family questionnaire* versió en castellà (O); FQ-c=Subescala de criticisme de l'FQ; FQ-se=Subescala de sobreimplicació emocional de l'FQ; SF-36=Qüestionari SF-36 sobre l'estat de salut short Form versió en castellà (Annex N); SF-36-T=Puntuació total de l'SF-36; SF-36-F=Component de qualitat de vida relacionada amb la salut física; SF-36-M=Component de qualitat de vida relacionada amb la salut mental; Suport social percebut (EVA)=Escala visual analògica de percepció de suport social general (Annex P). #= Variables no entrades al model de regressió múltiple *R*²=Índex de la rova de regressió múltiple; Beta=valor del pes de les variables; **p*< ,05; ***p*< ,01.

3.3.5.2. Canvis de la qualitat de vida dels cuidadors al llarg del temps

El seguiment es va dur a terme en la majoria dels casos 6 mesos després de la primera recollida de dades ($M=6,62$, $SD=1,40$, $\text{min}=5$, $\text{max}=13$, $\text{moda}=6$). Dels 61 cuidadors que van completar el seguiment, tenien cura de 56 pacients, la meitat amb TE i l'altra meitat amb TB. A diferència del moment inicial d'entrada a l'estudi (T1), en el seguiment (T2) la majoria de pacients rebien tractament ambulatori (95%) i, per tant, molt pocs es trobaven en règim d'ingrés hospitalari.

Com es pot observar a la Taula 20, en el seguiment (T2) es va registrar un millor funcionament global (EEAG $M=60,38$, $SD=11,15$, $\text{min}=40$, $\text{max}=90$), doncs mentre que al T1 més del 80% dels pacients presentaven afectació funcional de moderada a molt greu; al T2 cap pacient presentava afectació molt greu, només el 60% dels pacients presentaven afectació funcional moderada o greu i la resta de pacients presentaven afectació funcional lleu (25%) o molt lleu (14%).

La Taula 20 mostra els canvis en el funcionament global del pacient, les mesures psicològiques i de qualitat de vida dels cuidadors a l'inici de l'estudi i en el seguiment passat 6 mesos (T2). Com es pot observar, el funcionament dels pacients va ser millor en T2 que en T1, així com també es valorà una lleugera disminució del criticisme dels cuidadors envers els malalts, i una lleugera millora en la qualitat de vida relacionada amb la salut dels cuidadors, principalment per la millora del seu component de salut mental. Mentre que no es van observar canvis significatius per a la resta de variables psicològiques estudiades.

A més, en comparar aquestes mesures (funcionament global del pacient, criticisme i qualitat de vida del cuidador) en el moment T2, entre els dos grups diagnòstics (TE *versus* TB), no es van trobar diferències significatives entre els cuidadors d'ambdós grups (tots els valors de la prova U de Mann-Witney van tenir significacions superiors a ,05).

Taula 20*Comparació de mesures a l'inici de l'estudi (T1) i en el seguiment longitudinal (T2)*

Variables	T1		T2		t(gl)	p	Mida de l'efecte
	M	SD	M	SD			
Suport social percebut (EVA)	5,4	3,1	5,6	3,0	-0,045(56)	,96	-0,01
CPP	3,9	1,4	4,1	1,4	-1,351(60)	,18	-0,16
FQ							
Criticisme	17,7	5,8	15,6	5,1	3,678(60)	<,01**	0,39
Sobreimplicació	17,4	5,1	16,4	4,4	1,786(60)	,08	0,21
ECI							
Conductes disruptives	9,7	7,6	8,4	7,4	1,216(60)	,23	0,18
Síntomes negatius	12,1	6,1	12,3	5,9	-0,298(60)	,77	0,04
Satisfacció	16,2	6,3	14,6	5,3	1,872(60)	,07	0,28
Relació positiva							
COPE-b							
Actiu (compromís)	16,9	3,3	16,2	3,1	1,666(60)	,10	0,23
Evitació (no compromís)	9,2	2,7	8,7	2,9	1,194(59)	,24	0,17
Cerca de suport social	9,7	2,6	10,1	2,8	-1,264(58)	,21	-0,18
SF-36							
Component salut física	321,3	117,6	325,6	116,6	-0,458(58)	,65	-0,04
Component salut mental	295,2	116,3	330,9	103,1	-2,612(58)	,01*	-0,32
Total	501,8	178,9	550,8	166,2	-2,148(58)	,04*	-0,23
EEAG (N=56)	52,3	9,9	60,3	11,2	-4,754(55)	<,01**	-0,76

Nota: Suport social (EVA)=Escala visual analògica de percepció de suport social general (Annex P); CPP=Escala de competència personal percebuda (Annex M); FQ=*Family questionnaire* versió en castellà (Annex O); ECI=*Experience caregiver inventory* versió en castellà (Annex C); COPE-b=Qüestionari COPE versió abreujada versió en castellà (Annex L); SF-36=Qüestionari SF-36 sobre l'estat de salut short Form versió en castellà (Annex N); EEAG=Escala d'avaluació de l'activitat global (Annex G). t=Tests per a les mesures repetides quantitatives repetides (T1 versus T2); M=Mitjana; SD=Desviació estàndar; *p<,05; **p<,01; *; Mida de l'efecte calculada mitjançant *d de Cohen* per a mesures repetides.

No es va trobar relació estadísticament significativa entre els canvis en la gravetat de l'afectació del funcionament global del pacient i els canvis objectivats en l'emoció expressada de criticisme ($r_{(61)} = -,04$, $p = ,74$), o els canvis en la qualitat de vida dels cuidadors ($r_{(59)} < ,11$, $p > ,05$).

La mostra inclosa en aquest estudi era heterogènia tant pel temps d'evolució de la malaltia mental (min=2 mesos, max=480 mesos), com respecte al nombre d'ingressos en centres de salut mental i cal tenir en compte que a l'inici de l'estudi, el 48% dels pacients es trobaven en situació d'ingrés hospitalari pel TMG. Per tant, es van estudiar els dos grups de cuidadors per separat (el grup de cuidadors de pacients ingressats i el grup de cuidadors de pacients ambulatoris, al moment T1). Tot i que al T1 els pacients hospitalitzats presentaven pitjor funcionament global (mesurat mitjançant EEAG) respecte els ambulatoris ($t_{(102)} = -4,951, p < ,01, d = -0,97$), els seus respectius cuidadors (d'ambdós grups) no diferien en els nivells d'EE de criticisme ni de sobreimplicació emocional, ni en les tres mesures de qualitat de vida, ni en la resta de variables psicològiques d'estils d'afrontament, de competència personal percebuda ni de suport social percebut ($p > ,05$).

No es va demostrar relació estadísticament significativa entre els canvis en la gravetat de l'afectació del funcionament global del pacient i els canvis objectivats en l'emoció expressada de criticisme ($r_{(61)}, p > ,05$) o els canvis en la qualitat de vida dels cuidadors ($r_{(59)}, p > ,05$).

Com es pot observar a les Figures 11, 12 i 13, va resultar que els pacients del grup que rebia tractament ambulatori a l'entrar a l'estudi (T1), milloraven significativament el seu funcionament global en el moment T2 de l'estudi ($t_{(34)} = -3,18, p < ,01, d = 0,76$), i també milloraven significativament l'EE de criticisme ($t_{(34)} = 2,19, p = ,03, d = -0,27$), i no canviava cap mesura de la QV ($t_{(32)}, p > ,05$).

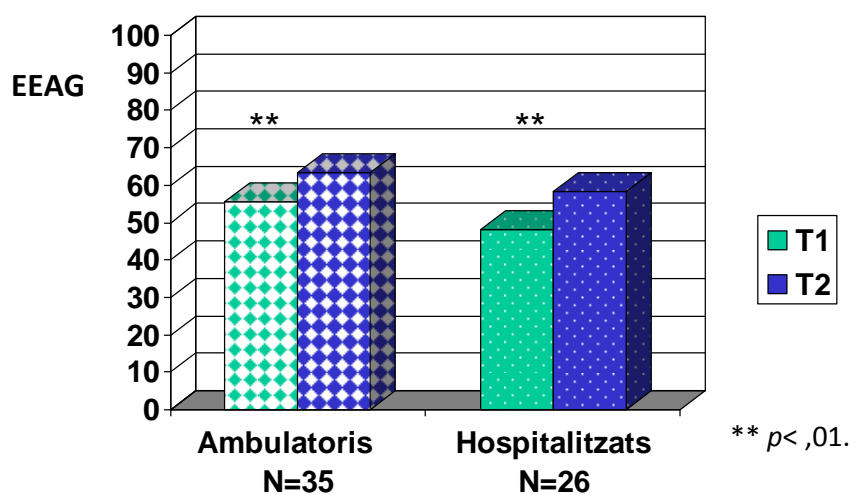


Figura 11: Comparació del funcionament global dels pacients hospitalitzats respecte dels pacients ambulatoris.

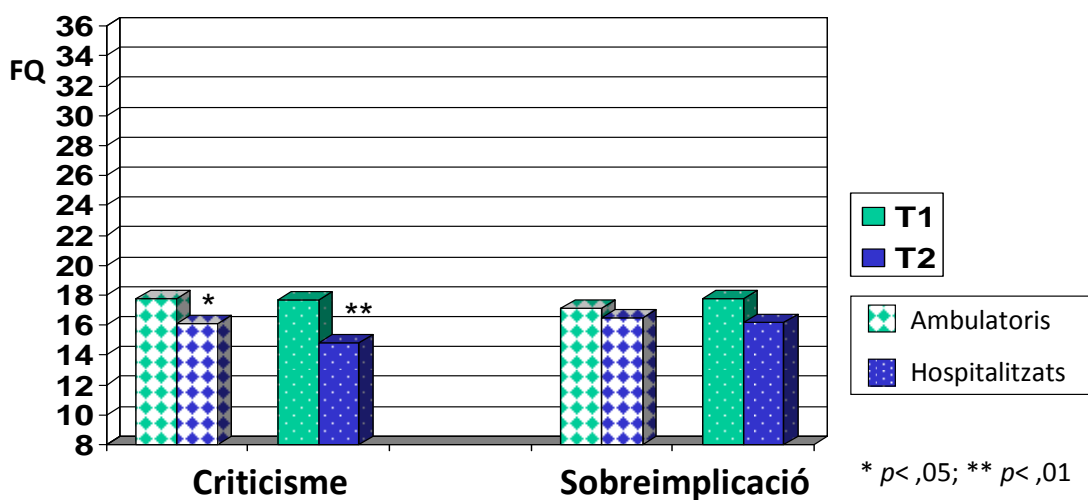


Figura 12: Comparació de l'emoció expressada dels cuidadors de pacients hospitalitzats respecte dels pacients ambulatoris.

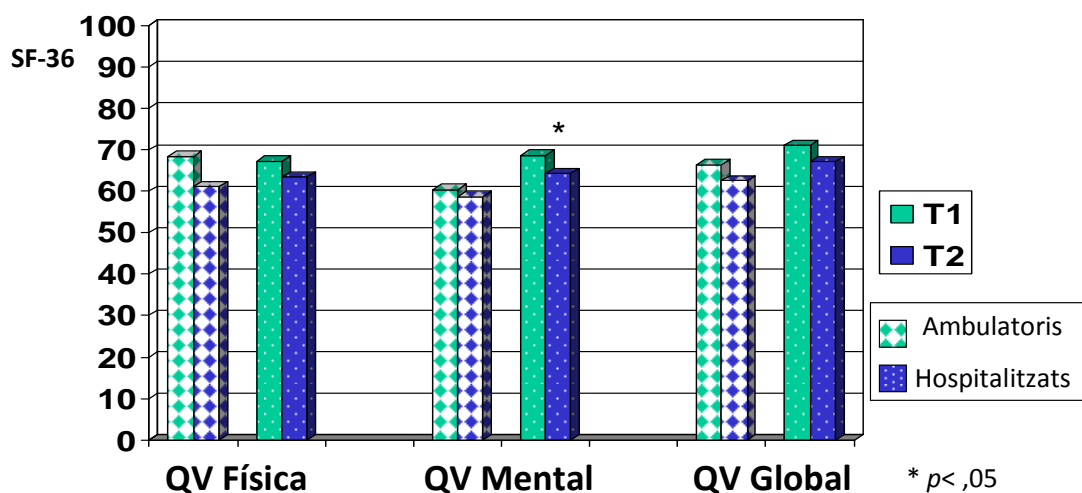


Figura 13: Comparació de la qualitat de vida (QV) dels cuidadors dels pacients hospitalitzats respecte dels pacients ambulatoris (amb puntuacions transformades a escala de 0 a 100)

Les Figures 11, 12 i 13 també mostren que en el grup de pacients hospitalitzats al moment T1, també millorava el funcionament global del pacient mesurat mitjançant l'EEAG al moment T2 de l'estudi ($W_{(26)}, p < ,01, d = 1,00$), també millorava el criticisme (Wilcoxon $_{(26)}, p < ,01, d = -0,59$) i a més a més també millorava el component de QV relacionat amb la salut mental ($W_{(26)}, p = ,04, d = 0,39$). No obstant, en aquest grup tampoc es va poder demostrar relació significativa entre la millora en el funcionament global del pacient i la millora en el criticisme dels cuidadors, ni amb ni amb la millora al llarg del temps de l'estudi en la QV relacionada amb la salut mental dels cuidadors ($r_{(29)}, p > ,05$).

Les mesures dels canvis de la qualitat de vida dels cuidadors (global, relacionada amb la salut física i relacionada amb la salut mental) no es van relacionar significativament amb ni amb l'edat del pacient, ni amb l'edat d'inici de la malaltia mental, ni amb les mesures de gravetat del TMG mesurades al moment T1 (EEAG i nombre d'ingressos per any de malaltia).

En canvi, la QV global i física dels cuidadors al moment T2 es van relacionar

inversament i significativament amb l'edat del cuidador ($r_{(59)} > -,36; p < ,01$), i molt feblement amb la QV mental ($r_{(59)} = -,28, p = ,03$). Com es pot observar a la taula de correlacions de Pearson de l'Annex Q, entre les característiques psicològiques dels cuidadors avaluades al moment T1, es va trobar que l'EE (criticisme i sobreimplicació emocional) que presentaven els cuidadors es relacionaven també inversament i significativament amb les tres mesures de QV al moment T2 ($r_{(59)} > -,32, p < ,01$). A més, les mesures de QV global i mental es van associar directa i significativament amb la percepció de suport social percebut pel cuidador ($r_{(56)} > ,32, p < ,04$), i també però feblement amb la competència personal percebuda ($r_{(56)} < ,29, p < ,02$), les qual no es van associar significativament a la QV física ($p > ,05$). Tampoc es va trobar associació significativa entre les tres mesures de QV al moment T2 i la resta de característiques psicològiques que presentaven els cuidadors al moment T1 ($p > ,05$), ni amb la percepció de la situació (positiva o negativa), ni amb els estils d'afrontament (de compromís, de cerca de suport social o de manca de compromís).

En obtenir que al seguiment tant els pacients que rebien tractament ambulatori com els que es trobaven hospitalitzats al moment T1, milloraven el seu funcionament global al seguiment longitudinal, però només els cuidadors dels pacients ingressats al moment T1 milloraven en el moment T2 la seva EE de criticisme i la seva QV relacionada amb la salut mental, es va seleccionar aquest grup de cuidadors (cuidadors de pacients ingressats al moment T1) per a estudiar els factors predictors de la seva QV relacionada amb la salut mental al moment T2.

Per a aquest grup de cuidadors seleccionat ($N=26$) es va realitzar l'anàlisi de regressió múltiple, per a identificar si les variables sociodemogràfiques, relacionades amb el TMG o psicològiques podrien explicar la QV relacionada amb la salut mental dels cuidadors en el seguiment longitudinal (T2). El conjunt d'aquestes variables no va ser prou potent per a explicar significativament la variància de la mesura de QV relacionada amb la salut mental dels cuidadors al moment T2, ni amb les variables incloses al model 1 ($R^2 = ,31, F = ,70, p = ,70$), ni per a les variables incloses al moment 2 ($R^2 = ,91, F = 2,12, p = ,08$).

3.4. Discussió

Aquest ha estat un estudi prospectiu que avalua l'experiència de tenir cura dels cuidadors dels malalts amb TMG atesos en un dels centres assistencials de referència de la regió sanitària Catalunya Central. Està basat en un disseny metodològic transversal amb un seguiment als 6 mesos que ens ha permès conèixer les característiques sociodemogràfiques i psicosocials dels cuidadors, i també les dels malalts de qui tenen cura, en diversos nivells assistencials (ambulatori i en règim d'ingrés hospitalari).

En realitzar-se en l'àmbit clínic, aquest estudi partia d'una dificultat addicional justificada per principis ètics, en haver de recollir necessàriament dos tipus de consentiments informats: el consentiment informat del pacient prèviament a la inclusió del cuidador, i també el consentiment informat del cuidador. Tenint en compte les característiques de les malalties que es van seleccionar per a l'estudi, tant pel que fa a la simptomatologia (desconfiança, idees de perjudici, entre d'altres), com pel seu curs evolutiu, el percentatge de pacients que van acceptar participar en l'estudi es considera satisfactori, així com també es considera un nivell de participació dels cuidadors comparable als reportats en altres estudis en TMG (Joyce et al., 2003; Vilaplana et al., 2007).

La mostra seleccionada cercava representar els cuidadors de persones amb malalties mentals greus d'evolució crònica que cursen amb clínica psicòtica (afectiva i no afectiva) i en les qual s'ha descrit deteriorament interepisòdic. En aquest sentit, es va aconseguir una mostra amb proporcions similars de trastorns esquizofrènics i trastorns bipolar tipus I, havent estat menor la proporció de trastorns esquizoafectius, ja que aquest darrer trastorn sembla ser menys freqüent (Pichot et al, 1995). Tanmateix, es va obtenir una mostra representativa de malalts atesos en els diferents recursos assistencials, amb proporcions molt similars de malalts atesos ambulatoriament i els malalts que es trobaven en règim d'ingrés hospitalari. Tots els malalts inclosos rebien tractament psicofarmacològic i les seves característiques sociodemogràfiques indicaven que presentaven un grau de disfunció significatiu: tot i haver acotat el rang d'edat entre

18 i 65 anys, gairebé la meitat d'ells rebia pensió d'invalidesa, i la majoria no treballaven (en cas de treballar ho feien a temps parcial), molts d'ells amb ingressos econòmics baixos, i freqüentment vivien amb algun familiar de primer grau que no era el cònjuge. El nivell de funcionament mitjà mesurat amb l'escala EEAG, confirmava aquest grau d'afectació funcional.

L'edat d'inici en el grup TE era significativament menor en grup TE que en el grup TB; això concorda amb l'epidemiologia de l'esquizofrènia (amb edats d'inici precoç especialment entre els homes) (Gorwood, Leboyer, Jay, Payan, & Feingold, 1995) i del trastorn bipolar (amb una edat d'inici mitjana més tardana, més enllà dels 30 anys (Vallès & Guillamat, 2000)). Aquesta diferència, i la major afectació funcional en l'esquizofrènia en comparació amb el trastorn bipolar, pot explicar també que en la nostra mostra la variable estat civil no es comportés igualment en els dos grups, amb un predomini de solters en el grup TE, mentre que en el grup TB predominen els que tenen parella. La troballa d'una edat d'inici inferior entre els homes amb TB en comparació a la mostra de dones amb TB pot ser a causa d'una dificultat en detectar els inicis de la malaltia amb episodis depressius, més freqüents entre les dones.

Perfil dels cuidadors

Respecte la mostra de cuidadors estudiats, es pot considerar que, tal com ens proposàvem, hem aconseguit incloure cuidadors "*estables o principals*", donada la relació significativa obtinguda entre el temps d'evolució del TMG i el temps que els cuidadors porten tenint cura del malalt, la majoria amb més d'un any cuidant, tot i que es va abastar un ampli rang, incloent tant aquells cuidadors que portaven pocs mesos, fins els que portaven més de 40 anys tenint cura del malalt.

De forma general, es podria dir que el perfil del cuidador és similar en els dos grups diagnòstics (TE i TB), i les diferències detectades entre els cuidadors i les cuidadores de pacients amb TE en el nivell d'estudis i l'activitat laboral es podrien explicar també pel debut més precoç de l'esquizofrènia en els homes, com ja s'ha comentat prèviament. El perfil tipus del nostre cuidador no difereix del descrit en altres estudis de cuidadors de

malalts amb TMG del nostre entorn més pròxim (Bellver et al., 2005; Medina-Pradas, Navarro, Pousa, Montero, & Obiols, 2013; M. Reinares et al., 2004): familiar del malalt, dona d'uns 55 a 60 anys d'edat que ha completat almenys estudis primaris, jubilada o desocupada, la qual viu amb el pacient en un nucli urbà o semiurbà, té parella i dedica més de 28 hores setmanals a estar en contacte amb el malalt. Cal tenir en compte que gairebé la meitat dels cuidadors també tenen cura d'altres familiars (menors o persones amb problemes de salut). Minoritàriament el cuidador comparteix la tasca de tenir cura del malalt mental amb un altre cuidador, principalment amb el cònjuge quan el malalt és el fill. Una proporció petita dels cuidadors referien experiència en haver participat en grups de familiars de malalts mentals (ja fos en contextos sanitaris o associatius) i tenien experiència en vinculació amb associacions de familiars de malalts mentals.

