

CLAVES PARA LA MEJORÍA DEL ENFERMO EN LA ATENCIÓN CLÍNICA DE LAS PERSONAS AFECTAS DE UN TRASTORNO MENTAL SEVERO

Jorge Miguel Giménez-Salinas Botella

ADVERTIMENT. La consulta d'aquesta tesi queda condicionada a l'acceptació de les següents condicions d'ús: La difusió d'aquesta tesi per mitjà del servei TDX (www.tesisenxarxa.net) ha estat autoritzada pels titulars dels drets de propietat intel·lectual únicament per a usos privats emmarcats en activitats d'investigació i docència. No s'autoritza la seva reproducció amb finalitats de lucre ni la seva difusió i posada a disposició des d'un lloc aliè al servei TDX. No s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant al resum de presentació de la tesi com als seus continguts. En la utilització o cita de parts de la tesi és obligat indicar el nom de la persona autora.

ADVERTENCIA. La consulta de esta tesis queda condicionada a la aceptación de las siguientes condiciones de uso: La difusión de esta tesis por medio del servicio TDR (www.tesisenred.net) ha sido autorizada por los titulares de los derechos de propiedad intelectual únicamente para usos privados enmarcados en actividades de investigación y docencia. No se autoriza su reproducción con finalidades de lucro ni su difusión y puesta a disposición desde un sitio ajeno al servicio TDR. No se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al resumen de presentación de la tesis como a sus contenidos. En la utilización o cita de partes de la tesis es obligado indicar el nombre de la persona autora.

WARNING. On having consulted this thesis you're accepting the following use conditions: Spreading this thesis by the TDX (www.tesisenxarxa.net) service has been authorized by the titular of the intellectual property rights only for private uses placed in investigation and teaching activities. Reproduction with lucrative aims is not authorized neither its spreading and availability from a site foreign to the TDX service. Introducing its content in a window or frame foreign to the TDX service is not authorized (framing). This rights affect to the presentation summary of the thesis as well as to its contents. In the using or citation of parts of the thesis it's obliged to indicate the name of the author.



UNIVERSITAT INTERNACIONAL DE CATALUNYA.

**“CLAVES PARA LA MEJORÍA DEL ENFERMO
EN LA ATENCIÓN CLÍNICA DE LAS
PERSONAS AFECTAS DE UN TRASTORNO
MENTAL SEVERO”.**

TESIS DOCTORAL.

Presentada por:

Jorge Miguel Giménez-Salinas Botella.

Directoras tesis:

Gemma Prat Vigué.

Esperanza Gómez Durán.

Tutora tesis:

María Fernández Capo.

INDICE.

AGRADECIMIENTOS.

ABSTRACT.

PARTE TEÓRICA.

1. Concepto de trastorno mental. Bases históricas.-----	9-13.
2. Trastorno mental severo (TMS): definición y prevalencia.	
2.1. Definición de trastorno mental severo. -----	13-20.
2.2. Prevalencia de trastorno mental severo. -----	20-22.
2.3. Definición y revisión del tratamiento asistencial de la persona con TMS y su entorno. -----	22-56.
3. Condiciones generales de vida de las personas con TMS.	
3.1. Condiciones generales de vida de las personas con TMS -----	56- 61.
3.2. Introducción y definición de modelos de calidad de vida. -----	61- 65.
3.3. Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). -----	65- 69.
3.4. Instrumentos de medición de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). -----	69- 72.
3.5. Aplicaciones básicas de medida de la calidad de vida en Salud Mental -----	72- 74.
3.6. Estudios de calidad de vida y calidad de vida relacionada con la Salud en personas con TMS.-----	74- 78.

3.7. Funcionamiento básico de las personas con TMS.-----	79- 84.
3.8. Funcionamiento social de las personas con TMS.-----	84-- 86.
4. Actitudes y realidades del cuidador de la persona con TMS.	
4.1. Introducción histórica -----	87.
4.2. La sobrecarga en el ámbito del cuidador de la persona con TMS.-----	87- 93.
4.3. Emoción expresada del cuidador de la persona con TMS.-----	93-94.
4.4. Perfil y necesidades de los cuidadores de la persona con TMS. -----	95-98.
4.5. Calidad de vida del cuidador de la persona con TMS. -----	98-100.
4.6. Interrelaciones entre cuidador y personas con TMS -----	100-104.
5. Justificación empírica del tema.-----	105-108.

PARTE EMPÍRICA.

6. Objetivos -----	109.
7. Hipótesis de trabajo.-----	110-111.
8. Material y métodos.	
8.1. Diseño. -----	111-112.
8.2. Población y ámbito de estudio. -----	112-113.
8.3. Muestra. -----	114-117.
8.4. Procedimiento. -----	117-124.
8.5. Instrumentos de medida. -----	125-147.
8.6. Consideraciones éticas. -----	147-148.

8.7. Análisis estadístico de los datos. -----	148-149.
9. Resultados.	
9.1. Características sociodemográficas de la persona con TMS.-----	149-154.
9.2. Características clínicas de la persona con TMS.-----	155-165.
9.3. Características funcionales de la persona con TMS.-----	166-167.
9.4. Características sociodemográficas de los cuidadores de las personas con TMS.-----	167-173.
9.5. Características de salud y vida de los cuidadores de las personas con TMS.-----	174-180.
9.6. Características de emoción expresada y sobrecarga de los cuidadores de las personas con TMS.-----	180-181.
9.7. Relaciones entre variables clínicas y sociodemográficas de las personas con TMS.-----	181-184.
9.8. Relaciones entre variables clínicas y sociodemográficas de los cuidadores de las personas con TMS. -----	185.
9.9. Personas con TMS: Valoración por nivel asistencial. -----	186-206.
9.10. Cuidadores de personas con TMS: Valoración por nivel asistencial. -----	206-218.
9.11. Valoración de las correlaciones en personas con TMS. ----	219-224.
9.12. Valoración de las correlaciones en el cuidador de personas con TMS. -----	224-229.
9.13. Valoración de las correlaciones mixtas entre la persona con TMS y el cuidador. -----	229-240.
10. Discusión.	
10.1. Discusión de los resultados obtenidos. -----	241-273.

10.2. Limitaciones del estudio. -----	273-275.
11. Conclusiones. -----	276-278.
12. Bibliografía. -----	279-343.

ANEXOS.

AGRADECIMENTOS.

Esta tesis no se podría haber desarrollado si no hubiera sido por la ayuda inestimable de los directores y tutora de la tesis, las cuales me han ayudado al desarrollo de ésta.

Muchas gracias a M^a Cruz y Neus por su colaboración solidaria y desinteresada en la pasación de las valoraciones.

Otros agradecimientos harían referencia a mis compañeros de trabajo, por el esfuerzo constante en atender a sus pacientes como a su entorno.

También he de agradecer a todas las personas tanto pacientes como cuidadores por su colaboración en realizar las entrevistas y cuestionarios.

Finalmente, a mi mujer, por su enorme paciencia, cariño y comprensión, así como mis padres y hermanos, por ayudarme en mi formación profesional y humana.

ABSTRACT.

Los trastornos mentales severos son entidades nosológicas agrupadas en un concepto multicategorial que incluye mantenimiento en el tiempo y discapacidad. Como consecuencia, son necesarias múltiples intervenciones en los diferentes niveles asistenciales. Los trastornos mentales severos presentan peores condiciones de vida, y como consecuencia, el peso de su realidad, recae sobre el ámbito familiar. Este estudio tiene como objetivo valorar la atención de las persona con TMS y cuidadores de manera longitudinal, y detectar las características básicas de ambos.

Metodología: 70 personas con trastorno mental severo y 70 cuidadores no profesionales de estas personas, se les administraron diferentes escalas en dos periodos de tiempo, en función del nivel asistencial en donde estaba siendo visitado la persona con un TMS . En el caso de las personas con un trastorno mental severo se valoró la sintomatología clínica global y específica, la calidad de vida, el funcionamiento social y básico, y la adaptabilidad social. Paralelamente, a sus respectivos familiares se les administraron escalas que valoraban sintomatología clínica global, calidad de vida, sobrecarga y emoción expresada.

Resultados: 62 personas con TMS y cuidadores no profesionales acabaron el estudio. Se apreciaron diferencias clínicas generales y específicas entre los niveles asistenciales de las personas con TMS, pero no se encontraron diferencias en función de la calidad de vida, el funcionamiento social y básico, así como en la adaptabilidad social por niveles asistenciales. Tampoco se encontraron diferencias, en el caso de los cuidadores de estas personas en relación a la sintomatología clínica global, sobrecarga familiar o la emoción expresada.

De otro lado, se encontraron correlaciones que determinan cambios entre el funcionamiento básico y social de los pacientes TMS, así como correlaciones entre la sobrecarga del cuidador y presencia de síntomas clínicos en éste.

Palabras clave: trastorno mental severo, calidad de vida, funcionamiento social y básico y cuidador.

Severe mental disorders are nosological entities grouped into a multicategorical concept which includes persistence over time and disability. Consequently, multiple interventions are required at diverse levels of care. Severe mental disorders show worse living conditions, and as a result the weight of their reality falls on family environment. The objective of this study is to assess the assistance to people with SMD and to their caregivers in a longitudinal way, and to detect the basic characteristics in both groups.

Methodology: 70 people with severe mental disorder and their 70 non-professional caregivers were given different scales in two periods of time according to the level of care where in the person with SMD was being visited. For people with severe mental disorder, general and specific clinical symptomatology, quality of life, social and basic functioning, and social adaptability were assessed. Concurrently, their respective relatives were given scales which assessed general clinical symptomatology, quality of life, extra burden, and expressed emotion.

Results: 62 people with SMD and non-professional caregivers completed the study. General and specific clinical differences were observed between levels of care of people with SMD, but no differences were found in terms of quality of life, social and basic functioning or social adaptability by levels of care. Similarly, no differences were found for their caregivers with regard to general clinical symptomatology, family extra burden or expressed emotion.

On the other hand, this study found correlations which determine changes between the basic and social functioning of SMD patients, as well as correlations between the caregiver's extra burden and the presence of clinical symptoms in them.

Key words: severe mental disorder, quality of life, social and basic functioning, caregiver.

PARTE TEORICA.

1. CONCEPTO DE TRASTORNO MENTAL: BASES HISTORICAS.

Los trastornos mentales son conocidos desde la más remota antigüedad. Las afecciones mentales eran consideradas como posesiones demoníacas y tratadas con métodos mágico-religiosos (Lain Entralgo, 1998). Dicha concepción de las enfermedades mentales persistió hasta llegar a Hipócrates, padre de la medicina y definidor del origen natural de las enfermedades. En concreto, Hipócrates, clasificó las enfermedades mentales en tres categorías: manía, melancolía y frenitis (“enfermedades de la mente”). Dicha clasificación, se mantuvo vigente, durante toda la civilización griega y romana (Shorter, 1999; Fraguas, 2000).

Con la caída del Imperio Romano, se produce una involución de las ideas de la cultura griega y latina (Caro Baroja ,1988). La Edad Media fue un periodo de oscurantismo, donde la persona con un trastorno mental se consideraba básicamente endemoniada y perseguida. Sólo a través de la medicina árabe en las figuras de Avicena y Maimónides se pudo mantener el trato específico hacia las enfermedades mentales (Pelicier, 1990).

El Renacimiento, ofreció la promesa de un nuevo espíritu de humanismo y conocimiento, pero terminó por convertirse en uno de los capítulos más nefastos en la historia de la Psiquiatría, atribuyendo la causa de todas las enfermedades mentales al demonio, y aplicando la tortura como método básico de tratamiento (Sarró, 1978). Ante esta postura, existieron autores que defendían que los “brujos/as” eran personas enfermas, tales como Paracelso, Johan Weyer y Vives, siendo éste último considerado como el padre de la psiquiatría y primer psiquiatra de la historia. (Lain Entralgo, 1998).

En el siglo XVIII, con Philippe Pinel, se define el concepto de que la persona alienada debe ser considerada como una persona enferma. En su obra “Tratado de la Insania”, clasificó las enfermedades mentales en cuatro tipos: manía, melancolía, idiocia y demencia, explicando su origen por la herencia y las influencias ambientales. Con la obra de Pinel y sus seguidores, como Esquirol (1.772-1.840), la Psiquiatría se libera de las interpretaciones demonológicas y se sustituye la especulación por la observación empírica (Barcia, 2000).

Coetáneo de la época, Benedict Morel (1809-73) en su “Tratado de enfermedades mentales” (1860) postuló que algunas enfermedades mentales podían heredarse de padres con afecciones similares. Introdujo la denominación de "demencia precoz" (la actual esquizofrenia), para referirse a pacientes mentalmente deteriorados cuya enfermedad comienza a inicios de la edad adulta (Porot, 1977).

El impulso final de una visión orgánica de las enfermedades mentales, y en concreto, la definición de los trastornos psicóticos llega en el siglo XIX con la escuela alemana. De los precursores Wilhem Griesinger, Karl Ludwig Khalbaum (éste definió los síntomas de catatonía) y Ewald Hecker (describió las formas hebefrénicas o desorganizadas), se llega a la figura clave de Emil Kraepelin. Kraepelin en 1.896 agrupó dentro del concepto de “demencia precoz” de Morel, las formas de demencia paranoide, catatonía y hebefrenia (desorganizada) en un mismo concepto. Posteriormente en 1.899, definió y separó los modelos de dos enfermedades fundamentales: la psicosis maniaco-depresiva (hoy trastorno bipolar) y la anteriormente citada “demencia precoz”. Finalmente, estableció una clasificación descriptiva de las enfermedades mentales en base a síntomas comunes. Kraepelin determinó y sentó las bases para los sistemas de clasificación que hasta ahora imperan y determinan las categorías diagnósticas de la psiquiatría (Ellenberger, 1970).

