

# La percepció del suport social en famílies de pacients amb malaltia mental que han participat en el Pla de Serveis Individualitzat (PSI) enfront d'un grup control

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

Yolanda Domingo Calduch<sup>1</sup>

## Resum

El treball social sanitari s'ha anat transformant i adaptant, deixant de centrar-se en la gestió de recursos per encaminar-se a intervencions més integrals i dirigides tant als pacients com a les seves famílies. Un exemple n'és el Pla de Serveis Individualitzat (PSI), com a dispositiu assistencial, comunitari i específic, amb l'objectiu de prestar atenció a persones que compleixen els diagnòstics de trastorn mental sever (TMS), amb greu repercussió social i inadequada utilització dels serveis sociosanitaris. Aquest estudi pretén confirmar que el PSI és el servei més adequat que s'està oferint a aquelles famílies de pacients que hi han participat des del Centre de Salut Mental d'Adults (CSMA) de Reus i que, pateixen una sobrecàrrega més gran, pel fet que són els cuidadors principals en relació amb un grup control. La mostra va ser de 39 famílies, un dels membres de 26 de les quals va participar en el PSI i 13 famílies que tot i estar el pacient en el CSMA i de característiques semblants, no van participar-hi entre el 2005 i el 2015. Tenint en compte que en els darrers anys, la família és implicada de manera més activa per part dels diferents serveis i/o professionals en l'atenció del pacient amb TMS, es comprova mitjançant aquest estudi que les famílies que han participat del programa PSI (en gaudir d'un servei més pròxim i individualitzat) tenen una percepció més bona del suport rebut.

**Paraules clau:** Pla de Serveis Individualitzat, suport social, sobrecàrrega cuidador.

**Per citar l'article:** DOMINGO CALDUCH, Yolanda. La percepció del suport en famílies de pacients amb malaltia mental que han participat en el Pla de Serveis Individualitzat (PSI) enfront d'un grup control. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril 2018, n. 212, p. 142-154. ISSN 0212-7210.

<sup>1</sup> Diplomada en Treball Social. Pla de Serveis Individualitzat de Reus. Hospital Universitari Institut Pere Mata. [domingoy@peremata.com](mailto:domingoy@peremata.com)

## Abstract

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

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

## Introducció

La psiquiatria ha realitzat grans avenços no només en el tractament farmacològic de les persones amb problemes de salut mental greu, sinó també a l'hora d'integrar-les en l'atenció comunitària tot i l'estigma social que comporta patir la malaltia. S'inicia un lent però progressiu canvi cap a una psiquiatria més propera i comunitària (desinstitucionalització). En aquesta nova concepció de la psiquiatria hem de tenir present tres recursos clau: el centres de salut mental d'adults (CSMA), el Pla de Serveis Individualitzat (PSI) i la família.

D'una banda, els CSMA són serveis bàsics d'atenció ambulatòria especialitzada en l'atenció psiquiàtrica i de salut mental (integrats dins del circuit assistencial), dirigits a les persones, més grans de divuit anys, que presenten un trastorn mental, en qualsevol de les etapes evolutives de la malaltia, que per la seva gravetat o complexitat no poden ser atesos únicament des de l'àmbit dels serveis d'atenció primària de Salut. Tanmateix el PSI (Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, 2006) és la proposta d'un mètode organitzatiu i d'un procés actiu de gestió dels trastorns mentals severos (TMS) a la comunitat (Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica clínica

de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave, 2009). L'objectiu primordial del PSI és adaptar els serveis sanitaris i socials a les necessitats concretes de cada pacient i acostar-los tant com sigui possible al seu mitjà natural, per consolidar la continuïtat assistencial. El PSI és l'eina del Pla de Salut Mental de Catalunya, que estableix per a cada situació individualitzada: les necessitats de cada malalt amb TMS, els objectius terapèutics i de rehabilitació que es persegueixen, els serveis sanitaris i socials que cal mobilitzar i finalment la durada estimada de la utilització d'aquests serveis.