Respecte les variables psicològiques dels cuidadors, l'estil d'afrontament més usat va ser el compromís actiu, d'acord amb treballs previs (Chadda et al., 2007), seguit de la cerca de suport social i instrumental, i el menys emprat va ser l'estil evitador (manca de compromís), i indistintament en relació al recurs assistencial en el qual es trobés el pacient (ambulatori o hospitalitzat), i al tipus de TMG (TE o TB), resultats també obtinguts per Chadda (Chadda et al., 2007). Aquest major ús d'estratègies de compromís era superior en els cuidadors que en les cuidadores de pacients amb TE. Per altra part, els cuidadors de malalts amb TE empraven més l'estil d'afrontament evitador que els del grup TB, troballa que també aniria en la línia dels resultats obtinguts per altres autors (Chakrabarti & Gill, 2002; Nehra et al., 2005). No es van trobar diferències significatives en les estratègies d'afrontament emprades pels cuidadors quan els pacients es trobaven hospitalitzats respecte quan rebien tractament ambulatori, ni tampoc es van apreciar canvis significatius en l'afrontament dels cuidadors al llarg del temps d'estudi.

Quant a la competència personal percebuda, podríem considerar que, en general, i atès el nivell educatiu dels cuidadors, aquests presentaven percepció de control d'acord amb l'esperat a la població general. Es va obtenir una distribució similar, sense

observar-se canvis significatius al llarg del temps ni diferències significatives segons el recurs assistencial. No obstant, sí que es va observar una tendència a presentar una major percepció de control en els cuidadors de pacients del grup TB respecte els del grup TE, cosa que podria suggerir una major percepció de control quan el TMG es caracteritza per un curs evolutiu episòdic. Els cuidadors de pacients amb TB també percebien més conductes disruptives, cosa que es podria relacionar amb un major contrast entre els períodes de remissió i els episodis aguts en el grup TB en comparació amb el grup TE, que presenta probablement una major afectació funcional interepisòdica. Dins del grup TE, els cuidadors percebien més competència personal que les cuidadores. Respecte a aquestes troballes, no es pot descartar la possible influència del nivell educatiu dels cuidadors doncs els cuidadors de malalts amb TE tenien major nivell d'estudis que les cuidadores, malgrat no disposem de dades concloents respecte el paper que podria jugar el nivell educatiu en la percepció de control (Fernández-Castro et al., 1998).

Es podria considerar que, en termes generals, els cuidadors estudiats consideren que tenen suport social al seu abast, però que voldrien tenir-ne més donat que més del 50% consideraven que el suport rebut era "insuficient". Només un 15% referien que no disposava de cap suport per part dels demés; mentre que un 9% mostrava màxima satisfacció respecte el suport social percebut. La percepció de suport no diferia segons el tipus o gravetat del TMG, ni entre els dos recursos assistencials (ambulatori i hospitalari), ni tampoc respecte el gènere dels cuidadors, i es mantenia sense canvis significatius al llarg del temps de l'estudi.

Per altra part, aproximadament la meitat dels cuidadors havien tingut alguna experiència per problemes emocionals propis, encara que fossin lleus, proporció similar a la descrita en altres estudis de cuidadors de pacients amb TMG i superior a la detectada en població general (Magaña et al., 2007; Ostman, 2004).

Factors que influeixen en la percepció de la situació dels cuidadors

El treball de (Grover et al., 2012), portat a terme a la Índia, suggereix que la percepció negativa de la situació dels cuidadors és menys consistent entre diverses cultures i possiblement més influenciada per característiques sociodemogràfiques i clíniques; mentre que la percepció positiva és més consistent. Aquest és l'únic treball conegut fins el moment que ha avaluat la percepció de la situació mitjançant l'ECI al nostre medi, motiu pel qual no podem comparar-lo amb altres estudis de la nostra població. Però es van obtenir resultats d'acord amb els reportats per l'equip de Grover (Grover et al., 2012) quant a que la percepció negativa de la situació dels cuidadors era significativament superior quan el pacient estava hospitalitzat respecte quan el pacient rebia recurs sanitari ambulatori, cosa que també passava en valorar l'escala de l'ECI negatiu de conductes disruptives. En canvi, quan els malalts presentaven TB, mostraven major apreciació negativa de la situació que quan patien TE, principalment perquè percebien més conductes disruptives com ja s'ha comentat, tot i que ambdós grups de pacients mostraven la mateixa afectació del seu funcionament global. En aquest aspecte, cal tenir en compte, però, que una peculiaritat del present treball és l'haver inclòs també pacients amb trastorns esquizoafectius. No es van trobar variables prou explicatives de la percepció negativa, tot i que es va relacionar significativament però feblement amb el funcionament global del pacient, l'estil d'afrontament evitador (de manca de compromís) i inversament amb la percepció de control de dels cuidadors. Aquesta baixa relació es podria interpretar en el sentit que el cuidadors que mostren evitació i perceben poc control tenen una visió negativa, però, per altra banda, cuidadors sense aquestes característiques també mostren una visió negativa.

Respecte la percepció positiva, es van obtenir resultats similars als reportats en l'estudi realitzat per l'equip de Grover (Grover et al., 2012), en el sentit en què les puntuacions eren comparables per als dos factors positius de l'ECI, i tampoc es va demostrar la seva associació amb les característiques sociodemogràfiques dels pacients i dels cuidadors, ni amb el perfil clínic dels pacients. A més a més, les nostres dades van detectar que l'afrontament eficaç (amb ús d'estratègies de compromís actiu) podia explicar una proporció significativa de la variància de la percepció positiva dels cuidadors. En canvi, no es van trobar diferències segons el tipus de TMG i tampoc es va trobar associació

significativa entre la percepció negativa i positiva de la situació de tenir cura.

És conegut que molts cuidadors valoren satisfactòriament la relació amb el malalt (GI Szmukler et al., 1996), inclús amb llarg temps d'evolució (Onwumere et al., 2008). En la població espanyola la percepció positiva s'ha associat, entre altres variables, amb la relació satisfactòria cuidador-malalt (López et al., 2005). Les dades obtingudes en el present treball mostren també que la majoria dels cuidadors referien tenir una relació amb el malalt satisfactòria (molt bona o bona), independentment del temps que portaven tenint cura d'ell. No obstant, no es va poder demostrar relació entre la percepció d'aspectes positius de l'experiència de tenir cura i el suport social percebut.

Els resultats indicaven que els cuidadors dels pacients que rebien tractament ambulatori mostraven més balanç positiu de la percepció de la situació que els dels pacients hospitalitzats. En aquest segon grup de cuidadors, la percepció negativa era tan elevada com la positiva i aquesta podria ser una possible explicació del perquè només en el grup de cuidadors de pacients ambulatoris el funcionament global del pacient mostrava una influència positiva en el balanç positiu (explicant el 49% de la variància), amb una relació directa significativa. També en aquest grup es va poder observar una tendència a la significació estadística per a l'estil d'afrontament de cerca de suport amb relació directa amb el balanç, i en canvi, amb relació inversa, l'afrontament de manca de compromís i l'edat d'inici de la malaltia.

Els resultats indiquen que la percepció dels cuidadors no canviava al llarg del temps (6 mesos), troballa també reportada per (Joyce et al., 2003) en el seguiment longitudinal durant un temps més llarg (16 mesos). Aquests autors ja suggerien que la percepció de la situació de tenir cura és més duradora del que es pressuposa i que per a modificar canvis en el malestar dels cuidadors es necessitaria reduir de forma important les dificultats en la tasca de tenir cura, cosa que passaria per alleugerir els símptomes o la discapacitat del pacient (Joyce et al., 2003). Cal tenir en compte que en el seguiment als 6 mesos, els pacients milloraven significativament el seu funcionament global, però tot i així es mantenien nivells d'afectació funcional moderada.

Les nostres dades indiquen que l'experiència prèvia dels cuidadors en situacions amb problemes de salut mental (propis o d'altres familiars) no va demostrar influència en la percepció de la situació.

Variables explicatives de l'emoció expressada

Els nivells de criticisme eren significatius en el 33 % dels cuidadors, i la sobreimplicació emocional era significativa en el 17% dels cuidadors. Aquests resultats eren lleugerament inferiors als informats per l'equip alemany de Wiedemann (Wiedemann et al., 2002), però per sota dels que van obtenir l'equip valencià de Bellver (Bellver et al., 2005) i en una mostra catalana (Pousa et al., 2012), sobretot en la sobreimplicació emocional que es considerava significativament alta en la meitat de la mostra. Les diferències es poden justificar tant pels criteris de selecció de les mostres, com pels instruments emprats per a mesurar l'EE: en el primer treball alemany van usar el mateix instrument (l'FQ), i en els altres van emprar l'entrevista psiquiàtrica semiestructurada (Cuestionario Familiar de Camberwell, adaptada al castellà per (Montero & Ruiz, 1992). En aquestes darreres mostres van trobar major proporció de cuidadors amb sobreimplicació emocional significativa, mentre que en el nostre estudi era major la proporció de cuidadors amb criticisme significatiu (proporció similar a la detectada en l'estudi alemany), i ambdues mesures d'EE (criticisme i sobreimplicació emocional) van mostrar una relació directa, forta i significativa, i més de la meitat dels cuidadors que mostraven significativa sobreimplicació emocional també mostraven significatiu criticisme. D'acord amb Wiedemann (Wiedemann et al., 2002), la sobreimplicació es podria considerar un constructe que sembla més heterogeni, més complexe i menys clarament definit que el criticisme.

Segons els nostres resultats la major gravetat de la malaltia mental per sí sola no ha estat suficient per a comportar una emoció expressada més elevada en els cuidadors i, en canvi, sí que mostren una relació directa entre l'EE i l'estil d'afrontament evitador (de manca de compromís). Els nostres resultats suggerien que el criticisme s'explicaria principalment per la percepció negativa de la situació, i que la relació entre l'edat

d'inici de la malaltia mental més tardana i el criticisme del cuidador podria estar modulada per la percepció negativa de la situació per part del cuidador. Aquesta relació entre l'inici de la malaltia més tardà i el major criticisme, podria tenir a veure amb les troballes referides a la literatura científica, on s'associa criticisme amb una major durada de la psicosi no tractada (Patterson, Birchwood, & Cochrane, 2005). Quant a la sobreimplicació emocional, els nostres resultats indicaven una associació negativa i significativa amb el grau de competència personal percebuda, i van detectar com a factors explicatius significatius de la sobreimplicació emocional, també la percepció negativa de la situació, juntament amb l'estil d'afrontament de cerca de suport i també suggeria que la influència de l'edat del pacient en la sobreimplicació del cuidador podia ser modulada per aquestes dues característiques psicològiques. En conjunt, els nostres resultats potser estarien més en consonància amb els reportats per (Hall & Docherty, 2000) que suggerien que l'EE s'explicaria millor per la interacció de les conductes dels pacients i l'afrontament del cuidador.

Predictors de la qualitat de vida

Globalment els cuidadors presentaven una QV mitjanament bona, tant en el component físic com mental i no es van trobar diferències significatives entre els cuidadors de pacients hospitalitzats i ambulatoris en cap de les mesures compostes de la qualitat de vida. Els dominis més afectats eren els de vitalitat, salut general i salut mental. El nivell de QV podria considerar-se lleugerament millor al reportat en altres mostres de cuidadors de malalts amb esquizofrènia chilens o francesos (Boyer et al., 2012), o de cuidadors francesos de malalts amb trastorns afectius (X. Zendjidjian et al., 2012), a tenir en compte que aquestes diferències en l'afectació de la QV entre països podrien estar relacionades amb l'accessibilitat i els recursos sanitaris disponibles (professionals, dispositius, accés als tractaments psicofarmacològics, etc.), d'acord amb Caqueo-Urizar, (Caqueo-Urizar et al., 2009).

En aquest estudi no s'ha pogut demostrar que la QV del cuidadors s'associï significativament ni amb les mesures de gravetat del TMG, ni amb la durada del temps que portava el cuidador tenint cura del pacient, ni amb la percepció de la situació de

tenir cura mesurada amb l'ECI de 4 factors, ni amb el suport social percebut del cuidador. Aquests resultats són en part coincidents amb els aportats per alguns autors (Natasha Kate et al., 2014; Margetić et al., 2013); però indiquen algunes diferències amb els suggerits per d'altres (Caqueo-Urizar et al., 2013; Jorge & Chaves, 2012; N Kate et al., 2013a; Rabinowitz et al., 2013).

Respecte els estils d'afrontament, únicament l'estil evitador (manca de compromís) va mostrar relació inversa significativa amb la QV, però feble, i no va demostrar poder explicatiu, i tampoc es va trobar associació amb l'estil de compromís actiu, d'acord amb els resultats obtinguts per Kate (Natasha Kate et al., 2014); però en l'estudi actual no es va trobar relació significativa amb l'estil de cerca de suport social, a diferència d'aquest grup de la Índia que sí que va trobar aquesta relació i a més a més, va trobar associació inversa entre la QV i algunes estratègies d'afrontament de "coerció, col·lisió, i coacció", estratègies aquestes, que suggereixen possibles comunalitats amb el criticisme. En el nostre estudi, també es va trobar relació negativa significativa entre el criticisme i la QV del cuidador. Cal tenir en compte que els instruments emprats per a mesurar els estils d'afrontament eren diferents en el treball de la Índia i el present. D'acord amb Caqueo-Urizar, (Caqueo-Urizar et al., 2009), poden haver influït en les associacions trobades diferents fonts de biaix tals com les estratègies del reclutament o mostreig, o els instruments de mesura que varien entre els diversos estudis.

La millor QV dels cuidadors podia ser explicada en part per la menor sobreimplicació emocional (EE) i la major percepció de control dels cuidadors. Els resultats indiquen que, a més a més d'aquestes dues variables, s'hi afegixen com a variables explicatives de millor QV relacionada amb la salut física, tot i que amb menys pes, el fet de ser home, jove i passar més temps setmanal amb el malalt (explicant el 26% de la variància), resultats aquests que anirien en la línia dels reportats en estudis amb mostres de característiques molt similars (Margetić et al., 2013).

Quant al seguiment, malgrat només es va poder mantenir una mica més de la meitat dels cuidadors entrats a l'inici de l'estudi, aquest percentatge era del 87% entre els

participants que es mantenien en el mateix centre assistencial durant el seguiment longitudinal. Cal tenir en compte que a Catalunya, el 30% dels pacients ingressats no continuen el tractament en el CSMA de referència “per la derivació a la xarxa privada, deficiències en el sistema de derivació entre hospitals i CSMA o l’existència d’un sistema més fragmentat amb problemes de sectorització” (<http://www.salutmental.org/2015/07/10/central-resultats-2014/>). Per altra part, també s’ha de tenir en compte la limitació del període de temps preestablert per a recollir la mostra.

A més, la proporció de cuidadors de malalts dels grups TE i TB es va mantenir molt similar al llarg de l’estudi (50% respectivament). Com era d’esperar, en aquest segon moment de l’estudi, tots els malalts rebien tractament psicofarmacològic, gairebé tots ambulatoriament, i en general, els malalts havien millorat significativament el seu funcionament global, tot i que no es normalitzava i es mantenia afectació funcional moderada o greu en més de la meitat d’ells.

El canvi que s’ha pogut objectivar en el seguiment longitudinal en la QV ha estat en el grup de cuidadors de pacients que a l’inici de l’estudi es trobaven hospitalitzats. Els resultats indicaven que aquests pacients mostraven pitjor funcionament global a l’inici i millorava en el seguiment longitudinal. En aquest grup de cuidadors, també es va observar una disminució del criticisme, i una millora en la QV relacionada amb la salut mental, d’acord amb alguns estudis que també trobaren que els cuidadors experimentaven una sèrie de reaccions positives i negatives durant l’hospitalització del pacient amb impactes negatius decreixents amb el pas del temps (Möller-Leimkühler & Obermeier, 2008). El grup de cuidadors de pacients ambulatoris no va mostrar canvis significatius en la QV en el seguiment longitudinal, malgrat també millorava el funcionament global del pacient i el criticisme.

No es va poder demostrar que els canvis en la gravetat de l’afectació del funcionament global del pacient s’associessin als canvis objectivats en l’emoció expressada de criticisme ni als canvis en qualitat de vida dels cuidadors. Aquests canvis també eren

independents del grup diagnòstic (TE, TB), i del temps que el cuidador portava tenint cura del malalt. Cal destacar que encara que es van obtenir canvis estadísticament significatius en l'EE i la QV, aquests no es poden considerar canvis "clínic" substancials d'acord amb les escales de mesura usades. En una revisió recent, (Weller, Faulkner, Doyle, Daniel, & Goldston, 2015) conclouen que hi ha diversos factors que poden explicar les diferències en l'experiència del cuidador, incloent la gravetat dels problemes psiquiàtrics del pacient; a més, els cuidadors poden experimentar un continu de reaccions en la cura dels pacients després de l'hospitalització (des de disruptors menors fins a impactes múltiples en les activitats diàries i l'estigma). Segons aquesta revisió, l'heterogeneïtat en les reaccions dels cuidadors pot ser en part atribuïda a les característiques dels propis cuidadors i dels pacients, i també poden estar influenciades per l'estil d'afrontament, les percepcions culturals / ètniques de la malaltia mental, i les creences sobre la malaltia mental.

En resum, en base als resultats d'aquest treball pensem que l'experiència de tenir cura pot ser estudiada i entesa des del model teòric transaccional de Lazarus i Folkman, on la situació ambiental per si mateixa no seria suficient per a explicar l'adaptació dels cuidadors; sinó que, com ja s'ha dit, l'hem d'entendre a través de l'apreciació individual dels estressors i de la capacitat dels cuidadors per a usar recursos interns i externs (Zegwaard et al., 2011). L'apreciació negativa de la situació constitueix un factor explicatiu de l'emoció expressada, alhora que l'EE i la percepció de control poden ser factors predictors de la QV relacionada amb la salut dels cuidadors. Així doncs, d'acord amb altres autors (Bárez et al., 2007; Fernández-Castro & Rovira, 2009), la mesura de control percebut ha demostrat tenir més poder explicatiu de la QV que les estratègies d'afrontament. Les estratègies d'afrontament, en concret l'estil d'afrontament actiu de compromís, per la seva part, sembla tenir un paper influent en l'apreciació positiva de la situació. Quant al suport social percebut, en el nostre estudi aquesta variable no va demostrar influència significativa, però cal tenir present que l'instrument de mesura emprat va ser genèric, ja que es va optar per un instrument breu per no allargar encara més el protocol de recollida de dades.

Aquest treball té altres limitacions. Respecte la mostra, hagués estat desitjable una

mida més gran, sobretot per a l'estudi del seguiment longitudinal. Però cal destacar que s'ha fet una selecció acurada tant dels pacients com dels cuidadors candidats a participar-hi, incloent-t'hi tots els possibles durant el període d'estudi. Els criteris de selecció de la mostra emprats han permès incloure aquells malalts que són visitats amb més intensitat en els centres de salut mental públics adreçats a població adulta (CSMA), doncs segons dades de l'Observatori del Sistema de Salut de Catalunya del 2014 (<http://www.salutmental.org/2015/07/10/central-resultats-2014/>), en els darrers 3 anys les persones amb TMG reben més visites, “destacant entre els primers llocs els pacients amb esquizofrènia, amb una mitjana de 13,6 visites per pacient i any” i “els pacients amb trastorn bipolar reben una mitjana de 8,6 visites l'any”, superiors a les visites que reben els pacients amb depressió que “en realitzen 5,2”. A banda, també som conscients que els cuidadors estudiats han estat només els que van acceptar participar hi, i desconeixem si són també representatius dels que no van acceptar-ho. Quant als instruments de mesura, també tenim en compte que l'instrument per mesurar els estils d'afrontament emprat no complia les característiques psicomètriques més desitjables, i es va fer una mesura massa genèrica del suport social percebut, com ja s'ha comentat anteriorment, i això pot haver influït en els resultats obtinguts.

Implicacions per a la pràctica clínica

Aquest estudi aporta informació d'interès per a l'atenció dels malalts amb TMG i els seus cuidadors a la pràctica clínica.