En este sentido, partiendo de los conceptos de Kraepelin, Eugen Bleuler, modificó el término de “demencia precoz”, y lo cambió por el de “esquizofrenia” (mente dividida) redefiniendo las características generales de ésta. Bleuler distinguió

entre síntomas primarios (definidos como las cuatro “A”: alteraciones asociativas, alteraciones afectivas, autismo y ambivalencia) y síntomas secundarios (donde están las ideas delirantes y las alucinaciones) (Blom, 2007).

Paralelamente, se produce una evolución en los sistemas de clasificación basados en intentar explicar y comprender las formas de acceder al fenómeno psíquico y su origen (Barcia, 2000). De todos los autores, se destaca la obra de Karl Jaspers, distinguiendo las enfermedades mentales según la evolución de éstas y su grado de distorsión en el paciente. Jaspers las clasificó de la siguiente manera:

- Enfermedades agudas. Distingue entre **brote** (fenómeno agudo que deja secuelas- ej. esquizofrenia) y **fase** (fenómeno reversible- ej. psicosis afectivas).
- Enfermedades crónicas. Distingue entre **proceso** (fenómeno crónico que deja secuelas, que puede ser de origen psíquico como las esquizofrenias o de origen orgánico como las demencias) y **desarrollo** (fenómeno crónico que no altera el juicio de las personas como por ejemplo las neurosis, paranoias y psicopatías).

Otros modelos de clasificación y de atención de las enfermedades mentales derivaban de la escuela psicoanalista iniciada por Freud en Viena y proseguida por Jung. El principio del psicoanálisis era el tratar las enfermedades mentales desde la necesidad de extraer los pensamientos inconscientes que el cerebro escondía en su interior (Roazen, 1976).

Si bien, tanto los modelos de Kraepelin como los de la escuela psicoanalista coexistieron a lo largo de la primera mitad del siglo XX, se van imponiendo cada vez más los esquemas kraepelianos, debido a la preponderancia de los modelos de origen biólogo en el origen de las enfermedades mentales.(Fraguas, 2000). Finalmente, la aparición de los psicofármacos, con mecanismo de acción conocido a nivel del sistema nervioso central, permitió el desarrollo de la nosología psiquiátrica, y el establecimiento

de los sistemas de clasificación que definen en el momento presente las enfermedades mentales (Arranz,1996).

Los dos sistemas de clasificación básicos y actuales de las enfermedades mentales son el International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (en adelante ICD) y el Diagnostic and Statistical Manual Mental Disorders (en adelante DSM).El ICD es un sistema general de clasificación de enfermedades generales, las cuales incluye las psiquiátricas desarrollado por la OMS (WHO, 1948); actualmente va por la décima edición ICD-10. EL DSM, es un sistema específico de clasificación del ámbito psiquiátrico, realizado por la American Psychiatric Association en 1.952. Dicho sistema es el que determina las bases y los consensos por los que se mueve la clasificación de las enfermedades mentales (APA, 1952). Después de una primera edición de la clasificación, se han ido sucediendo revisiones y ediciones de ésta. Así, en el año 2000 se publicó la DSM-IV-TR (APA, 2004), que es la que estaba vigente, hasta el año 2014, que se publicó la DSM V. Esta última revisión es la que ha de determinar el marco futuro de las enfermedades mentales (APA, 2014).

El sistema de clasificación DSM permite establecer categorías dentro de las enfermedades mentales , en función a criterios de síntomas comunes y su persistencia en el tiempo; asimismo, establece una categoría específica de trastornos del inicio, de la infancia y la adolescencia, distinguiendo dichos trastornos de los de inicio en edad adulta (APA, 2000).

Las limitaciones de sistema de clasificación DSM, al igual que el sistema de clasificación ICD vienen determinadas por partir de criterios muy categoriales, lo que excluye otros conceptos dimensionales y de funcionalidad de las personas que presentan un trastorno mental (APA, 2000). De hecho, un problema de las enfermedades mentales es el carácter esencialmente multifactorial mucho más marcado probablemente que en la mayoría de las demás enfermedades; así, pocas ramas de la medicina presentan una intervención tan igualada de factores biológicos, psicológicos y sociales en el origen y evolución de la enfermedad como la Psiquiatría (Talbot, Hales y Stuart 1992).

Todo ello, ha conducido a que se plantearan otros conceptos de definición de la enfermedad mental, más allá del criterio clínico-diagnóstico, en donde se incluye el concepto de trastorno mental severo (en adelante TMS).

2. TRASTORNO MENTAL SEVERO (TMS): CONCEPTO Y PREVALENCIA.

2.1. DEFINICIÓN DEL TRASTORNO MENTAL SEVERO.

Los orígenes del concepto TMS tienen como base identificar, dentro de las patologías más graves, a un subgrupo de pacientes definidos por el incumplimiento en los tratamientos, reingresos hospitalarios constantes y las dificultades de externalización hacia la comunidad (Schinnar, Rothbard y Kanter ,1990). En 1978, la Asociación Americana de Psiquiatría (APA), celebró su conferencia sobre el concepto de la cronicidad en la enfermedad mental, donde algunas de las cuestiones planteadas en ese momento se relacionaban con la necesidad de conocer las necesidades que presentaban dichos perfiles de enfermos, y cuáles eran los obstáculos para la aplicación efectiva de intervenciones específicas (Huey, 2000).

A medida que se profundizaba en la realidad comunitaria del trastorno mental crónico, conceptos como el diagnóstico psiquiátrico clínico son ampliados a otros elementos que incluyen la discapacidad funcional o la duración de la enfermedad (Adler, Drake y Stern, 1984). Goldman (1981) fue el primer autor que identificó las claves por las que se rige actualmente el concepto de TMS: diagnóstico, discapacidad y permanencia en el tiempo. Estos criterios fueron consensuados por un grupo de trabajo patrocinado por el *National Institute of Mental Health* of USA (NIMH, 1987), con el fin de que tales criterios ayudaran a definir al concepto de enfermedad mental crónica de una manera más precisa, lo que permitió la primera definición explícita del TMS. Dichos criterios, no tenían en cuenta la heterogeneidad de cada grupo diagnóstico.

La discapacidad se define como la afectación de moderada a severa del funcionamiento personal, laboral, social y familiar (NIMH, 1987). Esta discapacidad produce limitaciones funcionales en actividades importantes de la vida y al menos incluye dos de los siguientes criterios de forma continua o intermitente:

- Desempleo, o empleo protegido o apoyado, habilidades claramente limitadas o historia laboral pobre.
- Necesidad de apoyo económico público para mantenerse fuera del hospital y es posible que precise apoyo para procurarse dicha ayuda.
- Dificultades para establecer o mantener sistemas de apoyo social o personal.
- Necesidad de ayuda en habilidades de la vida diaria, como higiene, preparación de alimentos o gestión económica.
- Conducta social inapropiada que determina la asistencia psiquiátrica o del sistema judicial.
- Duración mayor de dos años.

Sobre este concepto inicial de TMS, se realizaron numerosas modificaciones por distintos autores, con el fin de ampliar el concepto de TMS a modelos no estrictamente hospitalarios. Schinnar, Rothbard y Kanter (1990) hicieron una revisión exhaustiva de las definiciones de TMS comparando 17 definiciones distintas entre 1.972 y 1.987, con lo que los datos de prevalencia de TMS oscilaban entre 4 y 88 %, según si la definición era más excluyente o menos. Los autores, respecto a la definición del NIHM, no se ponían de acuerdo sobre todo en el concepto de incluir los trastornos de personalidad, ya que en su momento tanto los criterios diagnósticos como los de gravedad eran muy difíciles de precisar, con lo que había fuertes contradicciones en el concepto de TMS.

En 1.996 Sheperd hizo una definición mucho más concreta del concepto del enfermo TMS basada en los criterios que se habían de tener para la inclusión de

pacientes en programas de atención comunitaria intensiva. Dicha definición es la que sirve de base para la implantación de programas comunitarios y rehabilitación en nuestro medio (Laviana, 2006). La tabla 1 engloba diferentes definiciones de TMS en la literatura científica (Tabla 1).

Tabla 1: Definiciones de TMS en la literatura científica.

Autor	Criterio
Goldman (1981)	<p>Diagnóstico. Se incluyen esquizofrenias, trastornos delirantes y trastornos bipolares.</p> <p>Duración de la enfermedad: al menos un año desde el inicio de la enfermedad.</p> <p>Discapacidad. Valorada por problemas en las siguientes áreas: ocupación, familia y vivienda.</p>
NIMH (1987)	<p>Diagnóstico. Se incluyen a los trastornos psicóticos y algunos trastornos de personalidad.</p> <p>Duración de la enfermedad superior a dos años.</p> <p>Grado de discapacidad. Medida por la escala “Global Assesment of Functioning” (GAF) (EEAG en español) que formaría parte del eje V del DSMIV-TR. Para valores de TMS, se considera una puntuación menor o igual de 50.</p>
Shepperd (1996)	<p>Diagnóstico de esquizofrenia o psicosis afectiva.</p> <p>Que ha tenido un mínimo de cinco ingresos o estancias mayores de tres meses hospitalizadas durante los últimos 5 años.</p> <p>Que presenta problemas significativos de funcionamiento en dos o más de las siguientes áreas:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Capacidad de autocuidado, y manejo de su economía, con recursos escasos. - Alojamiento (inestable y/o de baja calidad). - Apoyos sociales (fragilidad y/o inadecuación) y empleo (desempleo, inactividad, etc.). - Relaciones personales (red social pobre o inexistente). - Capacidad de leer, escribir y hacer operaciones numéricas. - Baja adherencia al tratamiento, poca aceptación de la medicación y/o irregularidad en las tomas. - Dificultades para comprometerse en el seguimiento y frecuentes crisis. - Policonsumidor de recursos (policía, servicios de urgencia, etc.).

Ruggeri, Leese, Thornicroft, Bisoffi y Tansella (2.000)	<p>Diagnóstico. Se incluyen a los trastornos psicóticos y algunos trastornos de personalidad.</p> <p>Duración de la enfermedad superior a dos años.</p> <p>Grado de discapacidad. Medida por la escala “Global Assesment of Functioning” (GAF) que formaría parte del eje V del DSMIV-TR. Para valores de TMS, se considera una puntuación menor o igual de 50. Se incluye la discapacidad funcional en las siguientes áreas: funcionamiento básico, funcionamiento social y calidad de vida.</p>
--	--

Abundando en estos cambios, puede decirse que se ha pasado de una primera etapa en la que se otorgaba un peso sustancial al tiempo y sintomatología de la enfermedad (NIMH, 1987; Ruggeri et al, 2000), a una segunda etapa (modelo tridimensional), en donde se amplía el concepto de discapacidad más allá de la funcionalidad clínica y hacia la necesidad en definir áreas específicas de actuación sobre el paciente afecto de un trastorno mental englobadas en la rehabilitación psicosocial. De ésta, la rehabilitación psicosocial es el conjunto de intervenciones y apoyos cuyo objetivo esencial es ayudar a la personas con problemas de salud mental a recuperar o adquirir las capacidades y habilidades necesarias para el desarrollo de una vida cotidiana en comunidad de la manera más autónoma y digna, así como en el desempeño y manejo de las diferentes funciones sociales y demandas que supone vivir, trabajar y relacionarse (Asociación Española de Neuropsiquiatría- AEN-, 2002).

En general, existe un consenso en que la suma de las dimensiones clínicas, duración y discapacidad es el modelo a seguir a la hora de definir en la actualidad los criterios básicos del TMS. Sin embargo, existen amplias variaciones entre autores, tanto en los criterios elegidos como en el peso que se otorga a cada uno de ellos, y finalmente en las características definitorias de cada criterio (Reinchberg et al, 2002; Tungstrom, Söderberg y Armelius, 2005; Parabiagh, Bonetto, Ruggeri, Lasalvia y Leese, 2006).

En España, las primeras definiciones de las personas con TMS parten del concepto previo de rehabilitación psicosocial, y definido por Blanco y Pastor (1997) en las siguientes áreas:

- Autocuidados (falta de higiene personal, deficiente manejo de su entorno, hábitos de vida no saludables, etc.).
- Autonomía.
- Autocontrol (incapacidad de manejo de situaciones de estrés, falta de competencia personal).
- Relaciones interpersonales (falta de red social, inadecuado manejo de situaciones sociales, déficit en habilidades sociales).
- Ocio y tiempo libre (aislamiento, incapacidad de manejar el ocio, incapacidad de disfrutar, falta de motivación e interés).
- Funcionamiento cognitivo (dificultades de concentración y atención).
- Funcionamiento laboral.

Posteriormente, en el ámbito del territorio español, se han conceptualizado otras definiciones sobre las personas con TMS (Tabla 2).

Tabla 2: Definiciones de TMS en España.