És en aquest sentit on cada situació individualitzada requereix un acompanyament també individualitzat, on el PSI s'emmarca en el model de funcionament anomenat *case management* o gestió de casos, definint-se com un model d'intervenció integral centrat en l'usuari com una totalitat inserida en un entorn que promou l'autonomia i la participació social, facilitant l'accés als recursos coordinats que responguin a les necessitats integrals de les persones.

Aquest model dona molta importància a la no fragmentació de l'usuari, que és l'única manera de no trencar la seva fràgil atenció social i sanitària amb la finalitat d'obtenir l'acompanyament i el suport més adequat per a l'usuari, mitjançant l'ús eficient dels recursos disponibles i basats en diferents models teòrics de la gestió de casos.

Finalment les famílies, que passen de ser agents passius i invisibles a tenir un paper més rellevant com a peça clau i fonamental dins d'aquest nou enfocament comunitari; on el paper proactiu dels professionals que formen part de l'equip del PSI (amb la detecció activa de necessitats de l'usuari i la recerca de solucions en el seu entorn més proper), els facilita la proximitat a les famílies; i aquest paper proactiu és l'eina terapèutica, perquè les famílies se sentin incloses i participin en el projecte terapèutic del mateix usuari.

És en aquest nou marc de les polítiques de desinstitucionalització on s'observa que hi ha un traspàs de la responsabilitat del maneig de la situació del malalt mental, gairebé exclusivament a les famílies. Però en aquest traspàs de responsabilitats, les famílies estan preparades per assumir el nou repte que la societat els ha atorgat de cuidadors principals?

Un estudi comparatiu (KATSCHING, FREEMAN, SARTORIUS, 2000) de deu països europeus patrocinat per la Federació Europea d'Associacions de Famílies de Malalts Mentals, constata que:

- Tots els familiars comparteixen un destí comú: la seva vida està dominada pel fet d'haver adquirit la responsabilitat sobre els afectats.
- Tots suporten càrregues psicològiques similars i estan exposats a causes situacionals d'estrès semblants.
- El seu radi de llibertat per reaccionar davant d'aquestes pressions està limitat per factors externs (social).

Com que en la pràctica clínica trobem que les famílies que tenen el PSI tenen un grau de sobrecàrrega molt més important que les famílies que no tenen el PSI, es relaciona sobretot amb el perfil del cuidador principal i els recursos que té la família per afrontar la malaltia. D'aquesta manera ens proposem com a objectius comparar les característiques sociodemogràfiques de les famílies que participen del PSI en relació amb les que no hi participen, com també conèixer la percepció de sobrecàrrega de les famílies que participen en el PSI que es realitza al CSMA de Reus de les que no, per tal de confirmar la hipòtesi que el PSI és el servei més adequat que s'està oferint a aquelles famílies de pacients que hi han participat des del Centre de Salut Mental d'Adults (CSMA) de Reus i que, pateixen més sobrecàrrega, perquè són els cuidadors principals en relació amb un grup control

En aquest sentit, és important tenir present no només les característiques sociodemogràfiques del cuidador principal, sinó també la percepció de la sobrecàrrega que li suposa a la família l'atenció i la cura del malalt, com també la percepció que té la família del suport social que té al seu voltant.

**Com que en la pràctica clínica trobem que les famílies que tenen el PSI tenen un grau de sobrecàrrega molt més important que les famílies que no tenen el PSI, es relaciona sobretot amb el perfil del cuidador principal i els recursos que té la família per afrontar la malaltia**

## Metodologia

### Subjectes

El reclutament dels participants es va dur a terme al CSMA de Reus dins del programa PSI, descrit prèviament (Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social, 2003). La mostra de l'estudi va ser de 39 famílies distribuïdes en dos grups: fPSI ( $N = 26$ ), de famílies en què un dels membres va participar en el PSI entre el 2005 i el 2015, i un grup control, fnPSI ( $N = 13$ ), de famílies equiparades en característiques clíniques que reben atenció al CSMA, però que no han participat mai del PSI. Tots els participants entrevistats són cuidadors/es de pacients amb trastorn mental sever. Els criteris per a determinar la seva inclusió i exclusió són:

### Inclusió

- Edat compresa entre 18 i 65 anys.
- Per a diagnòstic: TMS (trastorns esquizofrènics, trastorns esquizoafectius, trastorns bipolars, estats paranoides: depressions majors, trastorns obsessiu-compulsius, trastorns de personalitat greu i algun cas de crisi d'angoixa amb agorafòbia).
- Per gravetat clínica: distorsió de la realitat o comportament obertament desadaptat atribuïble al trastorn mental i manca de contenció i conductes de risc.
- Per temporalitat: cal que l'episodi no es presenti de manera aïllada o limitada en el temps, sinó de manera continuada o recurrent durant dos anys.