És conegut des de fa temps que les intervencions familiars basades en el model de la vulnerabilitat-estrès constitueixen un recurs terapèutic de primera línia coadjuvant al tractament mèdic i formen part de guies de tractament i protocols de consens d'experts nacionals i internacionals, amb aval científic ampli i sòlid, havent-se demostrat com a eines poderoses en la prevenció de recaigudes del pacient amb TMG, en la millora de l'estat clínic dels malalts (Pousa & Domènech, 2005; María Reinares et al., 2008) i també en la disminució de la sobrecàrrega familiar (Pousa et al., 2012). Aquestes intervencions de tipus psicosocial estan basades en l'acceptació de les bases biològiques dels trastorns mentals i en l'evidència científica aportada pels estudis d'EE,

tenen per objectiu reduir l'estrès en el context quotidià i acostumen a incloure un component psicoeducatiu, formació per a manejar la malaltia i resoldre problemes, suport familiar i intervencions en situacions de crisi (Pousa, 2005). Malgrat són útils, s'han identificat alguns factors que dificulten la implantació a tots els territoris (Eassom, Giacco, Dirik, & Priebe, 2014). Per altra part, sabem que els grups d'ajuda mútua de familiars en TMG tenen efectes positius significatius en el benestar psicosocial dels familiars, tot i que manca evidència sobre quins són els seus "ingredients actius" i els seus beneficis a llarg termini (Chien & Norman, 2009).

Els resultats obtinguts al nostre estudi quant a la influència de la percepció negativa de la situació per part dels cuidadors en l'EE, i la relació de l'EE amb l'estil d'afrontament evitador i el baix grau de competència personal percebuda, suggereixen seguir en la línia d'intervenció proposada per altres autors qui consideraven que, a més a més de controlar els símptomes de la malaltia mental, també és convenient millorar l'afrontament dels cuidadors augmentant la seva competència (Gl Szmukler et al., 1996). Per altra banda, l'EE no només pot influir en el curs de la malaltia mental, sinó que segons els nostres resultats, l'EE juntament amb la competència personal dels cuidadors, també influeix en la qualitat de vida relacionada amb la salut dels cuidadors. Per tant, de forma similar a com s'ha suggerit en altres intervencions psicològiques indicades en altres malalties mèdiques, les intervencions adreçades a augmentar la percepció de control dels cuidadors podrien ser beneficioses per augmentar el seu benestar i la seva qualitat de vida (Bárez et al., 2007; Fernández-Castro & Rovira, 2009), ensenyant als cuidadors estratègies per a manejar aquells factors que els estressen que són més controlables, alhora que tenint en compte el grau de controlabilitat d'aquests factors estressants (Molloy et al., 2005).

En aquesta línia de recerca i proposta d'intervenció, disposem al nostre medi d'un projecte pilot, *l'ACTIVA'T per la salut mental* (www.activatperlasalutmental.org), promogut conjuntament entre la Federació Salut Mental Catalunya i el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya en aliança amb els serveis de salut mental i les associacions locals de familiars, el qual pretén aconseguir que persones amb

problemes de salut mental, o risc de patir-ne, i els seus familiars, puguin esdevenir agents de salut, actius en el seu propi procés de recuperació. El programa d'intervenció pretén capacitar (apoderar) tant a pacients com a familiars o cuidadors principals, a través de proporcionar informació, formació i suport de continuïtat. Pretén també aconseguir una gestió més eficient de la malaltia, disminuir la sobrecàrrega i incrementar el nivell de benestar i la qualitat de vida. És un programa elaborat per professionals i dissenyat en base a necessitats definides per familiars, i validat per professionals de tot l'Estat Espanyol. Inclou diferents paquets de tractament: 1) Formació psicoeducativa impartida pels serveis sanitaris territorials, dirigida a famílies i a persones amb trastorn mental, oferint informació sobre els trastorns mentals greus i entrenament en habilitats i estratègies que ajudin a abordar les situacions difícils més freqüents; 2) Programes d'apoderament per augmentar la capacitat de les persones de portar el control de la seva vida de manera positiva, exercir una participació més activa, augmentar la capacitat per prendre decisions i despertar les habilitats necessàries per saber conviure amb la malaltia mental i recuperar la qualitat de vida; 3) Grups d'ajuda mútua per a compartir informació i experiències, trencar l'aïllament i ajudar-se a suportar millor la situació de viure amb un trastorn mental. El projecte pilot, iniciat el 2015, amb durada prevista de 3 anys, preveu implantar-se a 12 territoris de Catalunya de les 7 Regions Sanitàries, i atindrà a 650 persones amb problemes de Salut Mental i 650 famílies. Serà avaluat per l'Institut Català d'Avaluació de Polítiques Públiques (Ivàlua), mitjançant un estudi prospectiu experimental per a la mesura del seu impacte en l'ús de serveis, despesa farmacèutica, hospitalitzacions, càrrega econòmica del sistema, amb la finalitat de valorar els beneficis del circuit i la conveniència de la seva integració posterior en les Xarxes Públiques d'Atenció.

Per a concloure, no oblidem que l'experiència del cuidador és un fenomen complex i l'atenció als cuidadors hauria de proporcionar respostes a aquestes necessitats individuals, tenint en compte tant les característiques particulars dels cuidadors com dels malalts de qui tenen cura.

IV. CONCLUSIONS

Aquesta investigació ha avaluat l'experiència dels cuidadors de malalts mentals i la seva qualitat de vida des del marc teòric d'estrès-apreciació-afrontament, incloent l'avaluació tant de les fonts d'estrès (les pròpies característiques del TMG i l'apreciació de la situació), les respostes d'afrontament, alguns factors moduladors personals i socials, i les conseqüències com ara el benestar i la qualitat de vida relacionada amb la salut dels cuidadors (QV). L'enfocament ha estat naturalístic, sense cap intervenció experimental i el disseny és prospectiu, transversal i longitudinal amb seguiment als 6 mesos.

Aquest estudi que no s'ha centrat únicament en els aspectes negatius; sinó que pretenia avaluar també els aspectes positius de l'experiència de tenir cura de persones amb TMG, i ha intentat valorar les conseqüències d'aquesta tasca en un sentit més ampli, des de l'enfocament de l'avaluació del benestar i la qualitat de vida relacionada amb la salut dels cuidadors.

Les conclusions finals que s'ha pogut extreure d'aquesta investigació són les següents:

-Es pot avaluar de forma fiable la percepció de la situació de tenir cura dels cuidadors, tant dels seus aspectes negatius com dels positius. Com a resultat d'aquest estudi disposem d'un instrument adaptat i validat a la nostra població, és comprensible i la seva administració en el context sanitari i comunitari és factible.

-S'ha confirmat que les característiques sociodemogràfiques i psicològiques d'una mostra de cuidadors de pacients amb edats entre 18 i 65 anys, amb esquizofrènia, trastorn bipolar tipus I o trastorn esquizoafectiu, amb afectació greu de la seva capacitat funcional en la vida diària, atesos en diversos recursos assistencials d'un centre de referència de la regió sanitària Catalunya Central repliquen les característiques generals d'aquest grup trobades a la literatura. El perfil del cuidador tipus és una dona d'uns 55 a 60 anys d'edat, familiar del malalt, amb estudis primaris o inferiors, no treballa i viu amb el pacient, té parella i dedica més de 28 hores setmanals

a estar en contacte amb el malalt i, quan el malat és el fill, i que comparteix la tasca de tenir cura amb un altre cuidador que acostuma a ser el cònjuge

-La percepció positiva de la situació per part dels cuidadors pot explicar-se en part per l'estil d'afrontament "eficaç" (actiu o de compromís).

-Quan el pacient no està hospitalitzat, el seu millor funcionament global prediu un balanç més positiu que negatiu en la percepció de la situació del cuidador.

-La gravetat del trastorn mental no és suficient per a explicar l'emoció expressada dels cuidadors, sinó que l'emoció expressada s'explica millor per la percepció negativa de la situació dels cuidadors, i nivells més alts d'emoció expressada s'associen amb més ús d'estratègies d'afrontament "menys eficaces" (evitadores i de cerca de suport) i també amb menor percepció de control dels cuidadors.

-L'estil d'afrontament evitador i l'emoció expressada de criticisme es relacionen negativament amb la qualitat de vida dels cuidadors.

-La gravetat del trastorn mental tampoc és suficient per a explicar la qualitat de vida dels cuidadors. Els principals factors predictors de millor qualitat de vida relacionada amb la salut són la menor sobreimplicació emocional i la major percepció de control dels cuidadors. En l'explicació de la variabilitat de la qualitat de vida relacionada amb la salut física, a més a més intervenen significativament algunes característiques dels cuidadors (menor edat, sexe masculí, passar més temps amb el malalt).

-En absència de canvis en l'estatus de la malaltia mental, la qualitat de vida dels cuidadors es manté estable en el seguiment als 6 mesos.

-La qualitat de vida relacionada amb la salut mental dels cuidadors de malalts hospitalitzats millora amb el pas dels temps, quan en la majoria dels casos els pacients han passat al dispositiu de tractament ambulatori.

Per facilitar que els cuidadors siguin agents importants en el tractament de les persones amb TMG és essencial proporcionar als cuidadors estratègies per a millorar l'afrontament de la situació de tenir cura i augmentar la seva percepció de control dels factors estressants més controlables. D'aquesta manera millorarem no només l'estat clínic dels malalts, sinó que també millorarem el benestar dels cuidadors.

V. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

- Addington, J., McCleery, A., & Addington, D. (2005). Three-year outcome of family work in an early psychosis program. *Schizophrenia Research*, 79(1), 107-116.
<http://doi.org/10.1016/j.schres.2005.03.019>
- Aggarwal, M., Avasthi, A., Kumar, S., & Grover, S. (2011). Experience of caregiving in schizophrenia: a study from India. *The International Journal of Social Psychiatry*, 57(3), 224-236. <http://doi.org/10.1177/0020764009352822>
- Aguilera, A., López, S. R., Breitborde, N. J. K., Kopelowicz, A., & Zarate, R. (2010). Expressed emotion and sociocultural moderation in the course of schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology*, 119(4), 875-885. <http://doi.org/10.1037/a0020908>
- Alonso, J., Prieto, L., & Antó, J. M. (1995). Versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): Un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Medicina Clínica*, 104(20), 771-776.
- Alvarez-Jiménez, M., Gleeson, J. F., Cotton, S. M., Wade, D., Crisp, K., Yap, M. B. H., & McGorry, P. D. (2010). Differential predictors of critical comments and emotional over-involvement in first-episode psychosis. *Psychological Medicine*, 40(1), 63-72.
<http://doi.org/10.1017/S0033291708004765>
- Angermeyer, M. C., Kilian, R., Wilms, H.-U., & Wittmund, B. (2006). Quality of life of spouses of mentally ill people. *The International Journal of Social Psychiatry*, 52(3), 278-285.
- Angst, J., & Gamma, A. (2008). Diagnosis and course of affective psychoses: was Kraepelin right? *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 258 Suppl 2, 107-110.
<http://doi.org/10.1007/s00406-008-2013-2>
- Aranda-Reneo, I., Oliva-Moreno, J., Vilaplana-Prieto, C., Hidalgo-Vega, Á., & González-Domínguez, A. (2013). Informal care of patients with schizophrenia. *The Journal of Mental Health Policy and Economics*, 16(3), 99-108.
- Arno, P. S., Levine, C., & Memmott, M. M. (1999). The economic value of informal caregiving. *Health Affairs (Project Hope)*, 18(2), 182-188.
- Artaso, B., Goñi, A., & Biurrun, A. (2003). Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 38(4), 212-218. [http://doi.org/10.1016/S0211-139X\(03\)74886-0](http://doi.org/10.1016/S0211-139X(03)74886-0)
- Bárez, M., Blasco, T., Fernández-Castro, J., & Viladrich, C. (2007). A structural model of the relationships between perceived control and adaptation to illness in women with breast cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 25(1), 21-43.
http://doi.org/10.1300/J077v25n01_02
- Barrowclough, C., Gooding, P., Hartley, S., Lee, G., & Lobban, F. (2014). Factors associated with distress in relatives of a family member experiencing recent-onset psychosis. *The Journal*

of Nervous and Mental Disease, 202(1), 40-46.

<http://doi.org/10.1097/NMD.000000000000072>

- Barrowclough, C., Ward, J., Wearden, A., & Gregg, L. (2005). Expressed emotion and attributions in relatives of schizophrenia patients with and without substance misuse. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40(11), 884-891. <http://doi.org/10.1007/s00127-005-0976-x>
- Bellver, F., Masanet, M. J., Montero, I., Lacruz, M., & Medina, P. (2005). Modificación de la expresividad emocional familiar tras una intervención psicosocial: Estabilidad en el tiempo. *Actas Españolas De Psiquiatría*, 33(2), 102-109.
- Bowman, S., Alvarez-Jimenez, M., Wade, D., Howie, L., & McGorry, P. (2014). The impact of first episode psychosis on sibling quality of life. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 49(7), 1071-1081. <http://doi.org/10.1007/s00127-013-0817-5>
- Boyer, L., Caqueo-Úrizar, A., Richieri, R., Lancon, C., Gutiérrez-Maldonado, J., & Auquier, P. (2012). Quality of life among caregivers of patients with schizophrenia: a cross-cultural comparison of Chilean and French families. *BMC Family Practice*, 13, 42. <http://doi.org/10.1186/1471-2296-13-42>
- Braithwaite, V. (1992). Caregiving Burden Making the Concept Scientifically Useful and Policy Relevant. *Research on Aging*, 14(1), 3-27. <http://doi.org/10.1177/0164027592141001>
- Breitborde, N. J. K., López, S. R., Chang, C., Kopelowicz, A., & Zarate, R. (2009). Emotional over-involvement can be deleterious for caregivers' health: Mexican Americans caring for a relative with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 44(9), 716-723. <http://doi.org/10.1007/s00127-008-0492-0>
- Browne, M. (2001). An overview of analytic rotation in exploratory factor analysis. *Multivariate Behavioral Research*, 36, 111-150.
- Brown, G. W., Birley, J. L., & Wing, J. K. (1972). Influence of family life on the course of schizophrenic disorders: a replication. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 121(562), 241-258.
- Bulger, M. W., Wandersman, A., & Goldman, C. R. (1993). Burdens and gratifications of caregiving: appraisal of parental care of adults with schizophrenia. *The American Journal of Orthopsychiatry*, 63(2), 255-265.
- Buscemi, V. (2007, juny). *Necesidades y consecuencias del cuidar en cuidadores primarios de pacientes con cáncer terminal* (Tesina de Doctorat d'Aprenentatge Humà). Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona.
- Butzlaff, R. L., & Hooley, J. M. (1998). Expressed emotion and psychiatric relapse: a meta-analysis. *Archives of General Psychiatry*, 55(6), 547-552.

- Cannuscio, C. C., Jones, C., Kawachi, I., Colditz, G. A., Berkman, L., & Rimm, E. (2002). Reverberations of family illness: a longitudinal assessment of informal caregiving and mental health status in the Nurses' Health Study. *American Journal of Public Health, 92*(8), 1305-1311.
- Caqueo-Urizar, A., Gutiérrez-Maldonado, J., Ferrer-García, M., Morales, A. U., & Fernández-Dávila, P. (2013). Typology of schizophrenic symptoms and quality of life in patients and their main caregivers in northern Chile. *The International Journal of Social Psychiatry, 59*(1), 93-100. <http://doi.org/10.1177/0020764011423465>
- Caqueo-Urizar, A., Gutiérrez-Maldonado, J., & Miranda-Castillo, C. (2009). Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: a literature review. *Health and Quality of Life Outcomes, 7*, 84. <http://doi.org/10.1186/1477-7525-7-84>
- Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: consider the brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine, 4*(1), 92-100. http://doi.org/10.1207/s15327558ijbm0401_6
- Carver, C. S., Harris, S. D., Lehman, J. M., Durel, L. A., Antoni, M. H., Spencer, S. M., & Pozo-Kaderman, C. (2000). How Important is the Perception of Personal Control? Studies of Early Stage Breast Cancer Patients. *Personality and Social Psychology Bulletin, 26*(2), 139-149. <http://doi.org/10.1177/0146167200264001>
- Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology, 56*(2), 267-283.
- Casas, E., Escandell, M., Aartsen, M. J., & Ochoa, S. (2010). Instrumentos de evaluación en rehabilitación psicosocial. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría, 30*(105), 25-47.
- Castilla, A., López, M., Chavarría, V., Sanjuán, M., Canut, P., Martínez, M., ... Cáceres, J. L. (1998). La carga familiar en una muestra de pacientes esquizofrénicos en tratamiento ambulatorio. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría, 18*(68), 621-641.
- Chadda, R. K., Singh, T. B., & Ganguly, K. K. (2007). Caregiver burden and coping: a prospective study of relationship between burden and coping in caregivers of patients with schizophrenia and bipolar affective disorder. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 42*(11), 923-930. <http://doi.org/10.1007/s00127-007-0242-8>
- Chakrabarti, S., & Gill, S. (2002). Coping and its correlates among caregivers of patients with bipolar disorder: a preliminary study. *Bipolar Disorders, 4*(1), 50-60.
- Chen, F., & Greenberg, J. S. (2004). A positive aspect of caregiving: the influence of social support on caregiving gains for family members of relatives with schizophrenia. *Community Mental Health Journal, 40*(5), 423-435.

- Cheniaux, E., Landeira-Fernandez, J., Lessa Telles, L., Lessa, J. L. M., Dias, A., Duncan, T., & Versiani, M. (2008). Does schizoaffective disorder really exist? A systematic review of the studies that compared schizoaffective disorder with schizophrenia or mood disorders. *Journal of Affective Disorders*, *106*(3), 209-217.
<http://doi.org/10.1016/j.jad.2007.07.009>
- Chien, W.-T., & Norman, I. (2009). The effectiveness and active ingredients of mutual support groups for family caregivers of people with psychotic disorders: a literature review. *International Journal of Nursing Studies*, *46*(12), 1604-1623.
<http://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2009.04.003>
- Chinchilla, A. (2000). *Guia terapéutica de las esquizofrenias*. Barcelona: Masson.
- Cohen, C. A., Colantonio, A., & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *17*(2), 184-188.
- Consell Assessor sobre assistència psiquiàtrica i salut mental. (2003). *Programa d'atenció específica als trastorns mentals severos*. CatSalut. Recuperat de http://catsalut.gencat.cat/web/.content/minisite/catsalut/publicacions/quaderns_salut_mental/tras_severs_cat.pdf
- Crow, T. J. (1990). Nature of the genetic contribution to psychotic illness--a continuum viewpoint. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, *81*(5), 401-408.
- de la Higuera, J. (2005). Psicoeducación familiar en la esquizofrenia: de los datos empíricos a la realidad clínica. *APUNTES DE PSICOLOGÍA*, *23*(3), 275-292.
- Dore, G., & Romans, S. E. (2001). Impact of bipolar affective disorder on family and partners. *Journal of Affective Disorders*, *67*(1-3), 147-158.
- Eassom, E., Giacco, D., Dirik, A., & Priebe, S. (2014). Implementing family involvement in the treatment of patients with psychosis: a systematic review of facilitating and hindering factors. *BMJ Open*, *4*(10), e006108. <http://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-006108>
- Ellouze, F., Ayedi, S., Cherif, W., Ben Abla, T., & M'rad, M. F. (2011). [Spouses and bipolar disorder]. *L'Encéphale*, *37*(1), 41-47. <http://doi.org/10.1016/j.encep.2010.04.003>
- Endicott, J., Spitzer, R. L., Fleiss, J. L., & Cohen, J. (1976). The global assessment scale. A procedure for measuring overall severity of psychiatric disturbance. *Archives of General Psychiatry*, *33*(6), 766-771.
- Fadden, G., Bebbington, P., & Kuipers, L. (1987a). Caring and its burdens. A study of the spouses of depressed patients. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, *151*, 660-667.
- Fadden, G., Bebbington, P., & Kuipers, L. (1987b). The burden of care: the impact of functional psychiatric illness on the patient's family. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, *150*, 285-292.