Autor	Criterio
AEN (2002)	<p>Diagnóstico. Priorización hacia la funcionalidad de pacientes psicóticos.</p> <p>Duración de la enfermedad: al menos dos años en tratamiento.</p> <p>Discapacidad. Autocuidado, autocontrol, funcionamiento social, relaciones interpersonales, cognición, ocio y tiempo libre</p>
IMSERSO (2007)	<p>Diagnóstico. Esquizofrenia, trastornos psicóticos, bipolares y depresiones.</p> <p>Síntomas: Alucinaciones, trastornos conductuales, alteraciones neurocognitivas, alteraciones de conducta.</p> <p>Funcionamiento social. Limitaciones en la participación e interrelación. Necesidad de tener recursos terciarios comunitarios. Implicación en actividades del tiempo libre y formativo.</p>

	Duración: al menos 6 meses después de la detección de necesidades.
Ministerio de Asuntos Sociales (2009)	<p>Diagnóstico: Patrones del espectro psicótico (incluyen esquizofrenias, el trastorno delirantes, trastorno esquizoafectivo), trastorno bipolar, trastorno depresivo mayor recurrente, trastorno obsesivo compulsivo.</p> <p>Duración: al menos dos años de clínica o bien que necesite soporte intensivo comunitario o en régimen residencial o evolución progresiva mantenida en el tiempo por espacio de seis meses.</p> <p>Discapacidad: GAF menor de 50 o afectación de la escala DAS (<i>Disability Assessment Schedule Short -From</i>) en al menos tres áreas o bien dos o más alteraciones en las siguientes áreas: empleo, vivienda, problemas con la legalidad, problemas económicos o disfunción social (puntuaciones de GAF entre 50-70).</p>

Cataluña, en 1997, constituyó un grupo de trabajo en relación al abordaje del tratamiento específico de las personas con TMS. Dicho grupo, partiendo de las definiciones expresadas con anterioridad establecieron los criterios que incluían a las personas con TMS (Ramos, 2003) (Tabla 3).

Tabla 3: Criterios TMS (“Departament de Salut de la Generalitat” Cataluña, 1997).

Autor	Criterio
Grupo TMS Cataluña	<p>Diagnóstico: Entidades nosológicas de diferente naturaleza que se presentan de manera continua o episódica durante dos años:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Trastornos esquizofrénicos. Dentro de la esquizofrenia se definen diferentes subtipos (paranoide, desorganizado, catatónico, indiferenciado y residual). - Trastorno delirante (paranoia). - Trastornos esquizoafectivos. - Trastorno depresivo mayor recurrente se caracteriza por presencia de varios episodios depresivos mayores. - Trastorno bipolar. - Trastorno obsesivo-compulsivo (TOC). - Agorafobia con crisis de ansiedad (graves). - Trastornos de personalidad. Se considera el trastorno límite de la personalidad y el trastorno de personalidad esquizotípico.

	<p>Gravedad clínica. Los trastornos comportan una distorsión de la realidad o un comportamiento desadaptado.</p> <p>Evolución crónica. Determinada por su pronóstico clínico, y definida de manera objetiva por los diferentes dispositivos asistenciales utilizados por el enfermo.</p>
--	--

En Cataluña también se establecieron criterios para la definición del trastorno mental grave en población infanto-juvenil (se especifica con las siglas TMG – a diferencia de la población adulta TMS-) con criterios propios y conceptos nosológicos diferentes (Grupo de trabajo de Trastornos mentales graves de la infancia y la Adolescencia, 2003) (Tabla 4).

Tabla 4: Criterios población infanto-juvenil trastorno mental grave (TMG).

Autor	Criterio
<p>TMG Cataluña</p>	<p>Diagnóstico: entidades nosológicas de diferente naturaleza que se presentan de manera continua:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Psicosis desintegrativas. - Otras psicosis. - Alteraciones mixtas del desarrollo. - Esquizofrenias y trastornos paranoides. - Trastornos depresivos graves. - Trastorno límite de la personalidad. - Trastornos disociales. - Autismos. <p>Comorbilidad, Existencia de retraso mental o trastornos psiquiátricos por consumo de drogas.</p> <p>Gravedad de pronóstico. Inicio precoz, aparición de trastorno personalidad en menores de 15 años, evoluciones crónicas y persistentes, y alto riesgo de recaídas.</p> <p>Gravedad por uso de servicios. Utilización reiterada de servicios ambulatorios y de hospitalización infantil. Situaciones psicosociales de riesgo que agudizan la necesidad de recursos y asistencia.</p> <p>Discapacidad Se valora de manera subjetiva en función de diferentes niveles que van desde el buen funcionamiento hasta la máxima gravedad.</p>

De todo lo evidenciado hasta ahora, el concepto global que define a la persona con TMS es aquél que presenta un trastorno mental de más de dos años de evolución, en situación más o menos continuada de desprotección personal, que requiere ayuda económica pública para cubrir aspectos básicos cotidianos, incapaz de mantener una red social de apoyo, y que requiere intervención sanitaria frecuente asociada en algún caso a actuaciones jurídicas (Laviana, 2006; Pla de Salut de la Generalitat de Catalunya, 2010). Es necesario considerar el carácter heterogéneo de las personas con TMS así como las diferencias en los patrones evolutivos respecto tanto a síntomas como a funcionamiento. Finalmente, es importante recordar que nos encontramos ante una gran cantidad de factores y variables que afectan a diferentes áreas del individuo (clínica, social, familiar y personal), y aunque se han descrito patrones genéricos en las personas con TMS se ha de ir analizando cada una de manera específica (Navarro y Carrasco, 2010).

2.2. PREVALENCIA DEL TMS.

Los estudios que actualmente pueden considerarse más significativos sobre la prevalencia respecto al TMS son los realizados en Londres (Thornicroft et al, 1998) y Verona (Tansella et al, 1998). Ambos estudios, únicamente definían únicamente como trastornos mentales severos aquéllos que se diagnosticaban de psicosis con dos o más años de duración. Los resultados que se encontraron fueron que el estudio de Londres encontró una prevalencia de 7.41/1.000 habitante, mientras que la prevalencia del estudio de Verona fue de 3.41/1.000 habitante. Esta diferencia entre ambos estudios se explica por la forma de obtención de los datos. Así, el estudio de Londres de Thornicroft et al. (1998), tenía su origen en la identificación de los pacientes TMS en la población general, a través de un sistema de detección de casos mediante encuesta a la población. En cambio, el estudio de Verona de Tansella et al. (1998) se detectaban a las personas con TMS mediante un registro específico de casos de diagnóstico de enfermedades mentales.

Ruggeri et al. (2000) posteriormente, revisó los estudios anteriores, con la diferencia que la definición de TMS incluía el criterio de la discapacidad funcional. Así, se pudo obtener una prevalencia de los estudios de Londres y Verona de 2.5/1.000 habitantes y 1.34/1.000 habitantes respectivamente. En el mismo estudio, Ruggeri et al. (2000) modificó los criterios de búsqueda que inicialmente se utilizaron en el estudio de Verona, aplicando el mismo criterio con el que se utilizó a la hora de definir las personas TMS en el estudio de Londres, obteniéndose una prevalencia final de 2.32 /1.000 habitantes. También en el mismo estudio se evidenció que el 31% de los trastornos psicóticos encontrados en el estudio de Londres y el 40% del estudio de Verona pueden considerarse personas con TMS aplicando tales criterios.

Las diferencias de prevalencia son diferentes si nos atenemos a un modelo más clínico o si se tiene en cuenta la discapacidad y funcionalidad del paciente. El DSM IV sitúa la prevalencia mundial de trastornos mentales graves en el 1% (APA, 2004). Las diferencias de esta proporción en relación a los estudios anteriores cabe situarlas en la ampliación del concepto de TMS a las otras categorías diagnósticas que engloban dicho concepto.

En España, los datos que se tenían en el 2006, según el Documento de Consenso “Modelo de Atención a Personas con Enfermedad Mental Grave”, consideraba que la población diana afecta de TMS constituía el 3 por mil de la población general; según esto, 150.000 ciudadanos cumplirían los criterios para ser considerados con enfermedad mental crónica y persistente (FEARP, 2006). Otros estudios en población general hablan de una prevalencia de 2.4/1000 habitantes en la provincia de Sevilla (Laviana, 2006). Guillén y López (2011) encontraron en la Comunidad de Castilla la Mancha de 2.7/1.000 en la población general.

En Cataluña, un 8/1.000 de la población atendida en los recursos de Salud Mental en Cataluña en el 2014 presenta criterios diagnósticos de paciente TMS (“Observatori de la Salut a Catalunya, Departament de Salut de la Generalitat 2014”).

Hay que precisar, que son pocos los estudios específicos que analicen y profundicen en este concepto.

2.3. DEFINICIÓN Y REVISIÓN DEL TRATAMIENTO ASISTENCIAL DE LA PERSONA CON TMS Y SU ENTORNO.

2.3.1. Historia del tratamiento del enfermo mental grave.

Para Thornicroft y Tansella (1999), el tratamiento de la enfermedad mental queda circunscrito en dos grandes fases. La primera fase, que se extiende desde la Edad Media hasta mediados del siglo XX, se caracteriza, salvo excepciones, por la creación de espacios propios aislados de la población general (sanatorios o manicomios) para tratar las personas afectas de un trastorno mental. La segunda fase, iniciada a partir de la década de los cincuenta del siglo XX hasta la actualidad se define por la desinstitucionalización y la integración comunitaria de las personas con un trastorno mental grave.

En el período inicial, partimos de la base que salvo excepciones históricas (cultura egipcia o árabe) al enfermo mental se le ha tenido alejado de la sociedad y la familia, considerado como una persona con potencial de ser peligrosa (Barcia, 2000). Si bien el primer hospital mental referenciado fue fundado en Bagdad en el 705 d.c, tuvieron que pasar cerca de siete siglos, para que se constituyera el primer sanatorio mental en 1.410 en Valencia (Gomez-Beneyto, Salazar, Peris, Cebrián y Belenguer, 1989). Dichos sanatorios eran lugares donde el enfermo mental estaba muchas veces atendido en condiciones sanitarias precarias. Un siglo más tarde, en 1.539, Juan de Dios crea en Granada las primeras casas (hospitales) de atención a las personas con enfermedades mentales. El trato a dichos enfermos se basaba en un enfoque humanista y de atención concreta en cada persona (Martínez, 2006).

A finales del siglo XVIII Pinel, director primero del Hospital de Bicetre y después del de la Salpêtrière, convierte los sanatorios en centros dignos, adoptando y favoreciendo los aspectos éticos de las personas con problemas de salud mental. (Arranz, 1996). En España en el año 1821 se establece la primera legislación sobre la asistencia y el tratamiento del enfermo mental respetando los derechos de éste, lo que permite evolucionar sobre el número de plazas necesarias para tratar a dichos enfermos, a la vez que se ampliaban y se crean nuevos sanatorios psiquiátricos (Leganés, Sant Boi, Lloret de Mar, Barcelona) (Arranz, 1996).

El concepto de sanatorio, es decir alejado del mundo y de su familia persistió hasta mediados del siglo XX, en instituciones cada vez más superpobladas y envejecidas. Así, por ejemplo, en Nueva York los hospitales mentales pasaron de una población de 40.000 en 1.925 a 82.000 en 1.950 -28.651 mayores de 65 años y la mitad sujetos afectados de esquizofrenia de larga duración- (Brill y Patton, 1958). No obstante, a partir de aquí, dicha tendencia se invirtió, iniciándose la desinstitucionalización. Así, la población internada en Estados Unidos en los hospitales públicos pasó de 560.000 a 400.000 en 1968 y en 1980 a 140.000, es decir una reducción de más de un 75 % (Brill y Patton, 1958). En otros países la reducción fue similar: así, en Canadá, la reducción de la población internada fue de un 46 % entre 1946 y 1976; en Reino Unido la reducción entre 1954 y 1970 fue de un 71 % (Thornicroft y Tansella, 1999).

Las causas de este cambio cabe situarlas en el descubrimiento de fármacos que frenaran los síntomas más graves. Si bien anteriormente existían técnicas para intentar mejorar o frenar los síntomas como la curas de sueño (Klaesi, 1920), provocación de comas insulínicos (Sakel, 1930) o la terapias electroconvulsivas (Cerletti, 1938) – técnica que perfeccionada del original se sigue utilizando- (Vallejo, 2000), con la introducción de la clorpromazina por Delay y Deniker en 1.952 y la posterior síntesis del haloperidol en 1.958 por Janssen, se consigue, por primera vez, una atenuación de los síntomas psicóticos que permitían una recuperación aunque sea parcial de la persona que se encontraba enferma (Martinez-Vallejo y Alamo, 2006).

La desinstitucionalización, permitió, de forma paralela, definir modelos de actuación centrados en el retorno de la comunidad. En Estados Unidos, Milton Greenblat (1953) introduce el concepto de retornar a la comunidad de pacientes de larga estancia; Brown, Castairns y Topping (1958) fueron los precursores del desarrollo de los programas de hospitalización parcial. En Europa la desinstitucionalización se englobó dentro del término antipsiquiatría, movimiento político de impugnación radical del saber psiquiátrico, que se desarrolló entre 1.955 y 1.975 creado por David Cooper (Cooper, 1967).

Una de las consecuencias iniciales de la externalización de las personas afectas de un trastorno mental fue la ausencia de recursos para vivir en comunidad, lo que llevaban en muchos casos a la indigencia o a la prisión de esas personas. Ello dio lugar a la creación de los primeros recursos integrados en la comunidad (Fraguas, 2000).

Las primeras comunidades terapéuticas y hogares protegidos fueron creadas por Maxwell Jones en 1946, a través del *National Mental Health Act* (Jones ,1953). En Francia los primeros hogares protegidos aparecieron en 1.946 con una finalidad prácticamente social; posteriormente, en 1.956 se constituyeron los “homes” u hogares post-cura con una finalidad más terapéutica (Vallejo, 2000). En Estados Unidos se crean en la década de los sesenta hogares post-cura, pisos cooperativos, pisos para enfermos crónicos (Jones, 1953).