- Per criteri social: dependència, sobrecàrrega familiar manifesta o persistent o bé absència de família i absència xarxa social.

### Exclusió

- S'exclouen les persones amb diagnòstic primari d'abús de substàncies, retard mental o trastorn mental orgànic.

### Instruments

1. Les dades sociodemogràfiques es recullen amb un qüestionari confeccionat expressament per a l'estudi amb dades com el sexe, edat, tutela, nucli de convivència, entre d'altres.

2. Qüestionari Zarit (Escala sobre la sobrecàrrega del cuidador), validat a Espanya per Martin et al. (1996), avalua les repercussions negatives de la sobrecàrrega del cuidador, sobre determinades àrees de la vida, associada a la prestació de l'atenció. Consta de 22 ítems de 5 opcions de resposta (1-5 punts), amb una puntuació mínima de 22 i màxima de 110. Una puntuació de <46 ens indica manca de sobrecàrrega, entre 47-55 una sobrecàrrega lleugera i >56 una sobrecàrrega intensa.

3. El Qüestionari EAP (Escala de apoyo profesional para familiares de pacientes con trastorno mental severo). La versió original és del Questionario Sulla Rete Sociale, elaborada per Magliano et al. (1998), on s'avalua, la disponibilitat i la satisfacció amb el suport social en diferents àrees: sentiments, consell, ajuda material, ajuda física, participació social, entre d'altres. El qüestionari consta de 27 ítems i en cadascun s'explora el nombre de persones amb les quals es podria comptar i el grau de satisfacció d'aquest suport. El nombre de persones es limita en el qüestionari a un màxim de 9 i la satisfacció s'explora mitjançant una escala de 6 punts (de molt satisfet a molt insatisfet).

### Procediment i anàlisis estadístiques

Les dades es recullen de manera codificada, previ consentiment de la família, amb un codi aleatori que no permet reidentificar el participant. En els qüestionaris no hi consta cap dada personal ni clínica i són realitzats per part de l'equip de professionals d'atenció del CSMA. Tots els qüestionaris s'informatitzen en un ACCESS, prèvia codificació de les dades i es treballen estadísticament a SPSS (v.22). Les dades sociodemogràfiques, com l'edat, el sexe, els suports, la convivència i d'altres, es presenten en percentatges en les variables nominals i en mitjanes i desviació estàndard en aquelles contínues. La comparació de grups (fPSI *versus* fnPSI) en relació amb les puntuacions dels qüestionaris es fa amb la U de Mann Whitney en aquelles variables ordinals i amb la t de

Student en aquelles contínues, previ estudi de normalitat, amb la prova de Shapiro-Wilks. Les relacions entre les variables s'estudia amb la correlació de Spearman en aquelles variables ordinals o que no compleixen normalitat i amb Pearson en les contínues.

## Resultats

### 1. Descripció de la mostra

Del total de cuidadors, el 84,6% són dones i el 15,4% homes; el grup fPSI està representat pel 80,8% de dones i el grup fnPSI pel 92,3%. La mitjana d'edat és de 66 i 57 anys respectivament. El 61,5% dels cuidadors en el grup fPSI tenen entre 51 i 69 anys, el 76,9% en el grup fnPSI. El 38,5% de les persones del grup fPSI tenen més de 70 anys, el 7,7% de les del grup fnPSI. Totes les dades sociodemogràfiques estan recollides a la taula 1.

Pel que fa al temps de dedicació en l'atenció (taula 2), el 76,9% de les famílies del grup fPSI consideraven que dedicaven tot el dia a tenir cura del seu familiar, enfront al 38,5% del grup fnPSI. En canvi, només el 23,1% del grup fnPSI consideraven que hi dedicaven algunes hores, mentre que al grup fPSI ho feien el 61,5%.