- Fernández-Castro, J., Alvarez, M., Blasco, T., Doval, E., & Sanz, A. (1998). Validación de la Escala de Competencia Personal de Wallston: Implicaciones para el estudio del estrés. *Ansiedad y estrés*, 4(1), 31-41.
- Fernández-Castro, J., & Blasco, T. (2003). Instrumentos para la valoración del estrés. En Gutiérrez T, Raich RM, & Déus J, *Instrumentos de evaluación en Psicología de la Salud* (Vol. 3, p. 95-98). Alianza Eds.
- Fernández-Castro, J., & Edo, S. (1998). ¿Se puede medir el estrés?. Un análisis de los elementos que compone el proceso del estrés. *Avances en psicología clínica latinoamericana*, 16, 133-148.
- Fernández-Castro, J., & Rovira, T. (2009). Optimism and perceived competence: The same or different constructs? *Personality and Individual Differences*, 46(7), 735-740.
<http://doi.org/10.1016/j.paid.2009.01.041>
- Folkman, S., & Greer, S. (2000). Promoting psychological well-being in the face of serious illness: when theory, research and practice inform each other. *Psycho-Oncology*, 9(1), 11-19. [http://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1611\(200001/02\)9:1<11::AID-PON424>3.0.CO;2-Z](http://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1611(200001/02)9:1<11::AID-PON424>3.0.CO;2-Z)
- Friedman-Yakoobian, M. S., de Mamani, A. W., & Mueser, K. T. (2009). Predictors of distress and hope in relatives of individuals with schizophrenia. *The Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 46(2), 130-140.
- Ghosh, S., & Greenberg, J. (2009). Aging fathers of adult children with schizophrenia: the toll of caregiving on their mental and physical health. *Psychiatric Services (Washington, D.C.)*, 60(7), 982-984. <http://doi.org/10.1176/appi.ps.60.7.982>
- Gianfrancesco, F. D., Wang, R., & Yu, E. (2005). Effects of patients with bipolar, schizophrenic, and major depressive disorders on the mental and other healthcare expenses of family members. *Social Science & Medicine (1982)*, 61(2), 305-311.
<http://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.11.058>
- Gisbert, C., Arias P, Camps C, Clfre A, Chicharro F, Fernandez J, ... Uriarte JJ. (2002). *Rehabilitación psicosocial del TMS: situación actual y recomendaciones* (Cuadernos Técnicos No. 6) (p. 118). Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría. Recuperat de <http://aen.es/wp-content/uploads/2009/04/CTecnicos6.pdf>
- Gleeson, J. F. M., Cotton, S. M., Alvarez-Jimenez, M., Wade, D., Crisp, K., Newman, B., ... McGorry, P. D. (2010). Family outcomes from a randomized control trial of relapse prevention therapy in first-episode psychosis. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 71(4), 475-483. <http://doi.org/10.4088/JCP.08m04672yel>
- Goldstein, T. R., Miklowitz, D. J., & Richards, J. A. (2002). Expressed emotion attitudes and individual psychopathology among the relatives of bipolar patients. *Family Process*, 41(4), 645-657.

- Gonçalves-Pereira, M., Xavier, M., van Wijngaarden, B., Papoila, A. L., Schene, A. H., & Caldas-de-Almeida, J. M. (2013). Impact of psychosis on Portuguese caregivers: a cross-cultural exploration of burden, distress, positive aspects and clinical-functional correlates. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 48(2), 325-335. <http://doi.org/10.1007/s00127-012-0516-7>
- González-Blanch, C., Martín-Muñoz, V., Pardo-García, G., Martínez-García, O., Alvarez-Jiménez, M., Rodríguez-Sánchez, J. M., ... Crespo-Facorro, B. (2010). Effects of family psychoeducation on expressed emotion and burden of care in first-episode psychosis: a prospective observational study. *The Spanish Journal of Psychology*, 13(1), 389-395.
- González-Bono, E., de Andrés-García, S., Romero-Martínez, Á., & Moya-Albiol, L. (2013). Cardiovascular response to psychosocial repeated stress in caregivers of offspring with schizophrenia. *The Spanish Journal of Psychology*, 16, E3. <http://doi.org/10.1017/sjp.2013.4>
- González de Rivera, J. L. (2002). *Versión española del SCL-90-R*. Madrid: TEA.
- Gonzalez, J. M., Perlick, D. A., Miklowitz, D. J., Kaczynski, R., Hernandez, M., Rosenheck, R. A., ... STEP-BD Family Experience Study Group. (2007). Factors associated with stigma among caregivers of patients with bipolar disorder in the STEP-BD study. *Psychiatric Services (Washington, D.C.)*, 58(1), 41-48. <http://doi.org/10.1176/appi.ps.58.1.41-a>
- Gorwood, P., Leboyer, M., Jay, M., Payan, C., & Feingold, J. (1995). Gender and age at onset in schizophrenia: impact of family history. *The American Journal of Psychiatry*, 152(2), 208-212.
- Grandón, P., Jenaro, C., & Lemos, S. (2008). Primary caregivers of schizophrenia outpatients: burden and predictor variables. *Psychiatry Research*, 158(3), 335-343. <http://doi.org/10.1016/j.psychres.2006.12.013>
- Gräsel, E. (2002). When home care ends--changes in the physical health of informal caregivers caring for dementia patients: a longitudinal study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(5), 843-849.
- Grover, S., Chakrabarti, S., Aggarwal, M., Avasthi, A., Kulhara, P., Sharma, S., & Khehra, N. (2012). Comparative study of the experience of caregiving in bipolar affective disorder and schizophrenia. *The International Journal of Social Psychiatry*, 58(6), 614-622. <http://doi.org/10.1177/0020764011419054>
- Gutiérrez, T., Raich, R. M., Sánchez, D., & Deus, J. (2003). *Instrumentos de evaluación en Psicología de la Salud* (Edición: edición). Madrid: Alianza.
- Gutiérrez-Rojas, L., Martínez-Ortega, J. M., & Rodríguez-Martín, F. D. (2013). La sobrecarga del cuidador en el trastorno bipolar. *Anales de Psicología*, 29(2), 624-632. <http://doi.org/10.6018/analesps.29.2.124061>

- Hadryś, T., Adamowski, T., & Kiejna, A. (2011). Mental disorder in Polish families: is diagnosis a predictor of caregiver's burden? *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 46(5), 363-372. <http://doi.org/10.1007/s00127-010-0200-8>
- Hall, M. J., & Docherty, N. M. (2000). Parent coping styles and schizophrenic patient behavior as predictors of expressed emotion. *Family Process*, 39(4), 435-444.
- Heru, A. M., & Ryan, C. E. (2004). Burden, reward and family functioning of caregivers for relatives with mood disorders: 1-year follow-up. *Journal of Affective Disorders*, 83(2-3), 221-225. <http://doi.org/10.1016/j.jad.2004.04.013>
- Hidalgo-Borrajo, R., Zandio-Zorrilla M, García de Jalón Aramayo E, Campos Burgui MS, Peralta Martín V, & Cuesta Zorita MJ. (2007). Avances en la etiopatogenia de la psicosis: nuevas teorías integradoras. *Aula Médica de Psiquiatría*, 1, 4-43.
- Hjärthag, F., Helldin, L., Olsson, A.-K., & Norlander, T. (2012). Family burden and functional assessment in the Swedish CLIPS-study: do staff and relatives agree on individuals with psychotic disorders' functional status? *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 47(4), 581-587. <http://doi.org/10.1007/s00127-011-0358-8>
- Hoening, J., & Hamilton, M. W. (1966). The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *The International Journal of Social Psychiatry*, 12(3), 165-176.
- Hu, L., & Bentler, P. (1999). Cutoff Criteria for Fit Indexes in Covariance Structure Analysis: Conventional Criteria Versus New Alternatives. *Structural Equation Modeling*, 6(1), 1-55.
- Ivleva, E. I., Morris, D. W., Moates, A. F., Suppes, T., Thaker, G. K., & Tamminga, C. A. (2010). Genetics and intermediate phenotypes of the schizophrenia--bipolar disorder boundary. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 34(6), 897-921. <http://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2009.11.022>
- Jackson, D. L., Gillaspay, J. A., & Purc-Stephenson, R. (2009). Reporting practices in confirmatory factor analysis: an overview and some recommendations. *Psychological Methods*, 14(1), 6-23. <http://doi.org/10.1037/a0014694>
- Jagannathan, A., Thirthalli, J., Hamza, A., Nagendra, H. R., & Gangadhar, B. N. (2014). Predictors of family caregiver burden in schizophrenia: Study from an in-patient tertiary care hospital in India. *Asian Journal of Psychiatry*, 8, 94-98. <http://doi.org/10.1016/j.ajp.2013.12.018>
- Jorge, R. de C. F. de A., & Chaves, A. C. (2012). The Experience of Caregiving Inventory for first-episode psychosis caregivers: validation of the Brazilian version. *Schizophrenia Research*, 138(2-3), 274-279. <http://doi.org/10.1016/j.schres.2012.03.014>
- Joyce, J., Leese, M., Kuipers, E., Szmukler, G., Harris, T., & Staples, E. (2003). Evaluating a model of caregiving for people with psychosis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 38(4), 189-195. <http://doi.org/10.1007/s00127-003-0618-3>

- Jungbauer, J., & Angermeyer, M. C. (2003). [Coping strategies in spouses of schizophrenic patients]. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 53(7), 295-301. <http://doi.org/10.1055/s-2003-40496>
- Karasek, R., & Theorell, T. (1990). *Healthy work: stress, productivity, and the reconstruction of working life*. Basic Books.
- Kate, N., Grover, S., Kulhara, P., & Nehra, R. (2013a). Positive aspects of caregiving and its correlates in caregivers of schizophrenia: a study from north India. *East Asian Archives of Psychiatry: Official Journal of the Hong Kong College of Psychiatrists = Dong Ya Jing Shen Ke Xue Zhi: Xianggang Jing Shen Ke Yi Xue Yuan Qi Kan*, 23(2), 45-55.
- Kate, N., Grover, S., Kulhara, P., & Nehra, R. (2013b). Relationship of caregiver burden with coping strategies, social support, psychological morbidity, and quality of life in the caregivers of schizophrenia. *Asian Journal of Psychiatry*, 6(5), 380-388. <http://doi.org/10.1016/j.ajp.2013.03.014>
- Kate, N., Grover, S., Kulhara, P., & Nehra, R. (2014). Relationship of quality of life with coping and burden in primary caregivers of patients with schizophrenia. *The International Journal of Social Psychiatry*, 60(2), 107-116. <http://doi.org/10.1177/0020764012467598>
- Kim, E. Y., & Miklowitz, D. J. (2004). Expressed emotion as a predictor of outcome among bipolar patients undergoing family therapy. *Journal of Affective Disorders*, 82(3), 343-352. <http://doi.org/10.1016/j.jad.2004.02.004>
- Kuipers, E., Bebbington, P., Dunn, G., Fowler, D., Freeman, D., Watson, P., ... Garety, P. (2006). Influence of carer expressed emotion and affect on relapse in non-affective psychosis. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 188, 173-179. <http://doi.org/10.1192/bjp.bp.104.007294>
- Lam, D., Donaldson, C., Brown, Y., & Malliaris, Y. (2005). Burden and marital and sexual satisfaction in the partners of bipolar patients. *Bipolar Disorders*, 7(5), 431-440. <http://doi.org/10.1111/j.1399-5618.2005.00240.x>
- Lauber, C., Keller, C., Eichenberger, A., & Rössler, W. (2005). Family burden during exacerbation of schizophrenia: quantification and determinants of additional costs. *The International Journal of Social Psychiatry*, 51(3), 259-264.
- Lau, D. Y. K., & Pang, A. H. T. (2007). Validation of the Chinese Version of Experience of Caregiving Inventory in Caregivers of Persons Suffering from Severe Mental Disorders. *Hong Kong Journal of Psychiatry*, 17(1), 24.
- Lazarus, R. S., & Folkman. (1986). *Estres y procesos cognitivos*. Barcelona: MR.
- Lewis, D. A., & Lieberman, J. A. (2000). Catching up on schizophrenia: natural history and neurobiology. *Neuron*, 28(2), 325-334.

- López, J., López-Arrieta, J., & Crespo, M. (2005). Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 41(1), 81-94. <http://doi.org/10.1016/j.archger.2004.12.001>
- López-Márquez NG. (2014). Relación entre sobrecarga, ansiedad y depresión con la calidad de vida de cuidadores de niños con discapacidad. *Tecnociencia Chihuahua*, 8(2), 78-90.
- Luborsky, L. (1962). Clinician's judgments of mental health. *Archives of General Psychiatry*, 7, 407-417.
- Lueboonthavatchai, P., & Lueboonthavatchai, O. (2006). Quality of life and correlated health status and social support of schizophrenic patients' caregivers. *Journal of the Medical Association of Thailand = Chotmaihet Thangphaet*, 89 Suppl 3, S13-19.
- Magaña, S. M., Ramírez García, J. I., Hernández, M. G., & Cortez, R. (2007). Psychological distress among latino family caregivers of adults with schizophrenia: the roles of burden and stigma. *Psychiatric Services (Washington, D.C.)*, 58(3), 378-384. <http://doi.org/10.1176/appi.ps.58.3.378>
- Magliano, L., Fiorillo, A., De Rosa, C., Malangone, C., Maj, M., & National Mental Health Project Working Group. (2005). Family burden in long-term diseases: a comparative study in schizophrenia vs. physical disorders. *Social Science & Medicine* (1982), 61(2), 313-322. <http://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.11.064>
- Magliano, L., Fiorillo, A., Rosa, C., Maj, M., & National Mental Health Project Working Group. (2006). Family burden and social network in schizophrenia vs. physical diseases: preliminary results from an Italian national study. *Acta Psychiatrica Scandinavica. Supplementum*, (429), 60-63. <http://doi.org/10.1111/j.1600-0447.2005.00719.x>
- Maji, K. R., Sood, M., Sagar, R., & Khandelwal, S. K. (2012). A follow-up study of family burden in patients with bipolar affective disorder. *The International Journal of Social Psychiatry*, 58(2), 217-223. <http://doi.org/10.1177/0020764010390442>
- Margetić, B. A., Jakovljević, M., Furjan, Z., Margetić, B., & Marsanić, V. B. (2013). Quality of life of key caregivers of schizophrenia patients and association with kinship. *Central European Journal of Public Health*, 21(4), 220-223.
- Marom, S., Munitz, H., Jones, P. B., Weizman, A., & Hermesh, H. (2005). Expressed emotion: relevance to rehospitalization in schizophrenia over 7 years. *Schizophrenia Bulletin*, 31(3), 751-758. <http://doi.org/10.1093/schbul/sbi016>
- Marsh, H. W., Morin, A. J. S., Parker, P. D., & Kaur, G. (2014). Exploratory structural equation modeling: an integration of the best features of exploratory and confirmatory factor analysis. *Annual Review of Clinical Psychology*, 10, 85-110. <http://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032813-153700>
- Martínez JA, Madoz V, Jàuregui V, & Grupo Psicost. (2000). Sobrecarga familiar de la esquizofrenia. *Aula Médica de Psiquiatría*, 11(4), 219-234.

- Martín, M, Salvadó, I, Nadal, S, Miji, LC, Rico, J. M, Lanz, P, & Taussing, M. I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6, 338-346.
- McFarlane, W. R., & Cook, W. L. (2007). Family expressed emotion prior to onset of psychosis. *Family Process*, 46(2), 185-197.
- Medina-Pradas, C., Navarro, J. B., Pousa, E., Montero, M. I., & Obiols, J. E. (2013). Expressed and perceived criticism, family warmth, and symptoms in schizophrenia. *The Spanish Journal of Psychology*, 16, E45. <http://doi.org/10.1017/sjp.2013.25>
- Miklowitz, D. J., Wisniewski, S. R., Miyahara, S., Otto, M. W., & Sachs, G. S. (2005). Perceived criticism from family members as a predictor of the one-year course of bipolar disorder. *Psychiatry Research*, 136(2-3), 101-111. <http://doi.org/10.1016/j.psychres.2005.04.005>
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, & Instituto de Mayores y Servicios Sociales. (2005). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Mitsonis, C., Voussoura, E., Dimopoulos, N., Psarra, V., Kararizou, E., Latzouraki, E., ... Katsanou, M.-N. (2012). Factors associated with caregiver psychological distress in chronic schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 47(2), 331-337. <http://doi.org/10.1007/s00127-010-0325-9>
- Möller-Leimkühler, A. M. (2005). Burden of relatives and predictors of burden. Baseline results from the Munich 5-year-follow-up study on relatives of first hospitalized patients with schizophrenia or depression. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 255(4), 223-231. <http://doi.org/10.1007/s00406-004-0550-x>
- Möller-Leimkühler, A. M. (2006). Multivariate prediction of relatives' stress outcome one year after first hospitalization of schizophrenic and depressed patients. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 256(2), 122-130. <http://doi.org/10.1007/s00406-005-0619-1>
- Möller-Leimkühler, A. M., & Mädger, F. (2011). Personality factors and mental health outcome in caregivers of first hospitalized schizophrenic and depressed patients: 2-year follow-up results. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 261(3), 165-172. <http://doi.org/10.1007/s00406-010-0155-5>
- Möller-Leimkühler, A. M., & Obermeier, M. (2008). Predicting caregiver burden in first admission psychiatric patients. 2-year follow-up results. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 258(7), 406-413. <http://doi.org/10.1007/s00406-008-0818-7>
- Möller-Leimkühler, A. M., & Wiesheu, A. (2012). Caregiver burden in chronic mental illness: the role of patient and caregiver characteristics. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 262(2), 157-166. <http://doi.org/10.1007/s00406-011-0215-5>

- Molloy, G. J., Johnston, D. W., Johnston, M., Morrison, V., Pollard, B., Bonetti, D., ... MacWalter, R. (2005). Extending the demand-control model to informal caregiving. *Journal of Psychosomatic Research*, 58(3), 243-251.
<http://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2004.08.009>
- Montero, I., Masanet, M. J., Lacruz, M., Bellver, F., Asencio, A., & García, E. (2006). [Family intervention in schizophrenia: long-term effect on main caregivers]. *Actas Españolas De Psiquiatría*, 34(3), 169-174.
- Montero, I., & Ruiz, I. (1992). La entrevista familiar Camberwell: (CFI). *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría.*, 12(42), 199-202.
- Morris, C. D., Miklowitz, D. J., & Waxmonsky, J. A. (2007). Family-focused treatment for bipolar disorder in adults and youth. *Journal of Clinical Psychology*, 63(5), 433-445.
<http://doi.org/10.1002/jclp.20359>
- Nehra, R., Chakrabarti, S., Kulhara, P., & Sharma, R. (2005). Caregiver-coping in bipolar disorder and schizophrenia--a re-examination. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40(4), 329-336. <http://doi.org/10.1007/s00127-005-0884-3>
- Nomura, H., Inoue, S., Kamimura, N., Shimodera, S., Mino, Y., Gregg, L., & Tarrier, N. (2005). A cross-cultural study on expressed emotion in carers of people with dementia and schizophrenia: Japan and England. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40(7), 564-570. <http://doi.org/10.1007/s00127-005-0924-z>
- Nunnally, J., & Bernstein, I. (1994). *Psychometric theory* (3rd ed.). New York, NY: McGraw-Hill.
- O'Brien, M. P., Gordon, J. L., Bearden, C. E., Lopez, S. R., Kopelowicz, A., & Cannon, T. D. (2006). Positive family environment predicts improvement in symptoms and social functioning among adolescents at imminent risk for onset of psychosis. *Schizophrenia Research*, 81(2-3), 269-275. <http://doi.org/10.1016/j.schres.2005.10.005>
- Ogilvie, A. D., Morant, N., & Goodwin, G. M. (2005). The burden on informal caregivers of people with bipolar disorder. *Bipolar Disorders*, 7 Suppl 1, 25-32.
<http://doi.org/10.1111/j.1399-5618.2005.00191.x>
- Ohaeri, J. U. (2003). The burden of caregiving in families with a mental illness: a review of 2002. *Current Opinion in Psychiatry*, 16(4), 457-465.
<http://doi.org/10.1097/01.yco.0000079212.36371.c0>
- Onwumere, J., Kuipers, E., Bebbington, P., Dunn, G., Fowler, D., Freeman, D., ... Garety, P. (2008). Caregiving and illness beliefs in the course of psychotic illness. *Canadian Journal of Psychiatry. Revue Canadienne De Psychiatrie*, 53(7), 460-468.
- Ostacher, M. J., Nierenberg, A. A., Iosifescu, D. V., Eidelman, P., Lund, H. G., Ametrano, R. M., ... STEP-BD Family Experience Collaborative Study Group. (2008). Correlates of subjective and objective burden among caregivers of patients with bipolar disorder. *Acta*

Psychiatrica Scandinavica, 118(1), 49-56. <http://doi.org/10.1111/j.1600-0447.2008.01201.x>

Ostman, M. (2004). Family burden and participation in care: differences between relatives of patients admitted to psychiatric care for the first time and relatives of re-admitted patients. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 11(5), 608-613. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2004.00771.x>

Ostman, M., & Hansson, L. (2004). Appraisal of caregiving, burden and psychological distress in relatives of psychiatric inpatients. *European Psychiatry: The Journal of the Association of European Psychiatrists*, 19(7), 402-407. <http://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2004.06.030>

Patterson, P., Birchwood, M., & Cochrane, R. (2005). Expressed emotion as an adaptation to loss: prospective study in first-episode psychosis. *The British Journal of Psychiatry. Supplement*, 48, s59-64. <http://doi.org/10.1192/bjp.187.48.s59>

Perlick, D., Hohenstein, J. M., Clarkin, J. F., Kaczynski, R., & Rosenheck, R. A. (2005). Use of mental health and primary care services by caregivers of patients with bipolar disorder: a preliminary study. *Bipolar Disorders*, 7(2), 126-135. <http://doi.org/10.1111/j.1399-5618.2004.00172.x>

Perlick, D., Rosenheck, R. A., Miklowitz, D. J., Chessick, C., Wolff, N., Kaczynski, R., ... STEP-BD Family Experience Collaborative Study Group. (2007). Prevalence and correlates of burden among caregivers of patients with bipolar disorder enrolled in the Systematic Treatment Enhancement Program for Bipolar Disorder. *Bipolar Disorders*, 9(3), 262-273. <http://doi.org/10.1111/j.1399-5618.2007.00365.x>

Perlick, D., Rosenheck, R. A., Miklowitz, D. J., Kaczynski, R., Link, B., Ketter, T., ... STEP-BD Family Experience Collaborative Study Group. (2008). Caregiver burden and health in bipolar disorder: a cluster analytic approach. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 196(6), 484-491. <http://doi.org/10.1097/NMD.0b013e3181773927>

Perlick, D., Rosenheck, R. R., Clarkin, J. F., Raue, P., & Sirey, J. (2001). Impact of family burden and patient symptom status on clinical outcome in bipolar affective disorder. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 189(1), 31-37.