La integración en la comunidad de las personas afectas de un trastorno mental avanza cada vez más hacia la búsqueda de normalizar la convivencia dentro del entorno de la población general; así, en la década de los setenta se constituyen en Reino Unido las llamadas casas en grupo, en las que conviven de cuatro a ocho personas (Vallejo, 2000). En Francia se constituyen en 1.967 hogares específicos de interacción de las personas afectas de un trastorno mental con la comunidad (complejos comunitarios, apartamentos de transición). En Israel, a partir de un Decreto Legislativo sobre protección del enfermo mental, se crean los hogares semiprotegidos para enfermos mentales con familias desestructuradas (Arranz, 1996).

Todo este proceso de desinstitucionalización y externalización culmina en la década de los años noventa, introduciéndose el paradigma de la recuperación en el tratamiento de las personas con TMS. Se parte así de la creación de recursos específicos para la atención de la persona, y el establecimiento de los principios básicos de la Psiquiatría Comunitaria (Hansson, 1977; Bachrach, 1996) (Tabla 5).

Tabla 5: Definición de Psiquiatría Comunitaria (Hansson, 1977; Bachrach, 1996).

Definición de la Psiquiatría Comunitaria (Hansson, 1977; Bachrach 1996).

- Prevención de las admisiones inapropiadas en hospitales para enfermos mentales.
- Integración en la comunidad de los pacientes hospitalizados.
- El diseño y el mantenimiento de sistemas de apoyo comunitario que reduzcan la tendencia a la hospitalización.

La desinstitucionalización determina también la necesidad del establecimiento de recursos específicos en la atención de las personas afectas de un trastorno mental. Dicha atención se centra en dos perfiles de recursos: los específicos de la atención mental (Centros de Salud Mental) y los recursos de rehabilitación del enfermo mental.

Los Centros de Salud Mental, que se iniciaron en Estados Unidos, a finales de la década de los sesenta, tenían como finalidad atender específicamente los problemas médicos de dichos pacientes. Su evolución fue rápida, pasando de 205 en 1970 a 434 en 1975 en estados Unidos, atendiendo el 70 % de los episodios psiquiátricos de este país (Thornicroft y Tansella, 1999).

Los recursos de rehabilitación tenían como finalidad la integración de la persona afectada de un trastorno mental en la comunidad, aportando no sólo un espacio para vivir, sino también la creación de proyectos de ocupación laboral (Barcia, 2000). En Italia, a través de un cambio legislativo, Basaglia fundó en la década de los setenta, las

cooperativas laborales para enfermos mentales, y fue el precursor de la “ley 180” en 1.978, dirigida al desmantelamiento de los psiquiátricos y la promoción de recursos rehabilitadores alternativos en la comunidad (Vallejo, 2000). La evolución actual de los recursos de rehabilitación, tiene como finalidad el ir abordando la realidad de la persona afecta de un trastorno mental desde todas sus necesidades y perspectivas presentes y futuras (Thornicroft y Tansella, 1998; Barcia, 2000; Vallejo, 2000).

2.3.2. Historia y desarrollo de la estructura sanitaria del tratamiento del enfermo mental en nuestro territorio.

En nuestro país, los primeros intentos de creación de recursos específicos en la Comunidad fueron llamados pisos terapéuticos, el primero de los cuales fue en 1.975. Dichos pisos eran habitados por pacientes afectados de trastornos mentales de larga evolución, en su mayoría esquizofrénicos, que en algún caso llevaban años residiendo en instituciones manicomiales (Arranz, 1996). Desde entonces, se producen toda una serie de cambios legislativos que permiten la reforma de la Salud Mental en la década de los ochenta (Desviat, 1994).

Paralelamente a esta situación, y ante las necesidades que se empezaban a ver en los cuidadores de pacientes mentales crónicos, nacen a inicios de los setenta, las primeras asociaciones de familiares, pioneras de la Federación Estatal de Asociaciones de Familiares de Enfermos Psíquicos (1983), y posteriormente la actual FEAFES (1991). Por otro lado, los aspectos generales legislativos en materia de Salud se parten de la Constitución Española, que en su artículo 43, reconoce el Derecho a la Salud y a la creación para los recursos para este fin (BOE, 1978 del 29 de diciembre).

Desde este momento se inicia un cambio en el modelo de Salud centrado en tres frentes: uno, la descentralización de modelo sanitario, con transferencia a las Comunidades Autónomas (iniciado en 1981 en Cataluña y finalizado en 2.001 en la Comunidad de Murcia), de otro lado la universalización de la atención sanitaria en la

Ley General de Sanidad en 1986 (Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad), y finalmente la integración de la asistencia psiquiátrica dentro del sistema general de Salud (Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad).

Partiendo de ello, se define en Cataluña un modelo propio, que tiene su inicio en la transferencia por parte del Estado a la Generalitat de Cataluña de la competencia en Salud (Real Decreto 1517/1981 de 8 de julio). Sin embargo, y en relación a la asistencia psiquiátrica ésta no se transfirió inicialmente, quedando en manos aún de las Diputaciones Provinciales y de instituciones psiquiátricas, con prácticamente nula presencia en los hospitales generales. Hay que decir no obstante que en los años setenta y ochenta las Diputaciones catalanas y las entidades proveedoras de servicios psiquiátricos llevaron a cabo amplios movimientos de reforma de la asistencia psiquiátrica y se crearon los primeros consultorios locales y los servicios ambulatorios de atención psiquiátrica fuera de los hospitales psiquiátricos (Camprubí, 2005).

A partir del desarrollo de la Ley General de Sanidad en Cataluña se inició un modelo propio de asistencia psiquiátrica dirigido a la integración de los servicios psiquiátricos ambulatorios ya existentes, con la progresiva presencia de servicios psiquiátricos en los hospitales generales, la creación de la red asistencial específica de atención a las personas con drogodependencias (XAD) (“Decret 160/1986 de 26 de maig, DOGC”) y finalmente la creación de una red asistencial propia de atención infanto-juvenil de salud mental.

Paralelamente a esta integración psiquiátrica, un hecho clave en la organización de la asistencia sanitaria es la aprobación por el Parlamento de Cataluña de la LOSC (“Llei d’Ordenació Sanitària de Catalunya 15/1990, de 9 de juliol”), marco jurídico que regula la provisión de servicios sanitarios de financiación pública, estableciendo la separación de las funciones de planificación, financiación y compra de servicios sanitarios, respecto a la provisión y gestión de estos. A efectos de esta Ley se crea un ente público el “Servei Català de Salut” (SCS), órgano gestor responsable de la prestación de servicios sanitarios de cobertura pública, entre los cuales se incluyó la

atención psiquiátrica y la promoción, protección y mejora de la salud mental. Asimismo, se deriva de esta Ley la puesta en marcha del “Pla de Salut de Catalunya” (PdS), instrumento básico de planificación sanitaria y marco de referencia de todas las actuaciones públicas en el ámbito de la salud.

Ya en referencia a la Salud Mental ésta tuvo su propio esquema de organización a partir de la LOSC y el PdS, primero con la transferencia por parte de las Diputaciones Provinciales de los Servicios Sanitarios que gestionaba a la Generalitat de Catalunya (“Reial Decret 167/1992, DOGC”) y después mediante la ampliación del PdS al ámbito de la Salud Mental (“Consell Executiu de la Generalitat” 1994, “Consell Assessor” 1994).

Un hecho clave en el desarrollo de la atención de la Salud Mental fue la aprobación por el Gobierno de la Generalitat del “Decret 213/1999 del 3 de Agost”. Este Decreto sienta la bases de la asistencia actual tal y como la conocemos, con la creación de la red de centros, servicios y establecimientos de Salud Mental. Dicho decreto regula qué servicios han de formar parte específica en la atención de la salud mental infanto-juvenil y de la atención en adultos en cada ámbito territorial de Catalunya, favoreciendo un modelo integral de atención, adecuando los actuales hospitales monográficos a la tipología de pacientes y dando respuesta a las nuevas necesidades de servicios (Tabla 6).

Tabla 6. Recursos, servicios y establecimientos de la Red de Salud Mental de Cataluña.

Recursos, servicios y establecimientos de la Red de Salud Mental de Cataluña.
<ul style="list-style-type: none">• Servicio de Atención Especializada de Salud Mental (Centro de Salud Mental).• Servicio de Urgencias Psiquiátricas.• Servicio de Hospitalización de Agudos.• Servicio de Hospitalización de Subagudos.• Servicio de Internamiento en la Comunidad.• Servicio de Hospitalización de Larga Estancia Psiquiátrica.• Servicio de Atención Específica.• Servicio de Hospitalización Parcial.• Servicio de Rehabilitación Comunitaria.• Servicio de Atención en Unidades Polivalentes a la Comunidad

Conjuntamente, la XAD (“Xarxa de Atenció a las Drogodependencies”) atendía de manera paralela a los pacientes afectos de problemas de adicciones, cuyo eje ambulatorio son los Centros de Atención y Seguimiento a las Drogodependencias (CASD). A la vez, se desarrollaron recursos dependientes de la Red de Salud Mental, como las Unidades de Patología Dual, las cuales en régimen de hospitalización completa atendía pacientes con patologías psiquiátricas comórbidas con adicciones de sustancias tóxicas.

La creciente importancia de la atención de la patología psiquiátrica obligó a diseñar planes específicos de intervención. Así, en el año 2006, dentro del PdS se establece el “Pla Director de Salut Mental i Adiccions 2006-2010”, que tiene su continuidad en el “Pla Director de Salut Mental i Adiccions 2011-15”. Dichos planes se rigen por los siguientes principios (Tabla 7).

Tabla 7: Principios de atención psiquiátrica y salud mental en Cataluña.

Principios de atención psiquiátrica y salud mental en Cataluña.

- El despliegue y la consolidación de una red de atención especializada en salud mental donde prevalezcan los principios de equidad, accesibilidad y continuidad.
- La integración de la red de salud mental en el sistema sanitario general e íntimamente relacionado con la atención primaria de salud.
- La priorización de la atención a las personas con trastornos mentales en el seno de la comunidad.
- La reordenación de los servicios de atención psiquiátrica y salud mental, con el objetivo de mejorar la calidad asistencial.
- El aprovechamiento de los recursos asistenciales existentes potenciando, a diferencia de otras comunidades autónomas, un modelo donde coexistan los servicios de psiquiatría de los hospitales generales y los hospitales monográficos.
- Focalizar los servicios y los programas de salud mental en las poblaciones de riesgo, dando prioridad a la atención a la población infantil y juvenil con trastornos mentales o con riesgo de sufrirlos.
- El desarrollo de intervenciones de contención y prevención de la cronicidad, que hagan posible instaurar programas de rehabilitación e inserción social y laboral de las personas con trastornos mentales.
- La potenciación de la intersectorialidad e interdepartamentalidad como elemento imprescindible de atención a la salud mental.
- El desarrollo de programas de investigación, formación y docencia para mejorar el conocimiento científico, las habilidades técnicas de los profesionales y la calidad de los servicios.

El “Pla Director de Salut Mental y Adiccions 2011-2015”, reafirma los principios anteriores, haciendo énfasis en la prevención y reducción del suicidio, y refuerza los aspectos característicos del trastorno mental severo (TMS).

En el contexto actual cabe situar la realidad del paciente TMS en el marco de las actuaciones del “Programa de Actuación y Prevención de Atención a la Cronicidad 2011-2014” (Direcció General de Planificació i Recerca en Salut, 2015). En dicho programa se define, en el marco del “Pla de Salut de la Generalitat de Catalunya, 2011-2015” el concepto de Paciente Crónico Complejo (PCC). (Departament of Health U.K 2005; Boulton, Karm y Groves 2008).

El Paciente Crónico Complejo (PCC en adelante) es aquél que se caracteriza por un perfil específico de cronicidad, y el objetivo principal de su especificación es mejorar la asistencia, los resultados en salud, la calidad de vida, la correcta utilización de los servicios sanitarios, y finalmente mejorar la satisfacción de éstos. Ello obliga a un plan especial de actuación que obliga a identificar estos pacientes, realizar una correcta asistencia, establecer unos objetivos concretos en un plan específico de actuación y una evaluación ulterior (“Direcció General de Planificació i Recerca en Salut, 2015”).

La especificidad del concepto PCC se caracteriza por cumplir aspectos comunes, independientemente del perfil clínico (Tabla 8). Asimismo, se especifican grupos y categorías diagnósticas que forman parte del perfil de PCC (Tablas 8 y 9).

Tabla 8: Aspectos comunes del paciente crónico complejo (PCC).

Aspectos comunes del paciente crónico complejo (PCC).

- Alta probabilidad de padecer crisis en la evolución natural de estas enfermedades crónicas, con presencia de síntomas múltiples difíciles de controlar.
- Evolución dinámica que requiere intensos controles de manera continuada.
- Alta utilización de los servicios de urgencias, con reingresos frecuentes.
- Utilización frecuente de recursos y polifarmacia.
- Necesidad de intervención de múltiples profesionales de carácter interdisciplinar e interrecursos.
- Necesidad de requerir vías preferentes de actuación por criterios de descompensación.
- Alto riesgo de disfunción y adquisición de discapacidades múltiples.
- Alto riesgo de deterioro cognitivo.
- Alto riesgo de problemas psicosociales.

Tabla 9: Perfiles diagnósticos incluidos en el contexto de PCC.

Aspectos comunes del paciente crónico complejo (PCC).

- Presencia de diversas enfermedades crónicas de manera concurrente (multimorbilidad grave).
- Enfermedades de órganos específicos que generan insuficiencia o claudicación del sistema general (insuficiencia cardíaca crónica, insuficiencia renal crónica, Enfermedades pulmonares obstructivas, problemas mentales graves (esquizofrenias, depresiones y ansiedad).
- Pacientes en situación de complejidad clínica:
 - Trastorno mental severo.
 - Disfunción intelectual con trastorno de conducta.
 - Esquizofrenias.
 - Demencias.