### 2. Percepció de sobrecàrrega dels familiars

Tal com mostra la taula 3, els resultats del Qüestionari de sobrecàrrega de ZARIT mostren diferències significatives entre el grup fnPSI i fPSI ( $p = 0,021$ ), apareix més sobrecàrrega en el grup fPSI ( $? = 65,5$ ;  $De = 15,7$ ) que en el grup fnPSI ( $? = 52,6$ ;  $De = 16,0$ ). Quan vam estudiar si existien diferències significatives respecte cadascun dels ítems del qüestionari en els dos grups, vam observar que el grup fPSI donaven una puntuació més alta a l'ítem 1 ( $p = 0,006$ ), a l'ítem 3 ( $p = 0,011$ ), a l'ítem 15 ( $p = 0,015$ ), a l'ítem 16 ( $p = 0,006$ ), a l'ítem 17 ( $p = 0,005$ ) i a l'ítem 21 ( $p = 0,013$ ) i en el total de l'escala ( $p = 0,021$ ).

### 3. Percepció del suport professional per part dels familiars

L'escala sobre suport professional, EAP, tal com s'observa a la taula 4, va mostrar que la mitjana al grup fPSI era de  $8 \pm 1,4$  versus el  $6,9 \pm 2,7$  per al grup fnPSI. Quan es va estudiar si existia relació entre els diferents ítems del EAP i la puntuació donada al cuidador (ítem 8), es va observar que com més puntuació donada pel cuidador versus la figura del professional, més bones puntuacions dels ítems 2 ( $r = 0,68$ ;  $p < 0,001$ ), 3 ( $r = 0,56$ ;  $p = 0,003$ ), 6 ( $r = 0,60$ ;  $p = 0,001$ ) i 7 ( $r = 0,52$ ;  $p = 0,006$ ) al grup fPSI. En el grup fnPSI i respecte a l'ítem 8, també observem relacions entre l'EAP i els ítems 2 ( $r = 0,80$ ;  $p = 0,001$ ), 4 ( $r = 0,71$ ;  $p = 0,006$ ) i 7 ( $r = 0,72$ ;  $p = 0,006$ ).

## Discussió i conclusions

Pel que fa referència al perfil del cuidador principal, podem confirmar que correspon a una dona de mitjana edat (generalment la mare del pacient), d'edat superior als 60 anys, casada, amb estudis primaris, que no treballa i que acostuma a ser l'única persona que té cura del pacient. La contribució de l'home és molt minoritària. Aquesta desigualtat tradicional entre el rol de l'home i la dona es continua veient en l'actualitat i es fa evident quan hi ha algun membre de la família amb una malaltia crònica o invalidant, en la línia, d'un estudi anterior (VAQUIRO i STIEPOVICH, 2010).

Respecte a la percepció de càrrega, de manera global i a través de les puntuacions que surten del qüestionari de Zarit, la majoria dels cuidadors presenten sobrecàrrega intensa en la cura del pacient; la qual cosa ens indica un elevat temor cap al futur dels seus familiars malalts, ja que pensen que aquest familiar depèn gairebé exclusivament d'ells i se senten amb la responsabilitat de cuidar-lo. Com a conseqüència no només les famílies fan menys autònoms els pacients, sinó que finalment assumeixen i s'autoexigeixen responsabilitats que no els pertocuen, provocant que s'estressin davant situacions concretes.

El que hem trobat és que les fPSI tenen un grau de sobrecàrrega molt més important que no les fnPSI. Aquests ítems ens mostren la diferència entre les fPSI i fnPSI i es relacionen sobretot amb el perfil del cuidador principal i els recursos que té la família a l'hora del maneig de situacions estressants i de l'entorn, que afecten no només el pacient sinó també la mateixa família. Es descriu una família desbordada, angoixada, desorientada i sense capacitat de poder prendre cap decisió pel que fa a la cura del pacient; motiu pel qual la família percep aquesta sobrecàrrega més intensament i amb una possible claudicació per part del cuidador principal que tindrà un impacte negatiu en la salut (sobretot en l'àmbit psicològic) d'aquest cuidador.