Petersen, C., & Seligman, M. (2004). *Character Strengths and Virtues: A Handbook and Classification* (1 edition). Washington, DC: New York: American Psychological Association / Oxford University Press.

Pichot, P. (1995). *DSM-IV: Manual Diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona: Amer Psychiatric Pub.

Platt, S. (1985). Measuring the burden of psychiatric illness on the family: an evaluation of some rating scales. *Psychological Medicine*, 15(2), 383-393.

Pourmand, D., Kavanagh, D. J., & Vaughan, K. (2005). Expressed emotion as predictor of relapse in patients with comorbid psychoses and substance use disorder. *The Australian*

and *New Zealand Journal of Psychiatry*, 39(6), 473-478. <http://doi.org/10.1111/j.1440-1614.2005.01606.x>

- Pousa, E. (2005, maig). *Intervenció en famílies en l'esquizofrènia: avenços recents*. Presentat a XX Jornada de la Societat Catalana de Recerca i Teràpia del Comportament, Barcelona.
- Pousa, E., & Domènech, C. (2005). 5.2 Intervenció familiar en els trastorns psicòtics. En M. Fullana & O. Andiñon, *CDSCRITC 2005. Actualitzacions de la Societat Catalana de Recerca i Teràpia del Comportament (SCRITC)* (SCRITC, p. 91-104). Barcelona: SCRITC.
- Pousa, E., Hurtado, G., Noguer, S., Domènech, C., García, M., López, N., ... Gallo, P. (2012). Effectiveness of family work interventions on schizophrenia: evidence from a multicentre study in Catalonia. *The International Journal of Social Psychiatry*, 58(6), 587-595. <http://doi.org/10.1177/0020764011415595>
- Provencher, H. L., Fournier, J. P., Perreault, M., & Vezina, J. (2000). The caregiver's perception of behavioral disturbance in relatives with schizophrenia: a stress-coping approach. *Community Mental Health Journal*, 36(3), 293-306.
- Quah, S. (2014). Caring for persons with schizophrenia at home: examining the link between family caregivers' role distress and quality of life. *Sociology of Health & Illness*, 36(4), 596-612. <http://doi.org/10.1111/1467-9566.12177>
- Rabinowitz, J., Berardo, C. G., Bugarski-Kirola, D., & Marder, S. (2013). Association of prominent positive and prominent negative symptoms and functional health, well-being, healthcare-related quality of life and family burden: a CATIE analysis. *Schizophrenia Research*, 150(2-3), 339-342. <http://doi.org/10.1016/j.schres.2013.07.014>
- Ramírez García, J. I., Hernández, B., & Dorian, M. (2009). Mexican American caregivers' coping efficacy: associations with caregivers' distress and positivity to their relatives with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 44(2), 162-170. <http://doi.org/10.1007/s00127-008-0420-3>
- Reinares, M., Colom, F., Sánchez-Moreno, J., Torrent, C., Martínez-Arán, A., Comes, M., ... Vieta, E. (2008). Impact of caregiver group psychoeducation on the course and outcome of bipolar patients in remission: a randomized controlled trial. *Bipolar Disorders*, 10(4), 511-519. <http://doi.org/10.1111/j.1399-5618.2008.00588.x>
- Reinares M, & Vieta E. (2004). The burden on the family of bipolar patients. *Clinical Approaches in Bipolar Disorders*, (3), 17-23.
- Reinares, M., Vieta, E., Colom, F., Martínez-Arán, A., Torrent, C., Comes, M., ... Sánchez-Moreno, J. (2004). Impact of a psychoeducational family intervention on caregivers of stabilized bipolar patients. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 73(5), 312-319. <http://doi.org/10.1159/000078848>
- Reinares, M., Vieta, E., Colom, F., Martínez-Arán, A., Torrent, C., Comes, M., ... Sánchez-Moreno, J. (2006). What really matters to bipolar patients' caregivers: sources of family

burden. *Journal of Affective Disorders*, 94(1-3), 157-163.

<http://doi.org/10.1016/j.jad.2006.04.022>

- Reine, G., Lancon, C., Simeoni, M. C., Duplan, S., & Auquier, P. (2003). [Caregiver burden in relatives of persons with schizophrenia: an overview of measure instruments]. *L'Encéphale*, 29(2), 137-147.
- Repetti, R. L., Taylor, S. E., & Seeman, T. E. (2002). Risky families: family social environments and the mental and physical health of offspring. *Psychological Bulletin*, 128(2), 330-366.
- Sallent V. (2004). *Intel·ligència emocional percebuda i emoció expressada en cuidadors de pacients amb esquizofrènia*. Bellaterra.
- Scazufca, M., & Kuipers, E. (1998). Stability of expressed emotion in relatives of those with schizophrenia and its relationship with burden of care and perception of patients' social functioning. *Psychological Medicine*, 28(2), 453-461.
- Schulz, R., & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*, 282(23), 2215-2219.
- Schulz, R., Visintainer, P., & Williamson, G. M. (1990). Psychiatric and physical morbidity effects of caregiving. *Journal of Gerontology*, 45(5), P181-191.
- Schwartz, C., & Gidron, R. (2002). Parents of mentally ill adult children living at home: rewards of caregiving. *Health & Social Work*, 27(2), 145-154.
- Shapiro, D. H., Schwartz, C. E., & Astin, J. A. (1996). Controlling ourselves, controlling our world. Psychology's role in understanding positive and negative consequences of seeking and gaining control. *The American Psychologist*, 51(12), 1213-1230.
- Shibre, T., Medhin, G., Teferra, S., Wakwoya, A., Berhanu, E., Abdulahi, A., ... Fekadu, A. (2012). Predictors of carer-burden in schizophrenia: a five-year follow-up study in Butajira, Ethiopia. *Ethiopian Medical Journal*, 50(2), 125-133.
- Smolak, A., Gearing, R. E., Alonzo, D., Baldwin, S., Harmon, S., & McHugh, K. (2013). Social support and religion: mental health service use and treatment of schizophrenia. *Community Mental Health Journal*, 49(4), 444-450. <http://doi.org/10.1007/s10597-012-9536-8>
- Szmukler, G., Burgess, P., Herrman, H., Benson, A., Colusa, S., & Bloch, S. (1996). Caring for relatives with serious mental illness: the development of the Experience of Caregiving Inventory. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 31(3-4), 137-148.
- Szmukler, G., Kuipers, E., Joyce, J., Harris, T., Leese, M., Maphosa, W., & Staples, E. (2003). An exploratory randomised controlled trial of a support programme for carers of patients with a psychosis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 38(8), 411-418. <http://doi.org/10.1007/s00127-003-0652-1>

- Taylor, M. A. (1992). Are schizophrenia and affective disorder related? A selective literature review. *The American Journal of Psychiatry*, *149*(1), 22-32.
- Taylor, S. E., & Armor, D. A. (1996). Positive illusions and coping with adversity. *Journal of Personality*, *64*(4), 873-898.
- Tennakoon, L., Fannon, D., Doku, V., O'Ceallaigh, S., Soni, W., Santamaria, M., ... Sharma, T. (2000). Experience of caregiving: relatives of people experiencing a first episode of psychosis. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, *177*, 529-533.
- Treudley, M. B. (1946). Mental illness and family routines. *Mental Hygiene*, *30*, 235-249.
- Vallejo-Sánchez, B., & Pérez-García, A. M. (2015). Positividad y afrontamiento en pacientes con trastorno adaptativo. *Anales de Psicología*, *31*(2), 462.
<http://doi.org/10.6018/analesps.31.2.176631>
- Vallès, V., & Guillamat, R. (2000). Epidemiología. En E. VIETA, *Trastornos Bipolares* (Vol. 1–1, p. 21-38). Barcelona: Springer Science & Business Media.
- van Wijngaarden, B., Koeter, M., Knapp, M., Tansella, M., Thornicroft, G., Vázquez-Barquero, J.-L., & Schene, A. (2009). Caring for people with depression or with schizophrenia: are the consequences different? *Psychiatry Research*, *169*(1), 62-69.
<http://doi.org/10.1016/j.psychres.2008.06.013>
- Vaughn, C. E., & Leff, J. P. (1976). The influence of family and social factors on the course of psychiatric illness. A comparison of schizophrenic and depressed neurotic patients. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, *129*, 125-137.
- Veltman, A., Cameron, J., & Stewart, D. E. (2002). The experience of providing care to relatives with chronic mental illness. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, *190*(2), 108-114.
- Vilaplana, M., Ochoa, S., Martínez, A., Villalta, V., Martínez-Leal, R., Puigdollers, E., ... PSICOST-RED RIRAG group. (2007). Validation in Spanish population of the family objective and subjective burden interview (ECFOS-II) for relatives of patients with schizophrenia. *Actas Españolas De Psiquiatría*, *35*(6), 372-381.
- Wallston, K. A. (1992). Hocus-pocus, the focus isn't strictly on locus: Rotter's social learning theory modified for health. *Cognitive Therapy and Research*, *16*(2), 183-199.
<http://doi.org/10.1007/BF01173488>
- Ware, J. E., & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, *30*(6), 473-483.
- Weller, B. E., Faulkner, M., Doyle, O., Daniel, S. S., & Goldston, D. B. (2015). Impact of patients' psychiatric hospitalization on caregivers: a systematic review. *Psychiatric Services (Washington, D.C.)*, *66*(5), 527-535. <http://doi.org/10.1176/appi.ps.201400135>

- Wiedemann, G., Rayki, O., Feinstein, E., & Hahlweg, K. (2002). The Family Questionnaire: development and validation of a new self-report scale for assessing expressed emotion. *Psychiatry Research*, *109*(3), 265-279.
- Wolff, N., Perlick, D. A., Kaczynski, R., Calabrese, J., Nierenberg, A., & Miklowitz, D. J. (2006). Modeling costs and burden of informal caregiving for persons with bipolar disorder. *The Journal of Mental Health Policy and Economics*, *9*(2), 99-110.
- Yarrow, M. R., Schwartz, C. G., Murphy, H. S., & Deasy, L. C. (1955). The Psychological Meaning of Mental Illness in the Family. *Journal of Social Issues*, *11*(4), 12-24.
<http://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1955.tb00340.x>
- Zegwaard, M. I., Aartsen, M. J., Cuijpers, P., & Grypdonck, M. H. (2011). Review: a conceptual model of perceived burden of informal caregivers for older persons with a severe functional psychiatric syndrome and concomitant problematic behaviour. *Journal of Clinical Nursing*, *20*(15-16), 2233-2258. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03524.x>
- Zendjidjian, X., Richieri, R., Adida, M., Limousin, S., Gaubert, N., Parola, N., ... Boyer, L. (2012). Quality of life among caregivers of individuals with affective disorders. *Journal of Affective Disorders*, *136*(3), 660-665. <http://doi.org/10.1016/j.jad.2011.10.011>
- Zendjidjian, X. Y., & Boyer, L. (2014). Challenges in measuring outcomes for caregivers of people with mental health problems. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, *16*(2), 159-169.

VI. ANNEXOS

Annex A

Experience Caregiver Inventory (ECI) versió original i versió en castellà

ECI versió original	ECI versió en castellà
EXPERIENCE OF CAREGIVING INVENTORY	INVENTARIO DE EXPERIENCIAS DEL CUIDADOR
The following pages contain a number of statements that commonly apply to persons who care for relatives or friends with a serious mental illness.	Las siguientes páginas contienen una serie de cuestiones que frecuentemente se aplican a personas que cuidan a familiares o amigos con enfermedades mentales graves
We would like you to read each one and decide how often it has applied to you over the <u>past one month.</u>	Por favor, nos gustaría que leyera cada cuestión y decidiera con qué frecuencia se han aplicado a usted en el <u>último mes.</u>
If it has <u>never</u> happened or <u>rarely</u> happened you would <u>CIRCLE</u> the number 0 or 1.	Si <u>nunca</u> o <u>raramente</u> le ha sucedido, haga un <u>CÍRCULO</u> en el número 0 o 1, respectivamente.
If it has <u>sometimes</u> , then you would <u>CIRCLE</u> the number 2.	Si le ha sucedido <u>algunas veces</u> , <u>HAGA UN CÍRCULO</u> en el número 2.
If it has happened <u>often</u> or seems to have happened <u>nearly always</u> , then you would <u>CIRCLE</u> the number 3 or 4.	Si le ha sucedido <u>a menudo</u> o <u>casi siempre</u> , haga un <u>CÍRCULO</u> en el número 3 o 4, respectivamente.
It is important to note that there are no right or wrong answers.	Es importante tener en cuenta que no hay respuestas buenas ni malas.
Also, it is best not to spend too long on any one statement.	Además, es mejor no emplear mucho tiempo en cada cuestión.
Often your first reaction will usually provide the best answer.	La primera impresión suele ser la más acertada.
While there seem to be a lot of statements, you will find that it won't take more than a moment or so to answer each one.	Aunque parece que son muchas cuestiones, verá que le llevará poco tiempo contestar cada una de ellas.
<u>During de past month</u> <u>how often have you</u> <u>thought about:</u>	<u>Durante el último mes,</u> con qué frecuencia <u>usted ha pensado en:</u>
<i>0= never 1= rarely 2= sometimes 3=often 4=nearly always</i>	<i>0= nunca 1= raramente 2= algunas veces 3= a menudo 4= casi siempre</i>

1. your covering up her illness	1. cómo ocultar la enfermedad (del enfermo/a)
2. feeling unable to tell anyone of the illness	2. sentirme incapaz de hablar de la enfermedad del enfermo/a con nadie
3. her difficulty looking after money	3. la dificultad del enfermo/a para gestionar el dinero
4. having to support her	4. tener que apoyarle
5. what sort of life she might have had	5. qué tipo de vida podría haber tenido él/ella
6. her risk of committing suicide	6. el riesgo del enfermo/a de suicidarse
7. I have learnt more about myself	7. he aprendido más sobre mí mismo/a
8. I have contributed to others understanding of the illness	8. he contribuido a que otras personas comprendan la enfermedad que él/ella padece
9. being unable to do the things you want to do	9. ser incapaz de hacer lo que quiero
10. how health professionals do not take you seriously	10. que los profesionales sanitarios no nos toman en serio
11. her dependence of you	11. la dependencia que tiene de mí
12. helping her to fill in the day	12. ayudarle a tener ocupado el día
13. I have contributed to her wellbeing	13. he contribuido a su bienestar
14. that she makes a valuable contribution the household	14. que él/ella contribuye valiosamente en casa
15. the effect on your finances if she becomes more seriously ill	15. las consecuencias en la economía si se agrava la enfermedad del enfermo/a
16. dealing with psychiatrists	16. tratar con psiquiatras
17. her always being at the back of your mind	17. que él/ella siempre está en mi mente
18. whether you have done something to make her ill	18. he hecho algo que hizo que él/ella enfermara
19. that she has shown strengths in coping with her illness	19. que él/ella ha demostrado fuerza de voluntad para afrontar su enfermedad
20. I have become more confident in dealing with others	20. me siento más seguro en el trato con los demás
21. how family members do not understand your situation	21. que mis familiares no comprenden mi situación
22. that she is good company	22. que él/ella es una buena compañía
23. I have become more understanding of others with problems	23. ahora comprendo mejor a otras personas con problemas
24. how she thinks a lot about death	24. que él/ella piensa mucho acerca de la muerte
25. her lost opportunities	25. su pérdida de oportunidades
26. how to deal with mental health professionals	26. cómo tratar con los profesionales de la salud mental
27. feeling unable to have visitors at home	27. sentirme incapaz de recibir visitas en casa
28. how she gets on with other family members	28. cómo él/ella se lleva con otros familiares
29. backing her up when she runs out of money	29. respaldarle cuando se quede sin dinero
30. how family members do not understand the illness	30. que la familia no comprende la enfermedad del enfermo/a

31. how she deliberately attempts to harm herself	31. que él/ella intente hacerse daño deliberadamente
32. I have become closer to some of my family	32. me he vuelto más cercano a algunos de mis familiares
33. I have become closer to friends	33. me he vuelto más cercano a los amigos
34. I share some of her interests	34. que comparto algunos de sus intereses / aficiones
35. I feel useful in my relationship with her	35. que me siento útil en mi relación con él/ella
36. how health professionals do not understand your situation	36. que los profesionales sanitarios no comprenden mi situación
37. whether she will ever get well	37. si alguna vez se pondrá bien
38. feeling the stigma of having a mentally ill relative	38. sentir el estigma (rechazo social) de tener un familiar enfermo mental
39. how to explain her illness to others	39. cómo explicar la enfermedad del enfermo/a a los demás
40. others leaving home because of the effect of the illness	40. otros se van de casa a causa de la enfermedad
41. setting her up in accommodation	41. proporcionarle alojamiento
42. how to make complaints about her care	42. cómo quejarme de su falta de cuidado
43. I have met helpful people	43. he conocido gente dispuesta a ayudar
44. I have discovered strengths in myself	44. he descubierto nuevos puntos fuertes en mí mismo/a
45. feeling unable to leave her home alone	45. sentirme incapaz de dejarle solo/a en casa
46. the effect of the illness on children in the family	46. las consecuencias de la enfermedad del enfermo/a sobre los niños de la familia
47. the illness causing a family breakup	47. la enfermedad del enfermo/a como causa de la ruptura familiar
48. her keeping bad company	48. que el enfermo/a tiene malas compañías
49. how her illness effects special family events	49. cómo la enfermedad del enfermo/a afecta a los acontecimientos familiares
50. finding out how hospitals or mental health services work	50. informarme sobre cómo funcionan los hospitales o los servicios de salud mental
51. doctors knowledge of the services available to families	51. el conocimiento que tienen los médicos de los servicios disponibles para las familias
52. the difficulty getting information about her illness	52. las dificultades para obtener información sobre la enfermedad
	Otros problemas que le preocupan a usted:
During de past <u>month</u> how often have you thought about her being:	Durante el último <u>mes</u>, con qué frecuencia ha pensado usted que la persona enferma ha estado:
53. moody	53. malhumorada

54. unpredictable	54. imprevisible
55. withdrawn	55. aislada
56. uncommunicative	56. reservada
57. not interested	57. sin interés por el entorno
58. slow at doing things	58. lenta haciendo las cosas
59. unreliable about doing things.	59. sin confianza en que hará las cosas
60. indecisive	60. indecisa
61. irritable	61. irritable
62. inconsiderate	62. desconsideradaa
63. behaving in a reckless way	63. con comportamiento temerario
64. suspicious	64. suspicaz
65. embarrassing in appearance	65. con una apariencia embarazosa (que avergüenza)
66. behaving in a strange way	66. con comportamiento extraño
	67. desinhibida
	68. excitada
	69. imparable, incansable
	70. con gastos innecesarios excesivos
	71. con demasiada confianza en si misma
	Otros problemas que ha presentado el enfermo/a durante el último mes que vostè consideri importants:
	A continuación, le agradeceríamos que expresase su opinión:
What is it like for you looking after your mentally ill relative?	¿Qué piensa usted respecto a tener que CUIDAR de su familiar mentalmente enfermo?

	<p><i>POR FAVOR, COMPRUEBE QUE HA CONTESTADO TODAS LAS PREGUNTAS ANTES DE ENTREGAR EL CUESTIONARIO.</i></p> <p><i>MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN.</i></p>

Annex B

Fulls informatius de l'estudi i consentiments informats

MODEL PER AL PACIENT

Proyecto de investigación **"Evaluación del estrés y la calidad de vida en cuidadores de enfermos psiquiátricos graves, y de predictores de adaptación"**.

Apreciado Sr/Sra.

Solicitamos su colaboración para participar en el proyecto de investigación "Evaluación del estrés y la calidad de vida en cuidadores de enfermos psiquiátricos graves, y de predictores de adaptación".

Para considerar su participación es necesario que lea atentamente la siguiente información y nos plantee todas las preguntas que crea convenientes.

Justificación/Objetivo

El objetivo de este estudio es el de profundizar en el conocimiento de las características clínicas de las personas con trastorno mental grave y de los factores psico-sociales relacionados que nos permitan detectar predictores de la adaptación de sus familiares a la enfermedad, con la finalidad de mejorar la calidad de vida de los familiares.