El encuadre actual del abordaje de paciente TMS, es pues el considerarlo dentro de un proceso evolutivo, integrador en el ámbito de enfermedades, que independientemente de si son de causa mental o no, necesitan intervenciones específicas en el contexto de su duración y discapacidad mantenida en el tiempo. Dicho encuadre es muy reciente, y se habrá de ver la capacidad que tienen los recursos de Salud Mental de asumir dicha globalidad psicoorgánica.

2.3.3. Desarrollo de la estructura sanitaria actual en el ámbito de la Salud Mental.

2.3.3.1 Análisis de la organización territorial de los dispositivos de salud mental en Cataluña.

Sectorización sanitaria general

La sectorización sanitaria de Cataluña se estructura en tres niveles o escalas territoriales. El nivel superior corresponde a la región sanitaria, compuesta de sectores sanitarios, que son las áreas de nivel medio. Los sectores sanitarios están definidos por las áreas básicas de salud, que son las áreas de menor tamaño y la base de todos los niveles de la zonificación sanitaria. Las áreas básicas de salud se definen por criterios geográficos, epidemiológicos, sociales y de accesibilidad homogéneos (Atlas de los Servicios de Cataluña, 2010).

La delimitación geográfica de las áreas básicas de salud, sectores sanitarios y de las regiones sanitarias está definida mediante diferentes decretos legislativos de ordenación territorial sanitaria, publicados en el Diario Oficial de la Generalitat de Cataluña, que han ido readaptando la zonificación desde el primer mapa de 1980 hasta alcanzar la vigente. La última gran modificación es de mayo del año 2.005, en la que se realiza una nueva delimitación de los sectores y las regiones sanitarias (“Decret

105/2005 del 31 de maig, de delimitació de les regions sanitàries i dels sectors sanitaris”).

La región sanitaria es la escala en la que se realiza la planificación, la compra de servicios, los sistemas de gestión y la atención al cliente. A escala del sector sanitario se desarrollan las actividades de promoción de la salud, prevención, salud pública y asistencia sociosanitaria de atención primaria y especializada. Finalmente, en las áreas básicas de salud se organizan los servicios de atención primaria (Atlas de los Servicios de Cataluña. Departament de Salut de la Generalitat, 2010).

El año 2.006 se constituyeron los gobiernos territoriales de salud (GTS) para gestionar los recursos de salud que tengan asignados en un formato más próximo al ciudadano fomentando su participación (“Decret 38/2006 del 29 de juliol”). En el momento de realizar el estudio existían 37 gobiernos territoriales de salud que incluían diversas áreas básicas de salud. Ante esta diversidad, se redactó el “Mapa Sanitario, Sociosanitario y de Salud Pública de Cataluña” como marco de referencia territorial para la planificación de los servicios del sistema de salud.

Cataluña se organiza **en siete regiones sanitarias** que se identifican con las veguerías históricas: Barcelona, Catalunya Central, Girona, Lleida, Alt Pirineu i Aran, Camp de Tarragona y Terres de l'Ebre) (Figura 1).

Figura 1: Regiones sanitarias en Cataluña (Departament de Salut 2010).



Fuente: Departament de Salut de la Generalitat (2010).

Los cincuenta y cinco sectores sanitarios están formados por grupos de municipios limítrofes, con la particularidad del municipio de Barcelona que se divide según los distritos censales debido a su elevado número de habitantes.

Sectorización de la salud mental

Los recursos de la red de atención a la salud mental están organizados en una sectorización sanitaria específica que, a diferencia de la general, no está regulada mediante una figura legal, sino que ha sido establecida por el Departamento de manera interna para la planificación y gestión de los recursos. La sectorización de salud mental se basa en la sanitaria general, pero presenta algunas particularidades. La sectorización de la salud mental se realiza en función de la asignación de cada tipo de recurso a diversas áreas básicas de salud, sectores sanitarios o regiones sanitarias.

A continuación, se exponen datos sobre las áreas de cobertura de los recursos sectorizados (Tabla 10). Los dispositivos que no figuran aquí no están sectorizados y atienden a toda la región, como son las Unidades de Patología Dual (que atienden a población adulta con comorbilidad diagnóstica entre patología mental y abuso y

dependencia de sustancias), y las Unidades de Crisis de la Adolescencia, las cuales abordan de manera específica y en régimen de hospitalización completa patologías mentales asociadas con alteraciones conductuales graves entre los 12 y los 18 años.

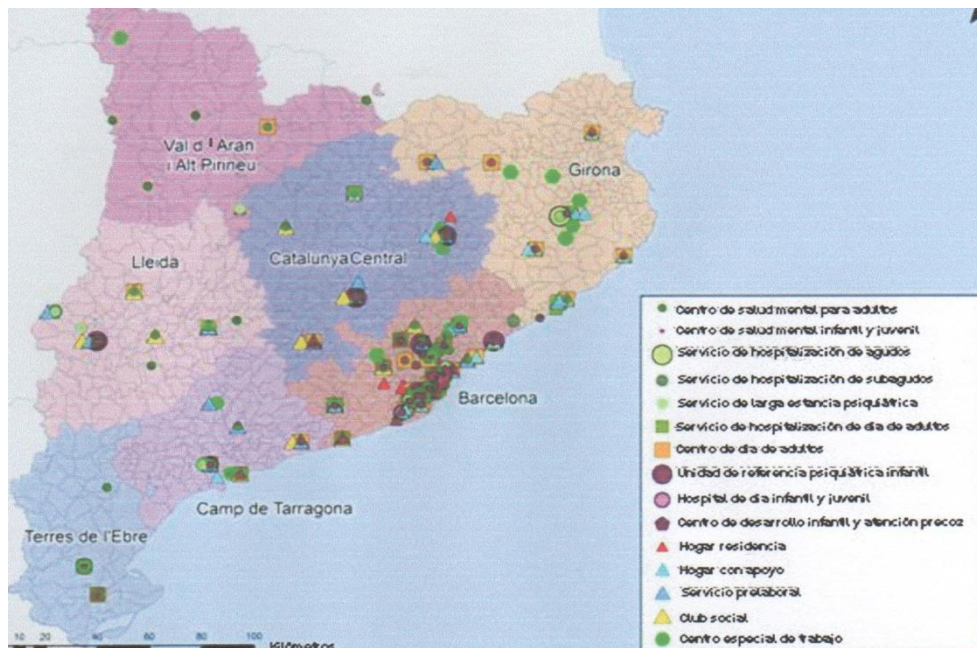
Tabla 10: Características de las áreas de cobertura de los dispositivos de salud sectorizados (Departament de Salut, 2010).

Servicios	Núm. de áreas de cobertura	Superficie mínima	Superficie máxima	Población mínima	Población máxima	Observaciones
Servicios de hospitalización de agudos	21	2,3	10.655,3	134.130	782.748	
Servicios de hospitalización de subagudos	18	1,8	5.552,1	14.057	877.220	Existen ABS atendidas por más de un dispositivo
Servicios de hospitalización de media y larga estancia	14	4,1	6.427,7	54.525	1.378.934	Existen ABS atendidas por más de un dispositivo
Hospitales de día de adultos	25	3,4	5.552,1	39.394	732.045	Existen ABS atendidas por más de un dispositivo
Centros de día	55	0,9	5.775,4	21.483	336.949	Existen ABS atendidas por más de un dispositivo
Centros de salud mental de adultos	74	0,9	2.831,9	9.598	297.458	
Unidades de referencia psiquiátrica infantil	8	259,9	20.172,1	156.142	3.160.087	Existen ABS atendidas por más de un dispositivo
Hospitales de día infantil y juvenil	22	7,5	5.552,1	33.328	732.045	Existen ABS atendidas por más de un dispositivo
Centros de salud mental Infantil y juvenil	50	0,9	10.655,3	14.057	423.074	

Fuente: Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya (2010).

Los servicios que atienden la salud mental y que no dependen del Departamento de Salud no están sectorizados (Figura 2). En la administración de servicios sociales se sigue la división tradicional de Cataluña en comarcas.

Figura 2: Mapa de los diferentes servicios de Salud en Cataluña.



Fuente: Departament de Salut. Generalitat de Catalunya (2010).

2.3.3.2. Descripción de los dispositivos de abordaje de la patología mental en Cataluña.

En Cataluña existen 639 servicios que atienden población afectada en patología mental distribuida en diferentes departamentos, en función de las áreas y problemáticas existentes (Generalitat de Catalunya, 2010).

Se ha de comentar que si bien en la exposición de la tabla siguiente está organizada por el Departamento del cuál jerárquicamente depende, el Plan Director de Salud Mental y Adicciones de la Generalitat de Catalunya (2011-15) define la integralidad de un sistema coordinado a nivel comunitario entre todos los recursos existentes, independientemente del Departamento del cual dependen, estableciéndose

tres grandes grupos de niveles asistenciales: nivel asistencial hospitalario, nivel asistencial ambulatorio, nivel asistencial recuperador/rehabilitador de las necesidades básicas y sociales de la persona afectada de un trastorno mental (Tablas 11 y 12).

Tabla 11: Dispositivos de la atención en Salud Mental en Cataluña (Departament de Salut).

Departamento	Recursos	Recursos	Recursos
<p>Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. (313 servicios).</p>	<p>Población adulta (mayor de 18 años):</p> <ul style="list-style-type: none"> . Nivel asistencial hospitalario (parcial/completa) adultos : <ul style="list-style-type: none"> - 23 unidades de agudos de adultos. - 16 unidades de subagudos de adultos. - 14 unidades de media y larga estancia de adultos. - 26 hospitales de día de adultos. . Nivel asistencial ambulatorio adultos : <ul style="list-style-type: none"> - 74 centros de salud mental de adultos. - 63 centros de atención a las drogodependencias (XAD). - 2 servicios de consultas externas de salud mental de adultos. . Nivel rehabilitación/recuperación: <ul style="list-style-type: none"> - 57 centros de día/servicios de rehabilitación comunitaria. 	<ul style="list-style-type: none"> . Atención urgente específica población adulta. 3 unidades específicas de urgencias para trastornos mentales. <p>Recursos específicos población adulta:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 2 unidades específicas de psicogeriatría. - 6 unidades de atención a los trastornos de conducta alimentaria. - 2 servicios de atención al trastorno límite de la personalidad. - 5 servicios de atención a la patología dual. - 1 servicio de atención a la población refugiada e inmigrante. 	<p>Atención a la población infantil (4-17 años):</p> <ul style="list-style-type: none"> . Nivel hospitalario <ul style="list-style-type: none"> - 8 unidades de referencia psiquiátrica infantil. - 2 unidades de crisis de adolescentes. - 21 hospitales de día infantil y juvenil. . Nivel ambulatorio: <ul style="list-style-type: none"> - 50 centros de salud mental infantil y juvenil.

Tabla 12: Dispositivos de la atención en Salud Mental en Cataluña dependientes de otros Departamentos.

Departamento	Recursos
Departament de Benestar Social. INSTITUTO CATALÁN DE ASISTENCIA Y SERVICIOS SOCIALES (ICASS): 279 servicios.	<input type="checkbox"/> 17 servicios de tutela. <input type="checkbox"/> 28 servicios prelaborales. <input type="checkbox"/> 15 servicios de apoyo a la autonomía en el propio hogar. <input type="checkbox"/> 30 hogares residencia. <input type="checkbox"/> 75 hogares con apoyo. <input type="checkbox"/> 38 clubes sociales. <input type="checkbox"/> 76 centros de desarrollo infantil y de atención precoz
DEPARTAMENT DE TREBALL: 42 servicios.	42 centros especiales de trabajo para personas con enfermedad mental.
Diputació de Barcelona.	16 Oficina Técnica Laboral (OTL). Se trata de un programa de la Diputación de Barcelona, iniciado en el año 2002, dirigido a la orientación y búsqueda de trabajo en la atención específica en Salud Mental.
Departament de Justicia 5 servicios	5 servicios especializados.

Nivel asistencial de atención ambulatoria.

Se exponen los siguientes recursos (Departament de Salut, 2010) (Tabla 13):

Tabla 13: Definición de los recursos nivel asistencial ambulatorio.

Recursos	Definición	Funciones y características
Centros de Salud Mental (CSMA).	Servicio básico de atención ambulatoria especializada en atención psiquiátrica y de la salud, dirigido a personas adultas que presentan un trastorno mental, y que por su gravedad o complejidad, no pueden ser atendidas exclusivamente dentro del ámbito de los servicios de atención primaria de salud.	En Cataluña hay 74 centros de salud mental de adultos y 13 consultas periféricas -en nuestro ámbito asistencial hay un CSMA (Bages) y 2 unidades periféricas, las de Solsonés y Cerdaña-.
Centro de Atención a las Drogodependencias (CASD).	Servicio básico de atención ambulatoria especializada en atención psiquiátrica y de la salud, dirigido a personas adultas que presentan un trastorno por adicciones a sustancias.	<ul style="list-style-type: none"> - Acogida, información y asesoramiento para los pacientes y familiares. - Tratamiento médico farmacológico. - Tratamiento psicológico con soporte motivacional. - Información, orientación y asesoramiento en los ámbitos social, familiar, laboral, judicial. <p>Cuenta con 63 dispositivos ambulatorios en toda Cataluña, los cuales están sectorizados, con alguna excepción puntual.</p>

Nivel asistencial terciario. Se exponen los siguientes recursos. (Cartera de Serveis Socials 2010-11) (Tablas 14 y 15).