Aquesta sobrecàrrega va en consonància amb aquesta descripció de la família i sobretot del cuidador principal, en la línia d'un estudi previ (GARCÍA-CALVENTE i MATEO-RODRÍGUEZ, 2004). És en aquest sentit on el PSI juga un paper fonamental, ja que acompanya a la família no només en moments de sobrecàrrega, sinó que també intenta que se senti inclosa en l'elaboració del projecte terapèutic del pacient i d'aquesta manera, la família ho visqui com un suport més.

Finalment, en referència al suport professional, de manera global i a través de les puntuacions de l'Escala de EAP, hem trobat que la majoria de famílies del grup fPSI i fnPSI, se senten compreses i pròximes al suport dels professionals; però tot i així, aquesta puntuació és força més elevada en les fPSI ja que consideren que aquesta proximitat és el que a vegades necessi-

ten més freqüentment i és el que els és difícil de trobar dins la disponibilitat i funcionament del CSMA.

La psiquiatria comunitària ha de tenir present que la incorporació de la família en l'atenció del pacient ha suposat un increment de la càrrega familiar. En aquest sentit el fet d'haver observat diferències en la puntuació donada pel la fPSI i fnPSI ens estaria indicant que les fPSI, pel fet de sentir-se inclosa i formar part del projecte terapèutic del pacient, és viscuda com una ajuda.

En aquest sentit, sense la valoració d'un suport suficient i adequat per part dels professionals, les famílies se senten desorientades i desbordades, ja que la seva atenció la realitzen de manera informal. És per aquest motiu que cal preguntar-se si aquest model no només pot afectar negativament amb el pas del temps els pacients, sinó també les famílies, ja que ens podem trobar (si no realitzem alguna intervenció per prevenir la sobrecàrrega familiar), un alt risc de claudicació familiar.

És necessari, en aquest sentit, treballar perquè qualsevol projecte terapèutic s'assenti sobre 3 pilars fonamentals (pacient-família-professional). Així, si la família se sent que forma part del projecte terapèutic, millora la percepció del suport social rebut (ja que de retruc, la família també es beneficia de les intervencions dirigides cap al pacient), disminuint no només el nivell d'estrès de l'entorn familiar, sinó que també augmenta la qualitat del suport que la família dona al malalt.

D'aquesta manera podem confirmar que les relacions trobades en la percepció del suport social confirmen la hipòtesi de l'estudi observant que les fPSI gràcies al suport del PSI tenen millor percepció del suport rebut.

Tot i els resultats, sabem que l'estudi presenta limitacions, i és per això que considerem que serien interessants més estudis al respecte. Considerem que la mostra és petita i que en conseqüència es fa necessari ampliar la mostra d'individus per comptar així amb una mostra que pugui proporcionar un estudi més ampli i poder extrapolar les conclusions extretes. D'altra banda, observem el caràcter no longitudinal de l'estudi; ja que està determinat per l'absència d'una seqüència en l'evolució de la percepció al llarg d'un temps determinat. L'estudi realitzat, pel fet de ser transversal, no ens permet conèixer a llarg termini els beneficis del programa, per la qual cosa seria necessari realitzar futurs estudis que anessin encaminats en aquesta línia de treball. La prova triada inicialment de Zarit està validada a Espanya per casos de demència tot i així també s'ha fet servir per a cuidadors de persones amb malaltia mental com ho demostra un estudi de la Universidad de Deusto (FERNÁNDEZ DE LARRINO PALACIOS et al., 2011).

Finalment, creiem que en alguns casos és difícil obtenir la participació de determinades famílies per la seva situació particular, i que, tot i que els instruments de recollida d'informació tenen molts avantatges, també presenten inconvenients

**És necessari treballar perquè qualsevol projecte terapèutic s'assenti sobre 3 pilars fonamentals (pacient-família-professional)**

(impossibilitat de corregir malentesos). En aquest sentit és recomanable abordar la realització de l'estudi de casos de tal manera que aportessin una explicació dels fets més rica i profunda.