¿En qué consiste su participación en el estudio?

Se administrarán unos cuestionarios a su familiar para que los conteste.

Durante el transcurso del estudio: a los 6 y 12 meses se le volverán a administrar los mismos cuestionarios al mismo familiar para valorar si se producen cambios en su enfermedad y en la situación de su familiar.

Beneficios

El hecho de participar en el estudio no implica en principio ningún beneficio directo para usted, pero permitirá identificar los factores que intervienen en el bienestar y la calidad de vida de los familiares de personas con enfermedades psiquiátricas graves y, a su vez, incorporar mejoras en la atención no sólo a usted; sino también a todas las personas afectadas por este problema.

Compromiso de confidencialidad

Toda la información sobre usted y su problema será tratada de forma confidencial y sólo podrán tener acceso a ella los profesionales responsables de la su atención relacionadas con el estudio presente.

De conformidad con lo que establece la L.O. 15/1999, de 13 Diciembre y de Protección de Datos de Carácter Personal (artículo 3, punto 6 del Real Decreto 223/2004), declaro haber sido informado:

De la existencia de un fichero o tratamiento de datos de carácter personal, de la finalidad de la recogida de éstos y de los destinatarios de la información.

De la identidad y dirección del responsable del fichero de datos.

De la disponibilidad de ejercer los derechos de acceso, rectificación y oposición, dirigiéndome por escrito al titular del fichero de datos.

Voluntariedad

La participación en este estudio es totalmente voluntaria y se puede retirar en cualquier momento sin que tenga que dar explicaciones a nadie.

Más información

Si desea más información sobre este proyecto puede solicitarla a los profesionales de este estudio.

Consentimiento Informado del paciente para participar en el estudio

El Sr./Sra. (nombre y apellidos)

.....accedo a participar en la investigación **“Evaluación del estrés y la calidad de vida en cuidadores de enfermos psiquiátricos graves, y de predictores de adaptación”**, y declaro que:

He recibido y comprendido la información sobre el estudio en el que me proponen participar.

He recibido una hoja informativa que explica las características del estudio.

He sido informado de los riesgos y beneficios derivados de la participación.

Soy consciente de que la participación es voluntaria y de que puedo retirarme cuando quiera sin tener que dar explicaciones y sin que ello repercuta en mis atenciones médicas.

De conformidad con lo que establece la L.O. 15/1999, de 13 Diciembre y de Protección de Datos de Carácter Personal (artículo 3, punto 6 del Real Decreto 223/2004), declaro haber sido informado:

De la existencia de un fichero o tratamiento de datos de carácter personal, de la finalidad de la recogida de éstos y de los destinatarios de la información.

De la identidad y dirección del responsable del fichero de datos.

De la disponibilidad de ejercer los derechos de acceso, rectificación y oposición, dirigiéndome por escrito al titular del fichero de datos.

Y acepto que los datos clínicos referentes a mi enfermedad sean almacenados en un fichero automatizado, la información del cual podrá ser manejada exclusivamente para finalidad científica y referente a este estudio.

Y he expresado estar de acuerdo para participar en el estudio.

(Firma del paciente)

(Firma del investigador)

A, _____, de _____ 201__.

Proyecto de investigación **“Evaluación del estrés y la calidad de vida en cuidadores de enfermos psiquiátricos graves, y de predictores de adaptación”**.

Apreciado Sr/Sra.

Solicitamos su colaboración para participar en el proyecto de investigación “Evaluación del estrés y la calidad de vida en cuidadores de enfermos psiquiátricos graves, y de predictores de adaptación”.

Para considerar su participación es necesario que lea atentamente la siguiente información y nos plantee todas las preguntas que crea convenientes.

Justificación/Objetivo

El objetivo de este estudio es profundizar en el conocimiento de las características clínicas de las personas con trastorno mental grave, y de los factores psico-sociales relacionados que nos permitan detectar predictores de la adaptación de sus familiares a la enfermedad, con la finalidad de mejorar la calidad de vida de los familiares.

¿En qué consiste su participación en el estudio?

Se le administrarán unos cuestionarios para que los conteste.

Durante el transcurso del estudio: a los 6 y 12 meses se le volverán a administrar los mismos cuestionarios para valorar si se producen cambios en el estado del enfermo/a y en la situación del familiar.

Beneficios

El hecho de participar en el estudio no implica en principio ningún beneficio directo para usted, pero permitirá identificar los factores que intervienen en el bienestar y la calidad de vida de los cuidadores de enfermos psiquiátricos graves y, a su vez, incorporar mejoras en la atención no sólo a usted; sino también a todas las personas afectadas por este problema.

Compromiso de confidencialidad

Toda la información sobre usted y su problema será tratada de forma confidencial y sólo podrán tener acceso a ella los profesionales responsables de la su atención relacionadas con el estudio presente.

De conformidad con lo que establece la L.O. 15/1999, de 13 Diciembre y de Protección de Datos de Carácter Personal (artículo 3, punto 6 del Real Decreto 223/2004), declaro haber sido informado:

De la existencia de un fichero o tratamiento de datos de carácter personal, de la finalidad de la recogida de éstos y de los destinatarios de la información.

De la identidad y dirección del responsable del fichero de datos.

De la disponibilidad de ejercer los derechos de acceso, rectificación y oposición, dirigiéndome por escrito al titular del fichero de datos.

Voluntariedad

La participación en este estudio es totalmente voluntaria y se puede retirar en cualquier momento sin que tenga que dar explicaciones a nadie.

Más información

Si desea más información sobre este proyecto puede solicitarla a los profesionales de este estudio.

Consentimiento Informado del participante en el estudio

El Sr./Sra. *(nombre y apellidos)*
.....accedo a participar en la
investigación **“Evaluación del estrés y la calidad de vida en cuidadores
de enfermos psiquiátricos graves, y de predictores de adaptación”**, y
declaro que:

1. He recibido y comprendido la información sobre el estudio en el que me proponen participar.
2. He recibido una hoja informativa que explica las características del estudio.
3. He sido informado de los riesgos y beneficios derivados de la participación.
4. Soy consciente de que la participación es voluntaria y de que puedo retirarme cuando quiera sin tener que dar explicaciones y sin que ello repercuta en mis atenciones médicas.

De conformidad con lo que establece la L.O. 15/1999, de 13 Diciembre y de Protección de Datos de Carácter Personal (artículo 3, punto 6 del Real Decreto 223/2004), declaro haber sido informado:

- De la existencia de un fichero o tratamiento de datos de carácter personal, de la finalidad de la recogida de éstos y de los destinatarios de la información.
- De la identidad y dirección del responsable del fichero de datos.
- De la disponibilidad de ejercer los derechos de acceso, rectificación y oposición, dirigiéndome por escrito al titular del fichero de datos.

Y acepto que los datos clínicos referentes a mi enfermedad sean almacenados en un fichero automatizado, la información del cual podrá ser manejada exclusivamente para finalidad científica y referente a este estudio.

Y he expresado estar de acuerdo para participar en el estudio.

(Firma del participante en el estudio)

(Firma del investigador)

A, _____, de _____ 201__.

Annex C

ECI

Las siguientes páginas contienen una serie de cuestiones que frecuentemente se aplican a personas que cuidan de familiares o amigos con enfermedades mentales graves.

Por favor, nos gustaría que leyera cada cuestión y decidiera con qué frecuencia se han aplicado a usted en el **último mes.**

Si **nunca** o **raramente** le ha sucedido, haga un CÍRCULO en el número 0 o 1, respectivamente.

Si le ha sucedido **algunas veces**, HAGA UN CÍRCULO en el número 2.

Si le ha sucedido **a menudo** o **casi siempre**, haga un CÍRCULO en el número 3 o 4, respectivamente.

Es importante tener en cuenta que no hay respuestas buenas ni malas.

Además, es mejor no emplear mucho tiempo en cada cuestión.

La primera impresión suele ser la más acertada.

Aunque parecen que son muchas cuestiones, verá que le llevará poco tiempo contestar cada una de ellas.

**Durante el último mes,
con qué frecuencia usted ha pensado en:**

*0= nunca
1= raramente
2= algunas veces
3= a menudo
4= casi siempre*

1. cómo ocultar la enfermedad (del enfermo/a)	0	1	2	3	4
2. sentirme incapaz de hablar de la enfermedad del enfermo/a con nadie	0	1	2	3	4
3. la dificultad del enfermo/a para gestionar el dinero	0	1	2	3	4
4. tener que apoyarle	0	1	2	3	4
5. qué tipo de vida podría haber tenido él/ella	0	1	2	3	4
6. el riesgo del enfermo/a de suicidarse	0	1	2	3	4
7. he aprendido más sobre mí mismo/a	0	1	2	3	4
8. he contribuido a que otras personas comprendan la enfermedad que él/ella padece	0	1	2	3	4
9. ser incapaz de hacer lo que quiero	0	1	2	3	4
10. que los profesionales sanitarios no nos toman en serio	0	1	2	3	4
11. la dependencia que tiene de mí	0	1	2	3	4
12. ayudarle a tener ocupado el día	0	1	2	3	4
13. he contribuido a su bienestar	0	1	2	3	4
14. que él/ella contribuye valiosamente en casa	0	1	2	3	4
15. las consecuencias en la economía si se agrava la enfermedad del enfermo/a	0	1	2	3	4
16. tratar con psiquiatras	0	1	2	3	4
17. que él/ella siempre está en mi mente	0	1	2	3	4
18. he hecho algo que hizo que él/ella enfermara	0	1	2	3	4
19. que él/ella ha demostrado fuerza de voluntad para afrontar su enfermedad	0	1	2	3	4
20. me siento más seguro en el trato con los demás	0	1	2	3	4
21. que mis familiares no comprenden mi situación	0	1	2	3	4
22. que él/ella es una buena compañía	0	1	2	3	4

**Durante el último mes,
con qué frecuencia usted ha pensado en:**

*0= nunca
1= raramente
2= algunas veces
3= a menudo
4= casi siempre*

23. ahora comprendo mejor a otras personas con problemas	0	1	2	3	4
24. que él/ella piensa mucho acerca de la muerte	0	1	2	3	4
25. su pérdida de oportunidades	0	1	2	3	4
26. cómo tratar con los profesionales de la salud mental	0	1	2	3	4
27. sentirme incapaz de recibir visitas en casa	0	1	2	3	4
28. cómo él/ella se lleva con otros familiares	0	1	2	3	4
29. respaldarle cuando se queda sin dinero	0	1	2	3	4
30. que la familia no comprende la enfermedad del enfermo/a	0	1	2	3	4
31. que él/ella intente hacerse daño deliberadamente	0	1	2	3	4
32. me he vuelto más cercano a algunos de mis familiares	0	1	2	3	4
33. me he vuelto más cercano a los amigos	0	1	2	3	4
34. que comparto algunos de sus intereses / aficiones	0	1	2	3	4
35. que me siento útil en mi relación con él/ella	0	1	2	3	4
36. que los profesionales sanitarios no comprenden mi Situación	0	1	2	3	4
37. si alguna vez se pondrá bien	0	1	2	3	4
38. sentir el estigma (rechazo social) de tener un familiar enfermo mental	0	1	2	3	4
39. cómo explicar la enfermedad del enfermo/a a los demás	0	1	2	3	4
40. otros se van de casa a causa de la enfermedad	0	1	2	3	4
41. proporcionarle alojamiento	0	1	2	3	4
42. cómo quejarme de su falta de cuidado	0	1	2	3	4
43. he conocido gente dispuesta a ayudar	0	1	2	3	4
44. he descubierto nuevos puntos fuertes en mí mismo/a	0	1	2	3	4

**Durante el último mes,
con qué frecuencia usted ha pensado en:**

*0= nunca
1= raramente
2= algunas veces
3= a menudo
4= casi siempre*

45. sentirme incapaz de dejarle solo/a en casa	0	1	2	3	4
46. las consecuencias de la enfermedad del enfermo/a sobre los niños de la familia	0	1	2	3	4
47. la enfermedad del enfermo/a como causa de la ruptura familiar	0	1	2	3	4
48. que el enfermo/a tiene malas compañías	0	1	2	3	4
49. cómo la enfermedad del enfermo/a afecta a los acontecimientos familiares	0	1	2	3	4
50. informarme sobre cómo funcionan los hospitales o los servicios de salud mental	0	1	2	3	4
51. el conocimiento que tienen los médicos de los servicios disponibles para las familias	0	1	2	3	4
52. las dificultades para obtener información sobre la enfermedad	0	1	2	3	4

Otros problemas que le preocupan a usted:

*0= nunca
1= raramente
2= algunas veces
3= a menudo
4= casi siempre*

	0	1	2	3	4
	0	1	2	3	4
	0	1	2	3	4
	0	1	2	3	4
	0	1	2	3	4
	0	1	2	3	4
	0	1	2	3	4
	0	1	2	3	4
	0	1	2	3	4
	0	1	2	3	4

**Durante el último mes,
con qué frecuencia usted ha pensado
que la persona enferma ha estado:**

*0= nunca
1= raramente
2= algunas veces
3= a menudo
4= casi siempre*

53. malhumorada	0	1	2	3	4
54. imprevisible	0	1	2	3	4
55. aislada	0	1	2	3	4
56. reservada	0	1	2	3	4
57. sin interés por el entorno	0	1	2	3	4
58. lenta haciendo las cosas	0	1	2	3	4
59. sin confianza en que hará las cosas	0	1	2	3	4
60. indecisa	0	1	2	3	4
61. irritable	0	1	2	3	4
62. desconsiderada	0	1	2	3	4
63. con comportamiento temerario	0	1	2	3	4
64. suspicaz	0	1	2	3	4
65. con una apariencia embarazosa (que avergüenza)	0	1	2	3	4
66. con comportamiento extraño	0	1	2	3	4

Otros problemas que ha presentado el enfermo/a durante el último mes que usted considere importantes

*0= nunca
1= raramente
2= algunas veces
3= a menudo
4= casi siempre*

	0	1	2	3	4
	0	1	2	3	4
	0	1	2	3	4
	0	1	2	3	4
	0	1	2	3	4
	0	1	2	3	4
	0	1	2	3	4
	0	1	2	3	4
	0	1	2	3	4
	0	1	2	3	4

A continuación, le agradeceríamos que expresase su opinión:

67. ¿Qué piensa usted, respecto a tener que CUIDAR de su familiar mentalmente enfermo?

POR FAVOR, COMPRUEBE QUE HA CONTESTADO TODAS LAS PREGUNTAS ANTES DE ENTREGAR EL CUESTIONARIO.

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN.

Annex D

Questionari de 90 símptomes SCL-90-R

A continuació encontrará una lista de problemas y situaciones que la gente tiene en ocasiones. Por favor, léalas con cuidado y seleccione uno de los cuatro números descriptores que describa mejor hasta que punto se ha sentido afectado por este problema **durante la última semana**, incluido hoy. Marque el número correspondiente en la casilla de la derecha de cada pregunta.

0= Nada

1= Un poco

2= Moderadamente

3= Mucho

4= Extremadamente

1. Dolores de cabeza	0	1	2	3	4
2. Nerviosismo o agitación interior	0	1	2	3	4
3. Ser incapaz de quitarse de la cabeza pensamientos o ideas indeseables	0	1	2	3	4
4. Desmayos o mareos	0	1	2	3	4
5. Pérdida de interés o placer sexual	0	1	2	3	4
6. Sentirse crítico hacia los demás	0	1	2	3	4
7. La idea de que alguien puede controlar sus pensamientos	0	1	2	3	4
8. Sentir que los demás son culpables de muchos de sus problemas	0	1	2	3	4
9. Inquietud al recordar cosas	0	1	2	3	4
10. Preocupación por el desorden y la dejadez	0	1	2	3	4
11. Sentirse fácilmente fastidiado o irritado	0	1	2	3	4
12. Dolores en el pecho o en el corazón	0	1	2	3	4
13. Sentir miedo en los espacios abiertos o en las calles	0	1	2	3	4
14. Sentirse con poca energía o decaído	0	1	2	3	4
15. Pensamientos de poner fin a su vida	0	1	2	3	4
16. Oír voces que otra gente no oye	0	1	2	3	4
17. Temblores	0	1	2	3	4
18. Sentir que no se puede confiar en nadie	0	1	2	3	4
19. Poco apetito	0	1	2	3	4
20. Llorar con facilidad	0	1	2	3	4

0= Nada
 1= Un poco
 2= Moderadamente
 3= Mucho
 4= Extremadamente

21. Sentirse tímido o incómodo con el sexo opuesto	0	1	2	3	4
22. Sentimientos de estar atrapado	0	1	2	3	4
23. Asustarse súbitamente sin razón	0	1	2	3	4
24. Explosiones temperamentales que no se pueden controlar	0	1	2	3	4
25. Sentir miedo de salir solo de su casa	0	1	2	3	4
26. Culparse a si mismo por cosas	0	1	2	3	4
27. Dolores en la parte baja de la espalda	0	1	2	3	4
28. Sentirse bloqueado o incapaz de dar cosas por acabadas	0	1	2	3	4
29. Sentirse solo	0	1	2	3	4
30. Sentirse melancólico	0	1	2	3	4
31. Preocuparse demasiado o dar vueltas continuamente sobre las cosas	0	1	2	3	4
32. Desinterés por las cosas	0	1	2	3	4
33. Sentirse enfermo	0	1	2	3	4
34. Sus sentimientos son heridos fácilmente	0	1	2	3	4
35. Pensar que otras personas conocen sus pensamientos más íntimos	0	1	2	3	4
36. Sentir que los demás no lo entienden o son poco comprensivos con usted	0	1	2	3	4
37. Encontrar que la gente es poco amistosa con usted	0	1	2	3	4
38. Tener que hacer las cosas muy despacio para estar seguro de que están bienl	0	1	2	3	4
39. Palpitaciones	0	1	2	3	4
40. Náuseas o indisposiciones de estómago	0	1	2	3	4
41. Sentirse inferior a los demás	0	1	2	3	4
42. Dolores musculares	0	1	2	3	4
43. Sentirse observado o que hablan de usted	0	1	2	3	4
44. Dificultades en conseguir conciliar el sueño	0	1	2	3	4
45. Tener que revisar o volver a comprobar lo que hace	0	1	2	3	4
46. Dificultad en tomar decisiones	0	1	2	3	4

0= Nada
 1= Un poco
 2= Moderadamente
 3= Mucho
 4= Extremadamente

47. Sentir miedo de viajar en autobús, metro o trenes	0	1	2	3	4
48. Dificultades para respirar	0	1	2	3	4
49. Sensaciones intermitentes de calor y frío	0	1	2	3	4
50. Tener que evitar ciertas cosas, lugares o actividades porque le asustan	0	1	2	3	4
51. Quedarse con la mente en blanco	0	1	2	3	4
52. Sensaciones de adormecimiento o de hormigueo en algunas partes de su cuerpo	0	1	2	3	4
53. Sentir un nudo en la garganta	0	1	2	3	4
54. Sentirse desesperanzado sobre el futuro <input type="checkbox"/>	0	1	2	3	4
55. Dificultad para concentrarse	0	1	2	3	4
56. Debilidad en algunas partes de su cuerpo	0	1	2	3	4
57. Sentirse tenso o excitado	0	1	2	3	4
58. Sensación de pesadez en sus brazos o piernas	0	1	2	3	4
59. Pensamientos sobre la muerte o de morirse	0	1	2	3	4
60. Comer en exceso	0	1	2	3	4
61. Sentirse incómodo cuando la gente le mira o habla de usted	0	1	2	3	4
62. Tener pensamientos que no son suyos	0	1	2	3	4
63. Tener fuertes deseos de pegar, herir o dañar a alguien	0	1	2	3	4
64. Despertarse muy temprano por la mañana	0	1	2	3	4
65. Tener que repetir las mismas acciones por ejemplo, tocar, contar, lavarse...	0	1	2	3	4
66. Dormir de manera inquieta o desvelarse fácilmente	0	1	2	3	4
67. Tener fuertes deseos de romper o destrozar cosas	0	1	2	3	4
68. Tener pensamientos o creencias que otros no comparten	0	1	2	3	4

0= Nada
 1= Un poco
 2= Moderadamente
 3= Mucho
 4= Extremadamente

69. Sentirse muy cohibido entre los demás	0	1	2	3	4
70. Sentirse incómodo cuando hay mucha gente como por ejemplo el ir de compras o al cine	0	1	2	3	4
71. Sentirse que todo le representa un esfuerzo	0	1	2	3	4
72. Momentos de temor o pánico	0	1	2	3	4
73. Sentirse incómodo al comer o beber en público	0	1	2	3	4
74. Intervenir frecuentemente en discusiones	0	1	2	3	4
75. Sentirse nervioso cuando le dejan solo	0	1	2	3	4
76. Pensar que los demás no valoran sus logros	0	1	2	3	4
77. Sentirse solo incluso cuando está con gente	0	1	2	3	4
78. Sentirse tan intranquilo que no puede estar quieto	0	1	2	3	4
79. Sentimientos de inutilidad	0	1	2	3	4
80. La sensación de que algo malo le va a ocurrir	0	1	2	3	4
81. Gritar o tirar cosas	0	1	2	3	4
82. Sentir miedo de desmayarse en público	0	1	2	3	4
83. Pensar que la gente se aprovechará de usted si lo permite	0	1	2	3	4
84. Tener pensamientos sexuales que le preocupan mucho	0	1	2	3	4
85. La idea de que debería ser castigado por sus pecados	0	1	2	3	4
86. Pensamientos e imágenes de naturaleza amenazadora	0	1	2	3	4
87. La idea de que algo grave pasa en su cuerpo	0	1	2	3	4
88. No sentirse nunca cercano o compenetrado con otra persona	0	1	2	3	4
89. Sentimientos de culpa	0	1	2	3	4
90. La idea de que algo funciona mal en su mente	0	1	2	3	4

Annex E

Encuesta Cuidadores on line

Apreciado/ada,

Nos gustaría invitarte a participar en un estudio de investigación realizado por la Universitat Autònoma de Barcelona y el Hospital Sant Joan de Déu de la Fundació Althaia- Xarxa Assistencial i Universitària de Manresa, con la colaboración de la Federació Salut Mental Catalunya.