Tabla 14. Definición de los recursos nivel terciario (1).

Recursos	Definición	Funciones y características
Centros de Día de Salud Mental (CD) /Servicio de Rehabilitación Comunitaria (SRC).	Los centros de día son servicios básicos de atención de día especializados en salud mental, dirigidos a las personas adultas que presentan problemas psiquiátricos en cualquiera de las etapas evolutivas de la enfermedad y que, por su gravedad o complejidad, no pueden ser atendidas exclusivamente desde los servicios de atención primaria de salud. Actualmente están en proceso de reestructuración de personal y actividades. (Departamento de Salud, 2010).	<ul style="list-style-type: none"> - Ofrecer un marco estructural adaptado a las necesidades de cada usuario - Fomentar niveles de autonomía del usuario en su entorno familiar y social. - Establecer programas de atención individualizada de forma que se facilita su autonomía personal e interrelaciones personales y sociales. - Establecer programas s de prevención que permitan minimizar el deterioro de la enfermedad mental, con un plan individualizado para cada usuario. <p>Son 56 dispositivos de CD/SRC distribuidos por toda Cataluña Presenta 1.614 plazas (25 en nuestro ámbito asistencial) distribuidas entre las diferentes áreas de salud, lo que equivale aproximadamente a 26 plazas por 100.000 habitantes.</p>
Hogar residencia.	Servicio de acogida residencial, temporal o permanente, de atención a personas con enfermedad mental de larga evolución y problemática social dependientes del ICASS.	Cataluña cuenta con 30 centros de atención residencial de larga estancia y apoyo 24 horas, los cuales no están sectorizados. En Cataluña existen un total de 935 plazas, lo que equivale a 15 plazas por 100.000 habitantes > 18 años (en el Bages un a hogar residencia con 50 plazas).
Servicio de apoyo a la autonomía en el propio hogar	Servicio que ofrece orientación y apoyo a las personas con problemática social derivada de enfermedad mental con necesidades de apoyo que viven solas, en pareja o bien conviven con otras personas (hasta un máximo de cuatro Cartera de Servicios Sociales 2010-2011). Depende de Bienestar Social (ICASS).	Cataluña dispone de un total de 15 dispositivos de atención ambulatoria móvil y domiciliaria relacionada con la salud (en nuestro medio aún no se han desarrollado). Existen un total de 202 plazas relacionadas con el apoyo a la autonomía en el hogar, lo que equivale a 3,28 plazas por cada 100.000 habitantes.

Tabla 15. Definición de los recursos nivel terciario (2).

Recursos	Definición	Funciones y características
Hogar con apoyo.	Este es un servicio que se lleva a cabo en la estructura física de una vivienda ordinaria que constituye el domicilio de las personas que la habitan cuando su situación personal y social así lo aconseja (Cartera de Servicios Sociales 2010-2011, dependiente de Bienestar Social (ICASS))	Existen 75 dispositivos en Cataluña existen, con 307 plazas de hogares con apoyo, lo que equivale a cerca de 5 plazas por cada 100.000 habitantes > 18 años (en nuestro ámbito asistencial existen dos dispositivos con un total de 8 plazas). Dichos dispositivos no están sectorizados
Club Social.	El club social es un recurso creado para fomentar, dentro de un marco de relaciones, la participación e inclusión social mediante el ocio. Dependiente de Bienestar Social (ICASS).	Existen 38 dispositivos en toda Cataluña. Respecto a las plazas su organización es diferente, ya que se ofertan por módulos. El módulo A ofrece de 15 a 30 usuarios y el B de 31 a 70 usuarios. Existen en Cataluña 26 usuarios por cada 100.000 habitantes > 18 años. Dichos dispositivos están sectorizados. En nuestro ámbito de actuación existen dos centros, uno en Manresa (módulo A) y otro en Solsona (módulo B).
Centro Especial de Trabajo (CET), Unidad de Apoyo a la Actividad Profesional (UAAP).	Servicio laboral que hace referencia a acciones llevadas a cabo en el marco de los servicios de ajuste personal y social de las personas con discapacidad o enfermedad mental en el ámbito de la empresa y ocupación. Dependiente del Departamento de Trabajo y Ocupación de la Generalitat de Cataluña	Actualmente hay 42 centros especiales de trabajo en Cataluña con este dispositivo (UAAP), en los que al menos el 20% de la plantilla sufre una enfermedad mental. Su ámbito profesional es muy variado, dependiendo del perfil del CET. En nuestro ámbito existe una entidad adscrita al Bages, si bien existen otras entidades que laboralmente ofrecen plazas de CET.
Servicio Prelaboral.	Servicio social especializado de intervención en personas con trastorno mental, estabilizadas con la finalidad de conseguir una integración laboral. (Cartera de Servicios Sociales 2010-2011). Dependiente del ICASS.	La red de salud mental está formada por 28 servicios prelaborales. En Cataluña ofrecen un total de 762 plazas. Esto equivale a 12,36 plazas por cada 100.000 habitantes > 18 años (en nuestro ámbito 25 plazas de servicios prelaborales).

Otros servicios. Existen diferentes clases de servicios que por su relevancia o especificidad tienen entidad propia.

- Urgencias en Salud Mental, los cuales atienden de manera integral en situación aguda.
- Servicios asistenciales específicos por perfil de población o por patologías específicas. Destacan las Unidades de atención a las ludopatías, Unidades de Patología Dual, que atienden problemas comunes de drogodependencia y otras patologías psiquiátricas, unidades de atención a la discapacidad intelectual y unidades penitenciarias de atención psiquiátrica.

2.3.4. Definición del abordaje específico de los pacientes TMS. Datos sobre su asistencia en la red de Salud en Cataluña.

2.3.4.1. La rehabilitación psicosocial previa al desarrollo de programas TMS.

Partiendo de la base de ampliar el concepto específicamente clínico de las personas con TMS hacia criterios de funcionalidad se pusieron en marcha estrategias de abordaje terapéutico que tenían como finalidad la adquisición de habilidades sociales como elemento favorecedor de su integración en la comunidad (Lieberman, Wallace y Hassel, 2004). Dichas estrategias se enmarcarán en el concepto de rehabilitación psicosocial.

La rehabilitación psicosocial **se define pues como** el conjunto de estrategias de intervención psicosocial que complementan las intervenciones farmacológicas y de manejo de los síntomas, orientadas hacia la mejora del funcionamiento personal y social, la calidad de vida y el soporte hacia la integración comunitaria (Gisbert et al, 2002). Por lo tanto, el tratamiento de las personas con TMS, pone, de un lado, énfasis en

el desarrollo de la autonomía, el funcionamiento en su entorno, la integración y la participación social, y por otro la necesidad de abordaje en el medio familiar (Alda y Vázquez, 1996; Liberman, 1988; Liberman, Eckman y Alder, 2001).

Los primeros abordajes de tratamiento específico de las personas con TMS tuvieron lugar en los Centros de Día a través de los programas de rehabilitación psicosocial que desarrollaron dichos recursos, ya que la mayoría de usuarios que acudían a ellos presentaban unas dificultades de funcionamiento y pérdida de hábitos, ligados a la cronicidad y deterioro de la enfermedad mental. Dichos usuarios así, cumplían con los criterios definidos para personas con TMS (Anthony, Cohen y Farkas, 1982; Anthony, Cohen y Cohen, 1984; Ruggeri et al, 2000).

La metodología de intervención en rehabilitación psicosocial, se establece en los siguientes componentes (Tablas 16 y 17).

Tabla 16: Bases del programa de rehabilitación psicosocial (AEN 2002).

Bases del programa
<ul style="list-style-type: none">• Evaluación funcional de las discapacidades y habilidades del usuario en relación con las demandas ambientales de su entorno concreto.• Planificación sistemática, estructurada y flexible de todo el proceso de rehabilitación con cada usuario.• Implicación y participación activa del sujeto y de su grupo de apoyo, especialmente la familia, en todas las fases del proceso de rehabilitación (evaluación, planificación e intervención).• Entrenamiento específico, flexible y contextualizado de las habilidades que el sujeto necesita para manejarse en los diferentes ambientes que concretan su entorno comunitario.• Evaluación e intervención sobre el ambiente específico (físico y social) del sujeto, y ofrecer oportunidades de mejora de su integración social. Intervención enfocada desde una perspectiva multidisciplinar y realizada en equipo.• Coordinación y colaboración coherente entre los diferentes equipos y servicios que atienden al usuario.• Evaluación planificada y sistemática de los resultados alcanzados y

utilización de la misma para el ajuste de objetivos e intervenciones.

La evaluación en rehabilitación psicosocial es el proceso que va a guiar la intervención. Diverge del tradicional diagnóstico psiquiátrico en sus objetivos, ya que mientras el diagnóstico psiquiátrico se centra exclusivamente en las cuestiones patológicas, la evaluación funcional en rehabilitación se basa en las habilidades y recursos que necesita una persona para sus objetivos (McDonald, Nemeck, Anthony y Cohen 2000). Exponemos a continuación, de una manera básica las principales características de cada tipo de evaluación (Tabla 17).

Tabla 17: Criterios de evaluación inicial (Gisbert et al, 2002).

Áreas de evaluación inicial	Áreas de evaluación inicial
<p>Evaluación clínica. La mayor parte de la evaluación se realiza sobre aspectos basados en la observación y en la exploración psicopatológica. La mayor parte de la información requerida para ello es recogida en la entrevista funcional y basada en la experiencia del observador.</p>	<p>Evaluación del consumo de sustancias tóxicas. Se valora la prevalencia y el abuso de drogas, el cual es un factor clave en la evolución futura de los TMS (Swofford, Kasckow, Scheller-Gilkey e Inderbitzin 1996).</p>
<p>Evaluación de riesgos específicos. Se definen como aquellos factores disruptivos que dificultan de forma importante el proceso de rehabilitación (Vallina et al 1998). Se subdivide en las siguientes áreas: suicidio, agresividad, problemas con la justicia y actividades marginales.</p> <p>Evaluación cognitiva. La evaluación cognitiva debe hacerse con un enfoque flexible que permita la individualización de las áreas a explorar, partiendo de la exploración psicopatológica</p>	<p>Evaluación del núcleo de convivencia familiar. Se valoran los siguientes aspectos : síntomas y su impacto sobre la dinámica familiar, situaciones de crisis, genograma, antecedentes familiares orgánicos y psiquiátricos, funcionamiento del usuario, conocimientos sobre la enfermedad mental del usuario, actitud ante la enfermedad, grado de sobrecarga, estrategias de comunicación del entorno familiar y puntos fuertes del entorno.</p>
<p>Evaluación del funcionamiento básico. Se exploran áreas como el autocuidado del paciente, valoración de conductas y comportamientos del paciente, satisfacción general del paciente (Rosen, Hadzi-Paulovic y Parker 1998).</p>	<p>Evaluación de las relaciones interpersonales. Las relaciones interpersonales son un factor básico de las personas. Se evalúan las habilidades sociales del paciente y el soporte social</p>
<p>Evaluación de prevención de recaídas. En la evaluación del área de prevención de recaídas nos centramos en valorar los siguientes aspectos: cumplimiento del tratamiento, autonomía en la toma de medicación, conciencia de enfermedad, respuesta subjetiva a la medicación prescrita, factores de riesgo, protectores y pródromos, comorbilidad con enfermedades médicas y efectos secundarios de la medicación</p>	<p>Evaluación de la calidad de vida. La calidad de vida se distingue de otras medidas de salud, porque incorpora los valores y las preferencias del paciente. Se caracteriza por su multidimensionalidad y subjetividad, y a la referencia a un marco temporal concreto.</p>

Como conclusión, los diferentes estudios determinan que el objetivo de detectar dichas necesidades permite dar solución a éstas de una manera eficiente. Por lo tanto, la evaluación ha sido un aspecto clave a la hora de establecer la realidad de las personas con trastornos mentales severos (Torres, Rosales, Moreno y Jiménez, 2000; Guillén y López, 2011).

Revisiones posteriores delimitan de manera más precisa los perfiles básicos en el ámbito de la rehabilitación. Las más frecuentes son las actividades de la vida diaria, la necesidad de compañía, y la reducción de la ansiedad y síntomas psiquiátricos de distrés (Phelan et al, 1995; Slade, Phelan y Thornicroft, 1998; Lasalvia, Ruggeri, Mazzi, y Dall'Agnola, 2000; McCrone et al, 2001; Rosales, Torres, Luna, Baca, y Martínez, 2002). Otros estudios detectan que las necesidades más frecuentes son el control de los síntomas psiquiátricos en el ámbito de la rehabilitación respecto a otros tipos de necesidades (Guillén y López, 2011). Finalmente, existen estudios que determinan el perfil de necesidades de manera cuantitativa, los cuales presentan amplias diferencias, oscilando entre las 3.34 de Lasalvia et al. (2000) hasta las 8.64 de Phelan et al. (1995).

En resumen, la capacidad de detectar necesidades e intervenir sobre ellas, traen como consecuencia un modelo de intervención, que aparte del diseño de programas específicos lleva consigo principios básicos de actuación: actuación integral, implicación activa del paciente, desarrollo de pautas de funcionamiento en su entorno, consideración individual y específica, acompañamiento todo el tiempo, desarrollo de expectativas positivas y necesidad de reevaluación (AEN, 2002). Sobre esos principios se sustentaron después los programas específicos para las personas con TMS.

Por lo tanto, el tratamiento de las personas con TMS, ponía el énfasis en el desarrollo de la autonomía, el funcionamiento de las personas en su entorno, la integración y la participación social, y por otro la necesidad de abordaje en el medio familiar (Alda y Vázquez, 1996; Liberman, 1998; Liberman, Eckman y Alder, 2001).