### Bibliografia

- ÁLVAREZ, L; GONZÁLEZ, A. M.; MUÑOZ, P. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit: Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gac Sanit*, 2008, vol. 22, núm. 6. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S021391112008000600020&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S021391112008000600020&lng=es) [Consulta: 5 gener 2017]. ISSN: 0213-9111.
- CALVO, F; DÍAZ, M. A. Apoyo social percibido: características psicométricas del Cuestionario Caspe en una población urbana geriátrica. *Psicothema*, 2004, vol. 16, núm. 4, p. 570-575. ISSN: 2014-9915.
- FERNANDEZ LARRINOVA PALACIOS, P; MARTÍNEZ RODRÍGUEZ, S.; ORTIZ MARQUÉS, N.; CARRASCO ZABALETA, M.; SOLABARRIETA EIZAGUIRRE, J.; GÓMEZ MARROQUÍN, I. Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema*, 2011, vol. 23, núm. 3, p. 388-393. Disponible en: <http://www.redalyc.org/html/727/72718925008/> [Consulta: 15 novembre 2017].
- GARCÍA-CALVENTE, M. M.; MATEO-RODRÍGUEZ, I. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 2004, vol.18, núm. 5, extra 2, p. 83-92. ISSN: 0213-9111.
- Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Pla Director de Salut Mental i Addiccions. Barcelona: Direcció General de Planificació i Avaluació, 2006. Disponible en: [http://ec.europa.eu/health/archive/ph\\_determinants/life\\_style/mental/docs/ms\\_rgspain\\_es.pdf](http://ec.europa.eu/health/archive/ph_determinants/life_style/mental/docs/ms_rgspain_es.pdf) [Consulta: 5 gener 2017]. ISBN: 8439372647.
- Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Pla de serveis individualitzats (PSI). Barcelona: CatSalut, 2003. Disponible en: [http://catsalut.gencat.cat/web/.content/minisite/catsalut/publicacions/quaderns\\_salut\\_mental/psi\\_cat.pdf](http://catsalut.gencat.cat/web/.content/minisite/catsalut/publicacions/quaderns_salut_mental/psi_cat.pdf) [Consulta: 5 gener 2017]. ISBN: 84393.
- Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave. *Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave*. Saragossa: Ministerio de Ciencia e Innovación, 2009. Disponible en: [http://www.guiasalud.es/GPC/GPC\\_453\\_TMG\\_ICG\\_compl.pdf](http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_453_TMG_ICG_compl.pdf). [Consulta: 5 gener 2017]. ISBN: 9788461333707.
- KATSCHING, H.; FREEMAN, H.; SARTORIUS, N. *Calidad de Vida en los Trastornos Mentales*. Barcelona: Masson, 2000. ISBN: 9788445808290.
- MAGLIANO, L.; et al. Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 1998, vol. 33, núm. 9, p. 405-412. Disponible en: <http://link.springer.com/article/10.1007/s001270050073> [Consulta: 5 gener 2017].
- MARTÍN, M.; SALVADÓ, I.; NADAL, S.; MIJO, L. C.; RICO, J. M.; LANZ, P.; TAUSSIG, M. I. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. *Revista de Gerontología*, 1996, núm. 6, p. 338-346. ISSN 11306882.
- VAQUIRO RODRÍGUEZ, S.; STIEPOVICH, J. Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y enfermería*, 2010, vol. 16, núm. 2, p. 9-16. Disponible en: [http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v16n2/art\\_02.pdf](http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v16n2/art_02.pdf). ISSN 0717-9553 [Consulta: 5 gener 2017].

Taula 1. Característiques sociodemogràfiques del cuidador principal del grup fPSI i fnPSI