El objetivo de este estudio es elaborar un cuestionario para medir la apreciación de estrés en familiares de personas con enfermedad mental. Esperamos que los resultados puedan beneficiar a los afectados y a su entorno cercano.

En nuestro país no existe un instrumento para valorar la apreciación del estrés en familiares de personas con enfermedad mental.

TU AYUDA

En la fase actual de nuestra investigación disponemos de un cuestionario preliminar. Para garantizar su calidad necesitamos la participación de cuidadores y de personas del entorno cercano del enfermo, como familiares o amigos que estén implicados o cuiden de él de algún modo.

PARTICIPA

Si quieres participar puedes rellenar el cuestionario adjunto, o acceder a través de este enlace:

<http://goo.gl/4Sw0ID>

El tiempo estimado para contestar es de 20 minutos.

Para más información: suportenquestacuidadors@gmail.com

Encuesta Cuidadores

Consentimiento informado

El objetivo de este estudio es elaborar un cuestionario de medida de la apreciación del estrés en familiares de personas con trastorno mental. Los resultados del estudio, podrían beneficiar significativamente a los pacientes y familiares. El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de los participantes en el estudio se ajustan a lo que dispone la Ley orgánica 15/1999, del 13 de Diciembre, de protección de datos de carácter personal. Por tanto, si usted acepta participar le garantizamos el anonimato. El tiempo que le requerirá contestar el cuestionario es de aproximadamente 20 minutos. Si por el contrario decide no hacerlo no habrá repercusión sobre usted en ningún ámbito. Los resultados que se recopilen podrán facilitarse a los profesionales de la salud y a programas que trabajan directa o indirectamente en el campo de la atención a los enfermos mentales. En caso de acontecer cualquier incidente relacionado con el estudio o para cualquier pregunta que pueda surgir, contacte con: suportenquestacuidadors@gmail.com

He sido informado de las características del estudio y doy mi consentimiento para realizar el cuestionario.

DATOS DE LA PERSONA CON ENFERMEDAD MENTAL:

¿Cuál es la edad del enfermo? El enfermo tiene años.

El enfermo es:

- Hombre
- Mujer

Estado civil del enfermo actualmente:

- Soltero/a
- Casado/a o convive en pareja
- Separado/a
- Viudo/a
- Religioso/a

¿Qué nivel de estudios tiene el enfermo?

- Sin estudios
- Nivel elemental incompleto
- Nivel elemental completo (Graduado, ESO, FP grado medio)
- Bachillerato o similar-FP superior-completos
- Estudios universitarios incompletos
- Estudios universitarios completos (Diplomatura, Licenciatura)
- No lo sé

Situación actual del enfermo:

- Trabaja
- Desocupado
- Paro contributivo
- Incapacidad de forma transitoria (ILT)
- Invalidez permanente
- Jubilación
- Otras

Aproximadamente ¿cuántas veces ha estado el enfermo ingresado en algún centro de salud mental a lo largo de su vida? (escribir número de ingresos)

El enfermo, ¿recibe tratamiento psiquiátrico con medicación?

- No
- Sí
- No lo sé

DATOS DEL FAMILIAR-CUIDADOR:

Usted es:

- Hombre
- Mujer

Año de nacimiento del cuidador: Tengo años.

Su estado civil es:

- Soltero/a
- Casado/a o convive en pareja
- Separado/a divorciado/a
- Viudo/a
- Religioso/a

¿Cuál es su nivel de estudios?

- Sin estudios
- Nivel elemental incompleto
- Nivel elemental completo (Graduado, ESO, FP grado medio)
- Bachillerato o similar -FP superior- completos
- Estudios universitarios incompletos
- Estudios universitarios completos (Diplomatura, Licenciatura)

Situación laboral actual de usted:

- Trabaja
- Desocupado
- Paro contributivo
- Incapacidad de forma transitoria (ILT)
- Invalidez permanente
- Jubilación
- Otras situaciones

Relación con el paciente (Usted es su...)

- Padre/madre
- Pareja
- Hijo/a
- Hermano/a
- Nieto/a
- Abuelo/a
- Tío/a
- Sobrino/a
- Otro familiar
- Amigo/a
- Vecino/a
- Otros

¿Desde qué año le cuida?

(Si no lo sabe con certeza aproxime su respuesta)

¿Vive habitualmente con el enfermo?

- No
- Sí

Horas a la semana que contacta usted con el enfermo:

- Menos de una hora a la semana
- Entre 1 y 4 horas a la semana
- De 5 y 7 horas a la semana
- De 8 a 14 horas a la semana
- De 15 a 21 horas a la semana
- De 22 a 28 horas a la semana
- Más de 28 horas a la semana

¿Cómo valoraría usted la calidad de su relación con el enfermo este último mes?

- Muy buena
- Buena
- Regular
- Mala
- Pésima

¿Usted ha estado ingresado alguna vez en algún centro de salud mental?

No

Sí

*POR FAVOR, COMPRUEBE QUE HA CONTESTADO TODAS LAS PREGUNTAS
ANTES DE ENTREGAR EL CUESTIONARIO.*

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN.

Annex F

Escala de sobrecàrrega del cuidador Zarit

A continuaci3n se presentan una lista de frases que reflejan c3mo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona. Despu3s de leer cada frase, indique, con qu3 frecuencia se siente usted de esa manera, escogiendo entre nunca (0), casi nunca (1), a veces (2), frecuentemente (3) y casi siempre (4). No existen respuestas correctas o incorrectas.

	0	1	2	3	4
¿Siente usted que su familiar/paciente solicita m3s ayuda de la que realmente necesita?					
¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted misma/o?					
¿Se siente estresada/o al tener que cuidar de su familiar/paciente y tener adem3s que atender otras responsabilidades? (por ej. con su familia o en el trabajo?)					
¿Se siente avergonzada/o por el comportamiento de su familiar/paciente?					
¿Se siente irritada/o cuando est3 cerca de su familiar/paciente?					
¿Cree que la situaci3n actual afecta a su relaci3n con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?					
¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar/paciente?					
¿Siente que su familiar/paciente depende de usted?					
¿Se siente agotada/o cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?					
¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?					
¿Siente que no tiene la vida privada que desear3a a causa de su familiar/paciente?					
¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar de su familiar/paciente?					

nunca (0), casi nunca (1), a veces (2), frecuentemente (3) y casi siempre (4)

	0	1	2	3	4
¿Se siente incómoda/o para invitar amigos a casa, a causa de su familiar/paciente? (Solamente si el entrevistado vive con el paciente)					
¿Cree que su familiar/paciente espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?					
¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar de su familiar/paciente además de sus otros gastos?					
¿Siente que no va a ser capaz de cuidar a su familiar/paciente durante mucho más tiempo?					
¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar/paciente se manifestó?					
¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar/paciente a otra persona?					
¿Se siente insegura/o acerca de lo que debe hacer con su familiar/paciente?					
¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar/paciente?					
¿Cree que podría cuidar a su familiar/paciente mejor de lo que lo hace?					
En general, ¿se siente muy sobrecargada/o al tener que que cuidar de su familiar/paciente?					

Annex G

Escala d'avaluació de l'activitat global (EEAG)

S'ha de considerar l'activitat psicològica, social i laboral al llarg d'un hipotètic *continuum* de salut-malaltia. No s'han d'incloure alteracions de l'activitat a causa de limitacions físiques (o ambientals).

Codi (Nota: Usar els còdis intermitjos quan resulti apropiat, p. Ex., 45, 68, 72)

- 100 **Activitat satisfactoria en una ampla gamma d'activitats, mai sembla superat pels problemes de**
91 **la seva vida, és valorat pels demés a causa de les seves abundants qualitat positives. Sense**
síntomes.
- 90 **Síntomes absents o mínims** (p. ex., lleugera ansietat abans d'un examen), **bona activitat en totes les**
81 **àrees, interessat i implicat en una ampla gamma d'activitats, socialment eficaç, generalment**
satisfet de la seva vida, sense més preocupacions o problemes que els quotidians (p. Ex., una
discussió ocasional amb membres de la família).
- 80 **Si existiesen símptomes, són transitoris i constitueixen reaccions esperables davant agents estressants psicosocials**
71 **(p. Ex., dificultats per a concentrar-se després d'una discussió familiar); només existeix una lleugera alteració de**
l'activitat social, laboral o escolar (p. Ex., descens temporal del rendiment escolar).
- 70 **Alguns símptomes lleus** (p. ex., humor depressiu i insomni lleuger) **o alguna dificultat en l'activitat social, laboral o**
61 **escolar** (p. Ex., fer campanes ocasionalment o robar quelcom a casa), **però en general funciona bastant bé, té algunes**
relacions interpersonals significatives.
- 60 **Síntomes moderats** (p. ex., afecte aplanat i llenguatge circumstancial, crisis d'angoixa ocasionals) **o dificultats**
51 **moderades en l'activitat social, laboral o escolar** (p. Ex., pocs amics, conflictes amb companys de treball o d'escola).
- 50 **Síntomes greus** (p. ex., ideació suïcida, rituals obsessius greus, robatoris en botigues) **o qualsevol alteració greu de**
41 **l'activitat social, laboral o escolar** (p. Ex., sense amics, incapaç de mantenir-se en una feina).
- 40 **Una alteració de la verificació de la realitat o de la comunicació** (p. ex., el llenguatge és de vegades il·lògic, obscur o
irrellevant) **o alteració important en diverses àrees com el treball escolar, les relacions familiars, el judici, el**
pensament o l'estat d'ànim (p. ex., un home depressiu evita els seus amics, abandona la família i és incapaç de
31 treballar; un nen copeja freqüentment a nens més petits, és desafiant a casa i deixa d'acudir a l'escola).
- 30 **La conducta està considerablement influïda per idees delirants o al·lucinacions o existeix una alteració greu de la**
21 **comunicació o el judici** (p. ex., de vegades és incoherent, actua de manera clarament inapropiada, preocupació suïcida) **o**
incapacitat per a funcionar en gairebé totes les àrees (p. ex., resta al llit tot el dia; sense treball, vivenda o amics).
- 20 **Algun perill de causar lesions a altres o a si mateix** (p. ex., intents de suïcidi sense una expectativa manifesta de mort;
freqüentment violent; excitació maníaca) **o ocasionalment deixa de mantenir la higiene personal mínima** (p. ex., amb
11 taques d'excrements) **o alteració important de la comunicació** (p. ex., molt incoherent o mut).
- 10 **Perill persistent de lesionar gravement els altres o a si mateix** (p. ex., violència recurrent) **o incapacitat persistent**
1 **per a mantenir la higiene personal mínima o acte suïcida greu amb expectativa manifesta de mort.**
- 0 Informació inadequada.

Annex H

Futlletó de difusió de l'estudi de l'Enquesta Cuidadores on line

ENCUESTA CUIDADORES SALUD MENTAL

EL PROYECTO

El objetivo de este proyecto es elaborar un cuestionario para medir la apreciación de estrés en familiares de personas con enfermedad mental. Esperamos que los resultados puedan beneficiar a los afectados y a su entorno cercano.

Es un proyecto realizado por la Universidad Autònoma de Barcelona i la Fundació Althaia - Hospital Sant Joan de Déu de Manresa, con la colaboración de la Federació Salut Mental de Catalunya.



TU AYUDA

En la fase actual de nuestra investigación disponemos de un cuestionario preliminar. Para garantizar su calidad necesitamos la participación de cuidadores y de personas del entorno cercano del enfermo, como familiares o amigos que estén implicados o cuiden de él de algún modo.

PARTICIPA

Si quieres participar puedes acceder a través de este enlace: <http://goo.gl/4SwolD>

El tiempo estimado para contestar es de 20 minutos.

Para más información:
suportenquestacuidadors@gmail.com

ENQUESTA CUIDADORS SALUT MENTAL

EL PROJECTE

L'objectiu d'aquest projecte és elaborar un qüestionari per a mesurar l'apreciació de l'estrès en familiars de persones amb malaltia mental. Esperem que els resultats de l'estudi puguin beneficiar als afectats i al seu entorn proper.

És un projecte realitzat per la Universitat Autònoma de Barcelona i la Fundació Althaia – Hospital Sant Joan de Déu de Manresa, amb la col·laboració de la Federació Salut Mental de Catalunya.



LA TEVA AJUDA

En la fase actual de la nostra recerca disposem d'un qüestionari preliminar. Per tal de garantir la seva qualitat necessitem la participació de cuidadors i de persones de l'entorn proper del malalt, com familiars o amics que hi estiguin implicades o en tinguin cura d'alguna manera.

PARTICIPA

Si vols participar pots accedir al qüestionari a través d'aquest enllaç: <http://goo.gl/4SwolD>

El temps estimat per respondre és de 20 minuts.

Per a més informació:
suportenquestacuidadors@gmail.com

Annex I

Futlletó de difusió de l'estudi de l'Enquesta Cuidadores on line
Difusió de l'Encuesta Cuidadores on line per la Federació Salut Mental Catalunya

Tret de sortida Dia 0:

"A TOTES LES ENTITATS FEDERADES

Benvolguts/des,

La **Federació Salut Mental Catalunya** està col·laborant en un **estudi d'investigació sobre els cuidadors de persones amb problemes de salut mental**, en col·laboració amb la **Universitat Autònoma de Barcelona**, i el **Hospital Sant Joan de Déu de la Fundació Althaia - Xarxa Assistencial i Universitària de Manresa**.

L'objectiu del projecte és **mesurar l'estrés dels familiars, amics i persones que tenen cura de les persones amb malaltia mental**, i obtenir els resultats que permetin millorar les condicions de vida de les persones amb trastorn i del seu entorn.

En l'actual fase de recerca, **els investigadors necessiten recollir el màxim número de enquestes amb les aportacions de tots vosaltres**, familiars, amics i persones que teniu cura de persones amb algun problema de salut mental. Creiem que les nostres associacions són un banc de proves ideal per tirar endavant aquest projecte i donar-li la màxima validessa.

Quan més gran sigui la participació, més benefici en podrem treure en el futur, tant les persones amb trastorn com els seus cuidadors.

Podeu respondre l'enquesta en aquest qüestionari (només respongeu els cuidadors, no les persones afectades per una malaltia mental, recordeu):

<http://goo.gl/4Sw0ID>

Si teniu qualsevol dubte a l'hora de respondre el qüestionari podeu contactar amb el correu suportenquestacuidadors@gmail.com

Moltes gràcies per la vostra col·laboració.

Federació Salut Mental Catalunya"

1r i 2n Recordatoris de la Federació Salut Mental Catalunya:

"A TOTES LES ENTITATS FEDERADES

Benvolguts/des,

Fa uns dies us vam enviar un correu animant-vos a participar en l'**estudi d'investigació sobre els cuidadors de persones amb problemes de salut mental**, de la **Universitat Autònoma de Barcelona**, i l'**Hospital Sant Joan de Déu de la Fundació Althaia -**

Xarxa Assistencial i Universitària de Manresa, i en el qual col·laborem com a Federació.

Com a moviment social de la salut mental sabem de la **importància de la figura del cuidador i de les necessitats que familiars i amics teniu en el procés de recuperació de les persones amb trastorn**. És per això que **us animem a respondre, sinó ho heu fet ja, l'enquesta, que ens permetrà millorar de les condicions dels cuidadors en salut mental**.

L'objectiu del projecte és **mesurar l'estrés dels familiars, amics i persones que tenen cura de les persones amb malaltia mental**, i obtenir els resultats que permetin millorar les condicions de vida de les persones amb trastorn i del seu entorn.

En l'actual fase de recerca, **els investigadors necessiten recollir el màxim número d'enquestes amb les aportacions de tots vosaltres**, familiars, amics i persones que teniu cura de persones amb algun problema de salut mental. Creiem que les nostres associacions són un banc de proves ideal per tirar endavant aquest projecte i donar-li el màxim valor.

Podeu respondre l'enquesta en aquest qüestionari (només respongeu els cuidadors, no les persones afectades per una malaltia mental, recordeu):

[RESPONDRE ENQUESTA DE CUIDADORS DE SALUT MENTAL EN AQUEST ENLLAC](#)

<http://goo.gl/4Sw0ID>

Si teniu qualsevol dubte a l'hora de respondre el qüestionari podeu contactar amb el correu suportenquestacuidadors@gmail.com

Moltes gràcies per la vostra col·laboració."

Annex J

Estudi de les propietats psicomètriques de la versió en castellà de l'ECI

Taula J.1:

Índex d'ajustament dels models ESEM

	Model 1: 1 factor	Model 2: 2 factors ¹	Model 3: 4 factors ²
RMSEA	.171	.117	.074
CFI	.688	.865	.955
TLI	.663	.842	.937

¹ Factor negatiu: i53 i54 i61 i62 i63 i64 i65 i66 i55 i56 i57 i58 i59 i60, Factor positiu: i7 i8 i20 i23 i32 i33 i43 i44 i13 i14 i19 i22 i34 i35

² Conductes disruptives (CD): i53 i54 i61 i62 i63 i64 i65 i66, Símtomes negatius (SN): i55 i56 i57 i58 i59 i60, Experiències personals satisfactòries (EPP): i7 i8 i20 i23 i32 i33 i43 i44, Aspectes bons de la relació (ABR): i13 i14 i19 i22 i34 i35

Taula J.2:*Càrregues factorials estandarditzades dels models ESEM d'un, dos i quatre factors.*

	Model 1 Factor	Model 2 Factors		Model 4 factors			
	ECI	Neg ¹	Pos ¹	DB ¹	NS ¹	PPE ¹	GAR ¹
I53	0,73	0,77	0,02	0,80	0,03	-0,10	0,13
I54	0,70	0,74	0,02	0,80	0,01	-0,09	0,12
I61	0,82	0,87	0,11	0,93	-0,02	0,03	0,09
I62	0,64	0,69	0,03	0,71	0,04	0,03	-0,06
I63	0,68	0,73	0,05	0,78	0,00	0,10	-0,12
I64	0,57	0,64	0,05	0,69	-0,02	0,04	-0,02
I65	0,57	0,67	0,09	0,55	0,25	0,14	-0,09
I66	0,69	0,75	0,04	0,83	-0,04	0,05	-0,07
I55	0,65	0,68	-0,19	0,08	0,73	-0,03	-0,25
I56	0,48	0,52	-0,12	-0,16	0,78	0,04	-0,21
I57	0,70	0,74	-0,12	0,22	0,70	0,00	-0,17
I58	0,50	0,56	-0,08	-0,06	0,76	-0,08	0,02
I59	0,67	0,72	-0,06	0,19	0,71	-0,08	0,05
I60	0,56	0,64	0,06	0,12	0,69	-0,01	0,18
I7	-0,06	0,13	0,46	-0,02	0,21	0,33	0,32
I8	-0,09	0,11	0,50	-0,07	0,23	0,34	0,41
I20	-0,17	-0,04	0,44	-0,12	0,11	0,27	0,44
I23	-0,07	0,07	0,44	0,02	0,10	0,22	0,53
I32	-0,91	0,00	0,96	0,08	-0,16	1,00	-0,34
I33	-0,92	-0,01	0,95	0,02	-0,12	0,93	-0,31
I43	-0,25	-0,05	0,55	0,10	-0,16	0,44	0,38
I44	-0,17	0,08	0,60	0,04	0,06	0,45	0,44
I13	0,15	0,29	0,32	0,14	0,23	0,16	0,34
I14	-0,29	-0,21	0,39	0,01	-0,27	0,23	0,38
I19	-0,35	-0,26	0,44	-0,05	-0,27	0,26	0,46
I22	-0,30	-0,27	0,31	-0,14	-0,18	0,05	0,53
I34	-0,24	0,12	0,52	-0,14	0,28	0,64	-0,10
I35	-0,22	-0,04	0,52	-0,06	0,02	0,39	0,37

1. Neg=Factor negatiu, Pos=Factor positiu, CD=Conductes disruptives, SN=Símptomes negatius, EPP=Experiències personals satisfactòries, ABR=Aspectes bons de la relació.
2. Correlacions entre factors: Model 2 factors, Neg-Pos=-,05. Model de 4 factors: CD-NS=,41, CD-EPP=-,03, CD-ABR=,03, SN-EPP=-,00, SN-ABR=,03, EPP-ABR=,20.