2.3.4.2 Desarrollo en nuestro ámbito de los programas específicos de atención al TMS.

Desde el mismo grupo que definió el criterio de personas con TMS en Cataluña (Ramos, 2003), se empezó a establecer una serie de criterios que coordinaran los diferentes dispositivos en el ámbito de la Salud Mental para una atención integral del paciente TMS. Ello vino determinado porque dicho grupo de pacientes presentaban altas tasas de abandono de los tratamientos, así como poca adherencia a ellos, lo que facilitaba el abandono de los servicios ambulatorios de salud mental presentando altas tasas de reingreso hospitalario (Thornicroft et al, 1998; Tansella et al, 1998; Ruggeri et al, 2002). Ello permitió que se pudiera ir más allá del concepto de rehabilitación psicosocial (Gisbert et al, 2002), extendiendo la realidad de la persona con TMS al resto de recursos de atención hospitalaria y ambulatoria.

No obstante, ya en los inicios del diseño del programa, se hacía mención a las dificultades por parte de los Centros de Salud Mental (CSMA) para asumir la persona con TMS más allá de la evolución clínica, citando como factores concomitantes la saturación de los servicios sociales, la insuficiente implantación de la reforma en la atención primaria y las dificultades de coordinación de los diferentes dispositivos, todo ello ligado a un aumento de la asistencia de los Centros de Salud Mental (Ramos, 2003).

Por otro lado, sí que había el interés por abordar dicho subgrupo de pacientes, porque si bien representaban entre el 10 y el 20 % de los pacientes atendidos en el CSMA, eran responsables de más del 50% de la actividad global. Ello permitió que se creara un grupo de trabajo específico para diseñar el “Programa de atención específica para el tratamiento de los trastornos mentales severos”.

En las tablas 18,19, 20 y 21 se describen las características de este programa, en relación a su desarrollo, perfil de personas con TMS incluidas, detección de necesidades e indicadores de evaluación.

Tabla 18: Programa de atención específica a los TMS. Puntos de desarrollo.

Puntos de desarrollo
<ul style="list-style-type: none">- Objetivos de la intervención terapéutica.<ul style="list-style-type: none">I – Mejoría sintomática.II - Aumento de la autonomía personal.III - Mejora de la integración social y familiar.IV - Mejora de la conciencia del proceso patológico y los propios conflictos.V - Creación de un vínculo terapéutico.VI - Satisfacción del usuario y su familia.- Perfil de personas TMS en base al estado clínico y vinculación a la red sanitaria.- Atención del TMS:<ul style="list-style-type: none">- Atención en situación de crisis y/o continuidad asistencial.- Atención integral del paciente TMS. Elaboración del PTI.- Criterios generales para el desarrollo del programa TMS.- Indicadores del programa.

Tablas 19 y 20: Áreas de necesidades del paciente TMS.

Área de salud.	
Necesidades	Actuaciones
Atención y seguimiento personalizado.	Asignación terapeuta responsable.
Concienciación del estado patológico y la necesidad de recibir ayuda e información sobre su estado y tratamiento.	Establecer protocolos de información tanto en los procesos individuales como grupales.
Disminución o desaparición de la sintomatología psiquiátrica.	Establecer un plan de tratamiento clínico y psicológico.
Participar en las decisiones del tratamiento y en los objetivos terapéuticos.	Consenso PTI profesionales y usuario.
Tener a disposición el terapeuta referente en caso de necesidad o urgencia.	Disponibilidad de agendas. Accesibilidad al terapeuta de referencia. Contacto con el usuario (presencial, telefónico).
Mantenimiento de unos hábitos de salud física saludables.	Establecer un programa de vinculación con la posibilidad de realizar llamadas y visitas domiciliarias. Normalizar el seguimiento somático en el ámbito asistencial.

Área de atención sociofamiliar/rehabilitación	
Necesidades	Actuaciones
Cubrir las necesidades de vivienda y económicas.	Dar un soporte social en casos necesarios, valorando las prestaciones económicas.
Mantener las relaciones interpersonales.	Canalizar su participación en la comunidad y/o club social.
Conseguir un entorno familiar contenedor y positivo.	Instaurar programas psicoeducativos para familiares.
Mejorar la autonomía personal respecto a hábitos básicos (higiene, alimentación).	Incorporar aspectos pedagógicos y de rehabilitación.
Mantener un nivel de autoestima y satisfacción.	Elaborar un programa de actividades (ocio, formación, empleo) que permita la máxima normalización posible.
Mantener un grado de autonomía personal que permita tomar decisiones respecto a su vida.	Instaurar programas grupales de autoconfianza y de autonomía.

Tabla 21: Indicadores de evaluación.

Objetivos y contenidos del programa
<p><u>Indicadores cuantitativos:</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Número total de TMS registrados/numero de población adulta de referencia.• Nuevos casos de TMS/número total de casos nuevos al año.• Número total de visitas por TMS/número de personas con TMS atendidas en un año.• Número de pacientes con TMS con un Plan terapéutico. individualizado (PTI)/ número de pacientes registrados como TMS. <p><u>Indicadores cualitativos:</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Descripción de los criterios consensuados en las reuniones de coordinación para la elaboración del PTI.• Descripción de la organización asistencial del centro para la atención preferente de los pacientes con TMS.• Descripción de las actividades que desarrolla el CSMA para el seguimiento comunitario y la recuperación de los pacientes con TMS desvinculados.• Descripción de las actividades que desarrolla el CSMA para asegurar la participación activa de la familia en el proceso terapéutico.

2.3.4.3 Datos de asistencia de los pacientes TMS en la red sanitaria de Cataluña.

Desde los diferentes CSMA se han ido desarrollando planes específicos de abordaje de las personas con TMS, de implantación actual en todos los CSMA de Cataluña. Desde el Observatorio de Salud de Cataluña (Departament de Salut, Generalitat de Catalunya 2012-2015) se va siguiendo desde hace cuatro años, datos específicos sobre la realidad asistencial de la Salud Mental de Cataluña.

En relación a las personas con TMS, cabe decir que los datos se refieren únicamente a los asistidos en el CSMA en población mayor de 18 años (Tablas 22, 23 y 24).

Tablas 22 y 23: Asistencia general y de los pacientes TMS en los Centros de Salud Mental del Bages, Solsonés, Cerdanya (años 2.013-2.015).

CSMA (Centro de Salud Mental)	Bages y Solsonés (2013).	Media Cataluña 2013
Población de referencia (Bages i Solsonès)	97.745	
Personas atendidas totales	4.247,5	
Personas atendidas por población de referencia	3982,5	
% Prevalencia de personas atendidas población de referencia	4	2.4
Visitas	24.231	
Visitas por persona atendida	5.1	6.6
Primeras visitas	1834	
% Incidencia	2.1	0.9
Porcentaje total de las primeras visitas	9,7	5.2
Personas atendidas con TMS	1239,5	
Prevalencia pacientes TMS	1.7	0.9
Porcentaje total de pacientes TMS	36.9	32.8
Visitas de personas con TMS	12.621.5	
Porcentaje de visitas pacientes TMS respecto a los totales	53.8	50.2
Porcentaje de pacientes TMS sin ingreso hospitalario	93.3	90.3

CSMA (Bages,Berguedà,Solsonès y Cerdanya)	Valor 2.014	Media Cataluña 2.014	Valor 2.015	Media Cataluña 2.015
Población de referencia (Bages,Berguedà Solsonès y Cerdanya)	181.423		180.335	
Personas atendidas totales	7.721		7.728	
% Prevalencia de personas atendidas	4	2.5	3.9	2.5
Visitas	45.500		47.163	
Visitas por persona atendida	5.9	6.5	6.1	6.6
% Incidencia población catalana	2.1	0.9	1.6	0.9
Prevalencia pacientes programas TMS	1.7	0.9	-	-
Porcentaje total de pacientes TMS	36.9	32.8	30	33.8
Visitas pacientes TMS por paciente atendido	11.00	9.8	10.8	9.7
Porcentaje de pacientes TMS sin ingreso hospitalario	92.5	92	92.6	90.6

Tabla 24: Asistencia general y de los pacientes TMS en los CSMA de Cataluña 2.012-2.015.

Asistencia CSMA Cataluña	2.012	2.013	2.014	2.015
Población de referencia (mayor o igual 18 años)	6.176.560	6.152.929	6.145.145	6.109.571
Personas atendidas CSMA	159.309	159.875	169.919	169.028
Prevalencia atendida %	2.6	2.6	2.5	2.5
Visitas totales	1.021.618	1.056.011	1.109.137	1.110.899
Visitas por persona atendida	6.4	6.6	6.5	6.6
Nuevos casos	53.305	55.025	55.963	54.986
Incidencia atendida Cataluña%	0.9	0.9	0.9	0.9
Personas atendidas TMS %	30	32.8	32.2	33.8
Visitas por persona atendida TMS	9.8	10.1	9.8	9.7
Pacientes TMS no ingresados en el último año %	90	90.3	92	90.6

En función de los datos analizados, los centros de salud mental de adultos (CSMA) durante los años 2.014 y 2.015 atendieron a 169.919 y 169.028 personas, lo que supone en ambos casos un 2,5% sobre el total poblacional de Cataluña. La media de visitas por persona en los años 2.014 y 2.015 fue de 6,5 y 6.6 respectivamente. El número de nuevos casos en los años 2.014 y 2.015 fue de 55.963 y 54.986 respectivamente, lo que supone en ambos casos un 0,9% de la población catalana. Todos estos indicadores permanecen sin variaciones significativas en el periodo 2.012-15.

En relación a la atención de las personas con TMS existe un aumento de la atención de dichos pacientes (Observatorio de la Salud, Departament de Salut Generalitat de Cataluña, 2014). En el año 2.009 los pacientes TMS suponían el 27,1%

del total de personas atendidas, mientras el 2.013 fue un 32.8% del total de personas atendidas, un 32.2% en el 2.014 y un 33.8 % en el año 2.015. Respecto al número total de visitas representan un 48,3% del total de éstas, que ya se correlacionaban con los datos anteriormente explicitados (Ramos, 2003).

Sobre los datos por territorio existe una gran heterogeneidad en el porcentaje de atención de las personas con TMS en los diferentes CSMA de Cataluña. Así, hay CSMA en donde globalmente las personas con TMS representan más del 50 % de pacientes atendidos (CSMA de Castelldefels, Esplugues, Pallars Sobirà o del Pallars Jussà) mientras en otros son inferiores a la media (CSMA de Sant Martí Nord, de la Mina, del Ripollès o de Lleida, entre otros).

Otro dato a destacar es la disminución del porcentaje de ingresos hospitalarios en un año de pacientes TMS atendidos en el CSMA durante el periodo 2.012-14, pasando del 10% del 2.01 al 9,7% al 2013, un 8% al 2.014 y finalmente un 9.4 % al 2.015.

En dichos datos, como hemos dicho antes, sólo se especifica la actividad asistencial del paciente TMS en el CSMA, y no en el resto de dispositivos asistenciales (hospitalización de agudos y subagudos, centro de día, hospitalización parcial por ejemplo); asimismo, los datos expuestos hacen referencia a aspectos clínicos concretos, y no a otros aspectos del funcionamiento del paciente (calidad de vida, funcionamiento psicosocial) que cabe tener en consideración a la hora de abordar la problemática de las personas con TMS.

A pesar del consenso para establecer definiciones que permitan trazar un continuo en la intervención desde un punto de vista integrador, no suele ser éste el acercamiento que se hace para el abordaje de personas con TMS. En la actualidad, aún existe una separación artificial de las intervenciones preventivas, de tratamiento y rehabilitador, sin contar con los aspectos más dedicados a la investigación (Navarro y Carrasco, 2010). De otro lado, los resultados expuestos con anterioridad en las personas con TMS, sólo tienen en cuenta aspectos de especificidad, centrados mayoritariamente

en el ámbito de los recursos terciarios (Phelan et al, 1995; Slade, Phelan y Thornicroft, 1998; Lasalvia, Ruggeri, Mazzi, y Dall’Agnola, 2000; McCrone et al., 2001; Rosales, Torres, Luna, Baca, y Martínez, 2002), y siendo muy escasos los estudios en otros niveles asistenciales (Zúñiga, Navarro, Lago, Olivas, Muray y Crespo, 2013). En todos los casos no se tienen en cuenta los aspectos globales y transversales entre recursos en los cuales son asistidos las personas con TMS.

En la actualidad, aún existe una separación artificial de las intervenciones preventivas, de tratamiento y rehabilitador, sin contar con los aspectos más dedicados a la investigación (Navarro y Carrasco, 2010). De otro lado, los resultados expuestos con anterioridad en las personas con TMS, sólo tienen en cuenta aspectos de especificidad, centrados mayoritariamente en el ámbito de los recursos terciarios (Phelan et al, 1995; Slade, Phelan y Thornicroft, 1998; Lasalvia, Ruggeri, Mazzi, y Dall’Agnola, 2000; McCrone et al., 2001; Rosales, Torres, Luna, Baca, y Martínez, 2002), y siendo muy escasos los estudios en otros niveles asistenciales (Zúñiga et al, 2013). En todos los casos no se tienen en cuenta los aspectos globales y transversales entre recursos en los cuales son asistidos las personas con TMS.