		fPSI (N = 26)	fnPSI (N = 13)	Total (N = 39)
<b>Sexe</b>	<b>Home</b>	5 (19,2%)	1 (7,7%)	6 (15,4%)
	<b>Dona</b>	21 (80,8%)	12 (92,3%)	33 (84,6%)
<b>Edat</b>	<b>31-50</b>	0	2 (15,4%)	2 (5,1%)
	<b>51-69</b>	16 (61,5%)	10 (76,9%)	26 (66,7%)
	<b>&gt; 70</b>	10 (38,5%)	1 (7,7%)	11 (28,2%)
	<b>Total X ± Dt</b>	66,7 ± 7,5	57,4 ± 10,0	63,6 ± 4,4
<b>Viu amb família</b>		26	13	39
<b>Situació de convivència</b>	<b>Solter</b>	1 (3,8%)	2 (15,4%)	3 (7,7%)
	<b>Casat</b>	11 (42,3%)	6 (46,2%)	17 (43,6%)
	<b>En parella</b>	1 (3,8%)	2 (15,4%)	3 (7,7%)
	<b>Divorciat/Separat</b>	7 (26,9%)	1 (7,7%)	8 (20,5%)
	<b>Vidu</b>	6 (23,1%)	2 (15,4%)	8 (20,5%)
<b>Educació</b>	<b>Estudis primaris</b>	16 (61,5%)	5 (38,5%)	21 (53,8%)
	<b>Estudis secundaris</b>	4 (15,4%)	3 (23,1%)	7 (17,9%)
	<b>Estudis superiors</b>	4 (15,4%)	4 (30,8%)	8 (20,5%)
	<b>Cap</b>	2 (7,7%)	1 (7,7%)	3 (7,7%)
<b>Estatus Laboral</b>	<b>Empleat</b>	3 (11,5%)	6 (46,2%)	9 (23,1%)
	<b>Pluriempleat</b>	0	1 (7,7%)	1 (2,6%)
	<b>Tasques llar</b>	6 (23,1%)	2 (15,4%)	8 (20,5%)
	<b>Jubilat</b>	3 (11,5%)	3 (23,1%)	6 (15,4%)
	<b>Pensionista</b>	14 (53,8%)	1 (7,7%)	15 (38,5%)
<b>Feina</b>	<b>Treballa fora de casa</b>	2 (7,7%)	9 (69,2%)	11 (28,2%)
	<b>Treballa a casa</b>	24 (92,3%)	4 (30,8%)	28 (71,8%)

NOTA: Valors presentats com a freqüència (%).

Taula 2. Característiques relacionades amb la cura de cuidador principal

		fPSI (N = 26)	fnPSI (N = 13)	Total (N = 39)
Grau de parentiu	Pare	4 (15,4%)	0	4 (10,3%)
	Mare	21 (80,8%)	11 (84,6%)	32 (82,1%)
	Germà/na	1 (3,8%)	0	1 (2,6%)
	Parella	0	2 (15,4%)	2 (5,1%)
Temps cura	Tot el dia	10 (76,9%)	10 (38,5%)	20 (51,3%)
	Algunes hores al dia	16 (61,5%)	3 (23,1%)	19 (48,7%)
Acudeix a l'especialista	Sí	17 (65,4%)	6 (46,2%)	23 (59,0%)
	No	9 (34,6%)	7 (53,8%)	16 (41,0%)
Ajuda familiar en el cuidador	Sí	4 (15,4%)	3 (23,1%)	7 (17,9%)
	No	22 (84,6%)	10 (76,9%)	32 (82,1%)
Altres familiars al seu càrrec	Sí	7 (26,9%)	8 (61,5%)	15 (38,5%)
	No	19 (73,1%)	5 (38,5%)	24 (61,5%)
Rep alguna ajuda econòmica	Sí	2 (7,7%)	1 (7,7%)	3 (7,7%)
	No	24 (92,3%)	12 (92,3%)	36 (92,3%)

NOTA: Valors presentats com a freqüència (%).

Taula 3. Mitjana i desviació estàndard dels ítems de l'escala de càrrega del cuidador de ZARIT del grup fPSI i fnPSI, i diferència entre grups (U de Mann Whitney)

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

NOTA: <sup>a</sup> t de student test \*p<0,050 Puntuació de Zarit: manca de sobrecàrrega < 46 punts, sobrecàrrega lleugera 47-55 punts, sobrecàrrega intensa > 56 punts.

Taula 4. Característiques de la mitjana i la desviació estàndard dels ítems de l'Escala de Apoyo Profesional (EAP) del grup fPSI i fnPSI (U de Mann Whitney)

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

NOTA: \*p<0,050

Puntuació del EAP: 1 = gens; 2 = poc; 3 = suficient; 4 = bastant