Taula J.3:

Estudi correlacional de les escales de l'ECI amb les escales de l'SCL-90-R i l'escala de sobrecàrrega del cuidador Zarit

Mesures	ECI CD	ECI SN	ECI EPP	ECI ABR	M	SD
ECI CD		,35**	,05	-,16		
ECI SN			,04	-,21*		
ECI EPP				,53**		
SCL-90-R Somatització	,23*	,14	,19*	,11	0,85	0,82
SCL-90-R Obsessiucompulsiu	,38**	,07	,23*	,13	0,89	0,71
SCL-90-R S. Interpersonal	,27**	,07	,19*	,13	0,59	0,63
SCL-90-R Depressió	,30**	,14	,24*	,14	0,95	0,78
SCL-90-R Ansietat	,29**	,15	,18	,05	0,61	0,62
SCL-90-R Hostilitat	,35**	,17	,22*	-,04	0,42	0,54
SCL-90-R Ansietat fòbica	,17	,13	,09	-,06	0,16	1,06
SCL-90-R Paranoidisme	,22*	,08	,21*	,18	0,48	0,61
SCL-90-R Psicoticisme	,23*	,04	,14	,04	0,25	0,45
SCL-90-R PD Index GSI	,32**	,13	,23*	,10	0,65	0,56
SCL-90-R PD Index PDD	,28**	,15	,24*	-,06	26,91	20,54
SCL-90-R PD Index PTDI	,06	,00	,12	,29**	5,39	11,55
ZARIT	-,03	,16	-,10	-,02	50,07	16,60
M	11,66	12,99	16,30	13,58		
SD	7,90	6,41	6,39	4,59		

Nota: ECI= Experience caregiver inventory versió en castellà (Annex C); ECI CD=Subescala de conductes disruptives de l'ECI; ECI SN=Subescala de símptomes negatius de l'ECI; ECI EPP=Subescala d'experiències personals positives de l'ECI; ECI ABR=Subescales d'aspectes bons de la relació de l'ECI; SCL-90-R= (Annex D); Zarit=Escala de sobrecàrrega del cuidador (Annex F). Per a totes les mesures es proporcionen puntuacions directes, majors puntuacions indiquen valors més alts en la direcció que avalua el constructe. $N=117$ per a les escales de l'ECI, $N=110$ per a les escales de l'SCL-90-R, $N=82$ per a les escales del Zarit; * $p < ,05$; ** $p < ,01$.

Annex K

Protocol de recollida de dades de la mostra clínica

MALALTS	CUIDADORS
<p>1) Full de consentiment informat del pacient per a participar en l'estudi (Annex B, Model pel pacient)</p> <p>2) Edat (anys)</p> <p>3) Diagnòstic segons criteris DSM-IV[#]</p> <p>4) Gènere: Home Dona</p> <p>5) Lloc naixement:</p> <p>6) Hàbitat on resideix: Rural (<2.000 habitants) Semiurbà (2.000-10.000 habitants) Urbà (>10.000 habitants)</p> <p>7) Estat civil: Amb parella Sense parella</p> <p>8) N^o fills al seu càrreg</p> <p>9) Nivell d'estudis: Sense estudis Elementals Mitjans Superiors</p> <p>10) N^o persones que conviuen a la vivenda</p> <p>11) Nucli de vivenda: Viu sol Amb mare /pare Amb parella Amb fills Amb germà/-na Amb familiars de 2n grau Amb altres</p>	<p>Dades proporcionades pel cuidador</p> <p>1) Full de consentiment informat del cuidador per a participar en l'estudi (Annex B, Model pel Cuidador)</p> <p>2) Edat (anys)</p> <p>3) Temps tenint cura del pacient (mesos)</p> <p>4) Viu amb el pacient: No Sí. Mesos convivint</p> <p>5) Hores setmanals de contacte amb pacient: < 1 hora/setmana 1 a 4 hores/setmana (< ½ hora/dia) 5 a 7 hores/setmana (>½ a 1 hora/dia) 8 a 14 hores/setmana (1 a 2 hores/dia) 15 a 21 hores/setmana (2 a 3 hores/dia) 22 a 28 hores/setmana (3 a 4 hores/dia) > 28 hores/setmana (> 4 hores/dia) Especificar nombre d'hores</p> <p>6) Experiència en problemes emocionals personals (passada o actual): No Sí (especificar)</p> <p>7) Hàbits tòxics actuals: Tabac Alcohol Drogues il·legals (especificar)</p> <p>8) Altres antecedents mèdics d'interès</p> <p>9) Tractament actual (inclou psicofarmacològic, psicològic i altres)</p>

<p>12) Situació laboral: Actiu ó Jubilat Desocupat ó rep subsidi Altres (especificar)</p> <p>13) Prestació econòmica social: Sí (tipus) No</p> <p>14) Nivell ingressos pacient: Cap ingrés econòmic < 200 euros/mes 201 a 400 euros/mes 401 a 600 euros/mes 601 a 800 euros/mes 801 a 1.000 euros/mes 1.001 a 1.200 euros/mes 1.201 a 1.400 euros/mes > 1.401 euros/mes</p> <p>15) Certificat de disminució: Sí No</p> <p>16) Llei de la dependència: Sí No</p> <p>17) Incapacitació legal: Sí No</p> <p>18) Edat d'inici de la malaltia</p> <p>19) Temps evolució de la malaltia (mesos)</p> <p>20) Antecedents personals psiquiàtrics (diferents a la malaltia actual): No Sí (especificar)</p> <p>21) Altres antecedents mèdics d'interès</p> <p>22) Antecedents familiars psiquiàtrics: No Sí (especificar)</p> <p>23) Hàbits tòxics actuals: Tabac Alcohol Drogues il·legals (especificar)</p>	<p>10) Certificat de disminució: Sí No</p> <p>11) Llei de la dependència: Sí No</p> <p>12) Incapacitació legal: Sí No</p> <p>13) Nivell d'estudis: Sense estudis Elementals Mitjans Superiors</p> <p>14) Gènere: Home Dona</p> <p>15) Lloc naixement:</p> <p>16) Hàbitat on resideix: Rural (<2.000 habitants) Semiurbà (2.000-10.000 habitants) Urbà (>10.000 habitants)</p> <p>17) Estat civil: Amb parella Sense parella</p> <p>18) Nº fills al seu càrreg</p> <p>19) Nº persones que conviuen a la vivenda</p> <p>20) Nucli de vivenda: Viu sol Amb mare / pare Amb parella Amb fills Amb germans Amb familiars de 2n grau Amb amics</p> <p>21) Situació laboral: Actiu ó Jubilat Desocupat ó rep subsidi Altres (especificar)</p> <p>22) Prestació econòmica social: Sí (tipus) No</p>
---	---

<p>24) Nº ingressos hospitalaris a la vida</p> <p>25) Recurs terapèutic actual: Ingrés hospitalari complert Hospital de dia Seguiment ambulatori</p> <p>26) Vinculació a recurs terciari (PSI, Centre de dia, Club social, Centre especial de treball, pis tutel·lat, etc): No Sí (especificar)</p> <p>27) Tractament actual i adherència: Psicofarmacològic: No Sí. Compliment correcte Compliment irregular Incompliment Psicològic: No Sí. Compliment correcte Compliment irregular Incompliment</p> <p>28) Consciència de malaltia: Adequada Ambigua Nul·la</p> <p>29) EEAG (Annex G)</p>	<p>23) Nivell ingressos del nucli familiar de convivència: Cap ingrés econòmic < 200 euros/mes 201 a 400 euros/mes 401 a 600 euros/mes 601 a 800 euros/mes 801 a 1.000 euros/mes 1.001 a 1.200 euros/mes 1.201 a 1.400 euros/mes > 1.401 euros/mes</p> <p>24) Relació amb el pacient (el cuidador es): Pare/mare Parella Altres familiars de primer grau Altres (especificar)</p> <p>25) Qualitat de la relació amb el pacient: Molt bona Bona Regular Dolenta Molt dolenta</p> <p>26) Té cura d'altres familiars: No Sí . Nº persones, parentiu i hores/setmana</p> <p>27) Antecedents altres familiars amb trastorn mental: No Sí (especificar)</p> <p>28) Experiència en vinculació a associacions de familiars de malalts mentals: No Sí (especificar)</p> <p>29) Experiència en grups d'intervenció familiar: No Sí (especificar)</p> <p>30) Qüestionari ECI versió en castellà (Annex C)</p> <p>31) Qüestionari COPE-abreujat (Annex L)</p>
---	--

	<p>32) Escala de competència personal percebuda CPP (Annex M)</p> <p>33) Qüestionari SF-36 (Annex N)</p> <p>34) Qüestionari FQ (Annex O)</p> <p>35) Indicador de suport social percebut (Annex P)</p>
--	---

Nota: [#] Sistema de classificació basat en el Manual Diagnòstic y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM), de la *American Psychiatric Association*, 4^a versió. Pichot et al (1995).

Annex L

Questionari COPE abreujat

*Estamos interesados en la forma en que las personas responden cuando tienen que cuidar a personas con trastorno mental. Hay muchas formas de intentar manejar el estrés, y este cuestionario te pide que indiques lo que haces y sientes cuando experimentas situaciones difíciles durante los últimos tres meses. Usted debe pensar en cada conducta de forma independiente, teniendo en cuenta que no existen respuestas correctas ni incorrectas. Debe **marcar con una X** con qué frecuencia usted utiliza cada conducta, independientemente de si le es útil o no.*

Ante las dificultades:

	En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
1. Me vuelco en el trabajo y en otras actividades para distraer mi mente				
2. Hago lo que hay que hacer, paso a paso				
3. Actúo como si no pasara nada				
4. Utilizo alcohol o drogas para sentirme mejor				
5. Intento conseguir apoyo emocional de alguien				
6. Admito que no puedo hacerles frente y dejo de intentarlo				
7. Concentro mis esfuerzos en hacer algo sobre ello				
8. Me niego a creer que los acontecimientos difíciles estén sucediendo				
9. Expreso mis sentimientos negativos				
10. Intento conseguir consejo de alguien sobre qué hacer				
11. Bebo alcohol o tomo drogas para pensar menos en ello				
12. Busco algo bueno en lo que está sucediendo				
13. Hablo con alguien sobre cómo me siento				
14. Renuncio a conseguir lo que quiero				
15. Intento verlo diferente para hacerlo parecer más positivo				
16. Hago bromas sobre las situaciones difíciles				

17. Sueño despierto con cosas distintas a las situaciones difíciles				
18. Me acostumbro a la idea de que son cosas que pasan				
19. Digo cosas para soltar mis pensamientos desagradables				
20. Intento encontrar alivio en mi religión				
21. Utilizo el consejo y la ayuda de otras personas				
22. Acepto la realidad de lo que está pasando				
23. Rezo o medito más de lo habitual				
24. Me río de las dificultades				

Annex M

Escala de competencia personal percibida

Indique, por favor, si está o no de acuerdo con estas afirmaciones plicadas a usted.

1	2	3	4	5	6
totalmente en desacuerdo	bastante en desacuerdo	un poco en desacuerdo	un poco de acuerdo	bastante de acuerdo	totalmente de acuerdo

	1	2	3	4	5	6
1. Tengo éxito en los proyectos que emprendo						
2. Normalmente las cosas no salen como las he pensado						
3. Me resulta difícil solucionar mis problemas						
4. Soy capaz de hacer las cosas tan bien como los demás						
5. Me desenvuelvo bien en cualquier situación						
6. Cuando intento cambiar lo que me desagrada no lo consigo						
7. No importa lo que me esfuerce, las cosas no me van como yo quisiera						
8. En general, soy capaz de conseguir lo que me propongo						

Annex N

Questionari SF-36 sobre l'Estat de Salut (Short-Form, SF-36)

Instruccions: Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales. Conteste cada pregunta tal como se indica. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor conteste lo que le parezca más cierto.

1. En general, diría que su salud es:

Excelente	1
Muy buena	2
Buena	3
Regular	4
Mala	5

2. ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

Mucho mejor ahora que hace un año	1
Algo mejor ahora que hace un año	2
Más o menos igual que hace un año	3
Algo peor ahora que hace un año	4
Mucho peor ahora que hace un año	5

3. Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. ¿Su salud actual le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?

<i>Actividades</i>	<i>Si, me limita mucho</i>	<i>Si, me limita un poco</i>	<i>No me limita</i>
a. <i>Esfuerzos intensos</i> (correr, levantar objetos pesados o participar en deportes agotadores)	1	2	3
b. <i>Esfuerzos moderados</i> (mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora)	1	2	3
c. Coger o llevar la bolsa de la compra	1	2	3
d. Subir <i>varios</i> pisos por la escalera	1	2	3
e. Subir <i>un solo</i> piso por la escalera	1	2	3
f. Agacharse o arrodillarse	1	2	3
g. Caminar <i>1 km o más</i>	1	2	3
h. Caminar varias manzanas (varios centenares de metros)	1	2	3
i. Caminar <i>una sola manzana</i> (unos 100 metros)	1	2	3
j. Bañarse o vestirse por sí mismo	1	2	3

4. Durante las *4 últimas semanas* ha tenido algunos de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, *a causa de su salud física?*

	<i>Si</i>	<i>No</i>
a. ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas?	1	2
b. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer?	1	2
c. ¿Tuvo que dejar de hacer tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas?	1	2
d. Tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (p. ej., le costó más de lo normal)?	1	2

5. Durante las *4 últimas semanas* ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, *a causa de algún problema emocional* (estar triste, deprimido o nervioso)?

	<i>Si</i>	<i>No</i>
a. ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, <i>por algún problema emocional?</i>	1	2
b. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer, <i>por algún problema emocional?</i>	1	2
c. No hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, <i>por algún problema emocional?</i>	1	2

3.1. Cuestionario SF-36 sobre el Estado de Salud
(Short-Form, SF-36)

2

6. Durante *las 4 últimas semanas*, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

Nada	1
Un poco	2
Regular	3
Bastante	4
Mucho	5

7. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante *las 4 últimas semanas*?

No, ninguno	1
Sí, muy poco	2
Sí, un poco	3
Sí, moderado	4
Sí, mucho	5
Sí, muchísimo	6

8. Durante *las 4 últimas semanas*, ¿hasta qué punto *el dolor* le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el estar fuera de casa y las tareas domésticas)?

Nada	1
Un poco	2
Regular	3
Bastante	4
Mucho	5

9. Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante *las 4 últimas semanas*. En cada pregunta responda lo que más se parezca a cómo se ha sentido usted. Durante *las 4 últimas semanas* cuánto tiempo...

	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
a. ...se sintió lleno de vitalidad?	1	2	3	4	5	6
b. ...estuvo muy nervioso?	1	2	3	4	5	6
c. ...se sintió tan bajo de moral que nada podía aliviarle?	1	2	3	4	5	6
d. ...se sintió calmado y tranquilo?	1	2	3	4	5	6
e. ...tuvo mucha energía?	1	2	3	4	5	6
f. ...se sintió desanimado y triste?	1	2	3	4	5	6
g. ...se sintió agotado?	1	2	3	4	5	6
h. ...se sintió feliz?	1	2	3	4	5	6
i. ...se sintió cansado?	1	2	3	4	5	6

10. Durante *las 4 últimas semanas*, ¿con qué frecuencia su salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a amigos o familiares)?

Siempre	1
Casi siempre	2
Algunas veces	3
Sólo algunas veces	4
Nunca	5

11. Por favor, diga si le parece *cierta* o *falsa* cada una de las siguientes frases:

	Totalmente cierta	Bastante cierta	No lo sé	Bastante falsa	Totalmente falsa
a. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas	1	2	3	4	5
b. Estoy tan sano como cualquiera	1	2	3	4	5
c. Creo que mi salud va a empeorar	1	2	3	4	5
d. Mi salud es excelente	1	2	3	4	5

(Versión española 1.3 – July 15, 1994 por Jordi Alonso, MD, PhD; on behalf of the IQOLA Project.)

Annex O

Family Questionnaire versió en castellà

A continuación encontrará una serie de comportamientos, reacciones y pensamientos que pueden darse de forma habitual en el trato diario con el/la paciente.

Para cada afirmación, por favor indique con qué frecuencia ha reaccionado de esa forma con el paciente. no existen respuestas buenas ni malas. Anote la primera respuesta que le venga a la cabeza. Por favor, responda a todas las preguntas, y marque sólo una respuesta por pregunta.

1	2	3	4
NUNCA/MUY RARAMENTE	ALGUNAS VECES	FRECUE- NTE- MENTE	MUY RECUE- NTE- MENTE

		NUNCA	ALGUNAS VECES	FRECUEN- TE- MENTE	MUY FRECUEN- TE- MENTE
1	Tiendo a descuidarme por su culpa				
2	Tengo que pedirle una y otra vez que haga cosas				
3	Me preocupa su futuro				
4	Me irrita				
5	Pienso mucho en la causa de su enfermedad				
6	Tengo que controlarme para no criticarle				
7	Por su culpa no puedo dormir				
8	Me cuesta mucho ponerme de acuerdo con él/ella				
11	Por su culpa, dejo mis necesidades en segundo término				
12	A veces, me hace perder los nervios				
13	Me preocupo mucho por él/ella				
14	Hace cosas para molestarme				
15	A veces pienso que caeré enfermo				
16	Me irrita cuando me pide cosas constantemente				
18	Tengo que insistirle mucho para que se comporte de una manera distinta				
19	He dejado de hacer cosas importantes por ayudarle				
20	A menudo me enfado con él				

Annex P

Indicador de suport social percebut

Dada su situación de cuidar de una persona con trastorn mental,
¿Usted dispone de ayuda?

- NO, PORQUE NO LA NECESITO
 NO, PERO CREO QUE LA NECESITO (indique qué ayuda necesita):

- SÍ, Y DE MOMENTO CREO QUE ES SUFICIENTE (indique de qué ayuda dispone):

- SÍ, PERO CREO QUE ES INSUFICIENTE (indique de qué ayuda dispone y qué ayuda necesita):

¿En qué grado Usted cree que, en general, dispone de ayuda por parte del los demás?

(Valore su respuesta de 0 a 10, teniendo en cuenta que el valor 0 corresponde a "NINGUNA AYUDA" y el 10 corresponde a "AYUDA TOTAL". Coloque una cruz en la casilla que corresponda según su opinión)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
NINGUNA AYUDA					AYUDA TOTAL					

Annex Q

**Correlacions entre les característiques psicològiques dels cuidadors a l'inici de l'estudi
i la seva qualitat de vida a mig termini (T2)**

Intruments	T2 SF-36	T2 SF-36	T2 SF-36	M	SD
	FísicaA	Mental	Total		
ECI positiu	-,09	-,23	-,13	29,10	9,55
ECI negatiu	-,15	-,11	-,15	21,77	11,30
FQ Criticisme	-,3**	-,32*	-,39**	17,70	5,80
FQ Sobreimplicació	-,37**	-,43**	-,43**	17,38	5,14
COPE-b Actiu (compromís)	-,14	-,14	-,15	16,93	3,28
COPE-b Cerca suport	,03	-,08	-,03	9,22	2,75
COPE-b Evitador (no compromís)	-,13	-,18	-,17	9,70	2,26
CPP	,31*	,24	,29*	33,16	6,55
Suport socail percebut (EVA)	,38**	,23	,33*	5,40	3,10
T2 SF-36 Física	,76**	,94**			
T2 SF-36 Mental	,76**		,93**		
M	325,01	330,88	550,81		
SD	116,56	103,131	166,20		

Nota: ECI= Experience caregiver inventory versió en castellà (Annex C); ECI positiu=Sumatori de factors positius de l'ECI; ECI negatiu=Sumatori de factors negatius de l'ECI; COPE-b=Qüestionari COPE versió abreujada en castellà (Annex L); CPP=Escala de competència personal percebuda (Annex M); Suport social percebut (EVA)=Escala visual analògica de percepció de suport social general (Annex P); SF-36=Qüestionari SF-36 sobre l'estat de salut short Form versió en castellà (Annex N). Per a totes les mesures, majors puntuacions indiquen valors més alts en la direcció que avalua el constructe. N=58 en COPE-b cerca de suport i en COPE-b Evitador, N=56 en Suport social (EVA), N=59 per a la resta de mesures; * $p < ,05$; ** $p < ,01$.