3. CONDICIONES GLOBALES DE VIDA DE LAS PERSONAS CON TMS.

3.1. CONDICIONES GENERALES DE VIDA DE LOS PACIENTES TMS.

El estudio realizado por Ruggeri, realizado en Londres y Verona en el año 2.000, especificaba las siguientes características de limitación de las condiciones de vida en los enfermos TMS (Tabla 25). Dicho estudio definió las condiciones de vida de los pacientes TMS comparándola con la de la población general.

Tabla 25: Limitación de calidad de vida de los enfermos TMS (Ruggeri, 2000).

Limitación de calidad de vida de los enfermos TMS (Ruggeri, 2000).
<p>1. Expectativas sanitarias.</p> <ul style="list-style-type: none">- La expectativa de vida es de media 10 años más corta que la de la población sana, agravada en los últimos años por la crisis económica actual.- Están más expuestos a padecer problemas médicos y a que éstos permanezcan sin diagnosticar.- Padecen alta incidencia de muerte por suicidio (prevalencia del 10% de personas afectadas por TMS).
<p>2. Expectativas sociolaborales.</p> <ul style="list-style-type: none">- Presentan frecuentes situaciones conflictivas en el seno de su red natural (especialmente su familia).- Presentan, altísima tasa de desempleo (estimada entre el 60 y 90%), siendo en su gran mayoría económicamente dependientes.
<p>3. Estigmatización. Las personas enfermas son consideradas impredecibles, o peligrosas, y sufren procesos de exclusión y etiquetación difíciles de evitar.</p>

Otros múltiples estudios corroboran la limitación de la condición de vida de los enfermos TMS. Se desprenden de ellos que las personas con problemas de Salud Mental presentan en Europa una tasa de mortalidad 1.4 veces mayor que la población general y 2.5 veces mayor en Gran Bretaña (Harris y Barraclough, 1998; Tidemalm, Ward y Stefanson, 2008; De Hert, Decker y Wood, 2009; Holt y Peveler, 2010), lo que supone una reducción de la esperanza de vida de 10 años en los hombres y 9 en las mujeres (Allebeck, 1989; Harris y Barraclough, 1998). Dicha reducción de la esperanza de vida se debe a causas físicas en el 60 % de los casos (Parks et al, 2006; Vreland, 2007). En la revisión realizada por De Hert et al (2011), se evidenció que los pacientes TMS

presentaban un mayor riesgo de padecer determinadas enfermedades respecto a la población general.

En relación a dichas enfermedades cabe dividir las en dos grupos. El primer grupo de enfermedades lo integran aquéllas que existe un ligero aumento respecto a la población general, representando de una a dos veces más incidentes que la población general. Entre estas enfermedades cabe incluir la hepatitis C, tuberculosis, cánceres derivados de la obesidad, osteoporosis, problemas dentarios, problemas respiratorios, disfunciones sexuales y diabetes. El segundo grupo de enfermedades lo integran aquéllas cuya incidencia respecto a la población general se eleva cuatro o más veces. Entre éstas se incluyen los problemas obstétricos, infecciones por VIH, problemas cardiovasculares y la obesidad (Mc Elroy, 2009).

Otros aspectos de la condición de vida de los pacientes TMS hacen referencia a las dificultades que tienen los pacientes TMS por encontrar un trabajo. Así, las personas con TMS presentaban en el 2004 unas tasas de desempleo promedio que oscilaban entre el 30 y el 80 % (Bond, 2004). Asimismo, según la *Europa Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions* en su documento del año 2003 hacía hincapié que las personas con TMS, presentaban, respecto a otros perfiles de discapacidad, la menor participación laboral en toda Europa. En el mismo documento, se reflejaba que las personas con TMS percibían salarios menores en relación con la población general, oscilando esta diferencia entre el 35% en Alemania, el 20% en Irlanda y el 6% en Suecia.

Estudios realizados en países de la Unión Europea, reflejaban resultados similares; en Gran Bretaña sólo un 21% de los TMS mantienen su trabajo, en relación con el 51 % de otro tipo de discapacidades (*Disability Rights Commission*, 2005). En España, mientras la tasa de desempleo en el año 2008 era del 13.91% en la población general (Instituto Nacional de Estadística, 2008), en el mismo año para personas con TMS era del 80 % (FAISEM, 2008). Paralelamente, existe una discriminación de la enfermedad mental como estereotipo de valores negativos y no fomentadores de hábitos positivos, lo que

condiciona e influye sobre la estigmatización de los enfermos mentales en los ámbitos sociolaborales (Penn y Wykes, 2003; Sieff, 2003; Angemeyer, 2005; Thornicroft, 2006).

En España, existen diferentes estudios sobre las condiciones de vida de las personas con TMS. En Navarra, en un estudio del Gobierno de Navarra del año 2005 evidenció que el perfil sociodemográfico básico de las persona con TMS se caracterizaba por ser varón (58,1%), soltero (77%), edad media de 39 años, nivel de escolarización entre básica completa e incompleta, e ingresos económicos procedentes de rentas de protección social (68,5%); asimismo, un 17,1% de dichas personas no ejercían ninguna actividad laboral y carecían de cualificación profesional. En dicho estudio se refería a que el perfil clínico de las personas TMS eran en su mayoría diagnosticadas de esquizofrenia y en segundo lugar las diagnosticadas de trastorno de personalidad.

Por otro lado, la mayoría de dichas personas requerían recursos que hacen referencia al área ocupacional-laboral, seguidos de dispositivos del área residencial y en tercer lugar de mantenimiento en la comunidad. Finalmente, la mayor parte de las personas TMS convivían en el domicilio familiar (57,7%), con padres cada vez más envejecidos; se apreciaba también un aumento de la población que vivía sola (14,4%) (Departamento de Bienestar Social del Gobierno de Navarra, 2005).

En Castilla la Mancha, sobre un perfil de 441 personas atendidas en los Centros de Rehabilitación el 10.8% estaba parado, el 46.8% cobraba alguna prestación de invalidez (incluyendo las no contributivas) y sólo un 6.6% trabajaba activamente (Navarro y Carrasco, 2010).

En la Comunidad de Madrid, Guillén y López (2011) en un estudio sobre 93 pacientes TMS atendidos en los diferentes dispositivos de Rehabilitación e Inserción de dicha Comunidad, delimitaron tanto los perfiles sociodemográficos como clínicos de dichos pacientes, así como los perfiles de dificultades en sus necesidades básicas. Así, el perfil sociodemográfico de los pacientes TMS era el siguiente: hombre (73.7%), solteros/as (83.2%), con estudios de segundo grado (75.8%), sin trabajo (56.8 %), y residían con

familiares (66.2%). Respecto al perfil clínico, el 55.2 % de los pacientes tenía diagnóstico de esquizofrenia, el 11.5 % presentaba un diagnóstico de depresión, el 8.3% presentaba un diagnóstico de trastorno bipolar, un 7.3 % presentaba un diagnóstico de trastorno de personalidad y finalmente un 3.1 % refería otros perfiles diagnósticos (cabe destacar que un 14.6 % de los pacientes no respondieron sobre su diagnóstico). Respecto a sus necesidades, un 3% no tenía cubierta la existencia de una vivienda y un 8 % no cobraba ninguna prestación.

En la comarca del Bages, se detectaron las necesidades psicosociales de los enfermos TMS en nuestro territorio valorándose los perfiles relacionales, laborales, económicos y de dependencia (Giménez-Salinas, Bonet, Lara y Prat, 2006) (Tabla 26).

Tabla 26: Perfil de personas con TMS (Giménez-Salinas, Bonet, Lara y Prat, 2006).

Perfiles básicos TMS (Giménez-Salinas, Bonet, Lara y Prat, 2006).
<p>1) Perfil sociodemográfico:</p> <ul style="list-style-type: none">• Hombres (61%). Edad media de 39,4 +/- 11,8 (SD).• Conviven con padres (54%), con pareja (18,4%), sin hijos (84%).• Con necesidad de ayuda y soporte (63%) Inactivos laboralmente (81,7%).• Con ingresos familiares inferiores a 600€ mensuales (78%).• Beneficiarios de pensiones y ayudas sociales (77%).
<p>2) Perfil psiquiátrico:</p> <ul style="list-style-type: none">• Presencia de antecedentes psiquiátricos (35%).• Patología psicótica (71%).• Tratamiento farmacológico (100%). Tratamiento antipsicótico (80%).• Ingresos en los últimos seis meses (10%).• Certificado de disminución (60%).
<p>3) Detección de necesidades :</p> <ul style="list-style-type: none">• Apoyo y soporte (28%).• Económico-laborales (27%).• Ocio y tiempo libre (22%).

- Formativas (13%).
- Residenciales (10%).

Lora et al. (2007), encuentran que los pacientes TMS son en su mayoría solteros, viven con sus padres, mayoritariamente están sin empleo y utilizan dos veces más los servicios que la población general. Dicho estudio es coincidente con otros trabajos (Chan et al, 2008; Adenwula y Makanjuola, 2009; Mehta et al, 2009).

Estudios realizados con posterioridad (Chang et al, 2008; Adenwula y Makanjuola, 2009; Mehta et al, 2009; Grover et al, 2015) reafirman perfiles similares en relación a las condiciones de vida que presentan las personas con TMS.

En resumen, se evidencia que las personas con TMS presentan peores condiciones de vida respecto a la población general.

3.2. INTRODUCCIÓN A LOS MODELOS DE CALIDAD DE VIDA.

Según autores, las condiciones de vida son un factor que influiría en la calidad de vida de los pacientes. Así, la existencia de una peor condición de vida determinará una peor calidad de vida, y a la vez una peor satisfacción de la vida de las personas con TMS (Hupper y Whittington 2003; Whrosch y Scheier, 2003; Urzúa y Urizar, 2012).

Así, para entender las bases de la calidad de vida cabe primero definir el concepto de salud. El punto de partida de dicho concepto parte de la *World Health Organization* (1948), que definió la salud como “un estado de completo bienestar físico, emocional y social y no sólo como la ausencia de enfermedad”. Posteriormente la misma OMS en 1.994 describió la calidad de vida como la “percepción del individuo de su posición en

la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones”.

El interés por conocer la calidad de vida de las personas parte del ámbito de la sociología, en donde el creciente interés por conocer el bienestar humano hace surgir la necesidad de medir esta realidad a través de datos objetivos, y se inicia el desarrollo de los indicadores sociales, estadísticos que permiten medir datos y hechos vinculados al bienestar social de una población (López, 2007).

- a) En la década de los noventa diversos autores definieron diferentes modelos de calidad de vida, a la vez que se buscaban indicadores válidos y medibles de la realidad (Arostegui, 1998). El “modelo de satisfacción” definía la calidad de vida como el bienestar global de la persona, el cual venía determinado tanto por las condiciones objetivas de vida como el bienestar subjetivo de la persona (Lehman, Ward y Linn, 1988).
- b) El modelo combinado de “importancia/satisfacción” incorpora tanto la satisfacción subjetiva del paciente como la evaluación de la importancia que tienen para la persona las dimensiones de vida, considerando que las condiciones objetivas de vida afectan de forma diferente a la calidad de vida subjetiva (Becker, Diamon y, Sainfort, 1993).
- c) El “modelo del funcionamiento del rol”, plantea que la felicidad y la satisfacción se relacionan con las condiciones sociales y ambientales requeridas para cubrir las necesidades humanas básicas (Bigelow, Brodsky, Stewart y Johnson, 1982).
- d) “El modelo de satisfacción vital” define la calidad de vida como aquella que trataría las condiciones necesarias para alcanzar la satisfacción vital, teniendo en cuenta tanto las experiencias como la evaluación que se realiza de la vida (Veenhoven, 1991)

La OMS creó en el año 1.995 un grupo de expertos, el grupo WHOQOL, dirigido a relacionar la salud con la calidad de vida. Según este grupo, los criterios para medir la

calidad de vida relacionada con la salud tenían que cumplir las siguientes características. (Tabla 27).

Tabla 27: Características de medición de calidad de vida (WHOQOL, 1995).

Características de medición de calidad de vida (WHOQOL, 1995).	
<ul style="list-style-type: none"> • Subjetivas: Recoger la percepción subjetiva del impacto de la enfermedad sobre el paciente, en función de sus experiencias, creencias y expectativas. • Multidimensionales: Revelar diversos aspectos de la vida del individuo, en los niveles físico, emocional, social, interpersonal. • Inclusión de sentimientos positivos y negativos. • Registro de la variabilidad en el tiempo, tanto por edad cronológica como del estado de la enfermedad que se padece, a fin de poder valorar las diferencias importantes en cada contexto. 	

A partir del concepto de calidad de vida, Shalock y Verdugo establecieron modelos de aplicación específicos para la salud, y en concreto para las enfermedades tendentes a la cronicidad (Schalock, 1996; Shalock y Verdugo, 2002) (Tabla 28).

Tabla 28: Dimensiones de la calidad de vida.

Dimensiones	Indicadores
Bienestar físico	Salud, actividades de la vida diaria, atención sanitaria, ocio.
Bienestar emocional	Satisfacción, autoconcepto, ausencia de estrés.
Relaciones interpersonales	Interacciones, relaciones, apoyos.
Inclusión social	Integración y participación en la comunidad, roles comunitarios, apoyos sociales.
Desarrollo personal	Educación, competencia personal, desempeño.
Bienestar material	Estatus económicos, empleo, vivienda.

Autodeterminación	Autonomía/ control personal, metas/ valores personales, elecciones.
Derechos	Derechos humanos, derechos legales.

La traducción práctica de este modelo en el ámbito de la salud mental se concreta en el modelo de “Planificación Centrada en la Persona en Salud Mental” (FEAPS, 2004) donde se desarrolla un conjunto de estrategias dirigidas a la decisión de la persona afecta de un trastorno mental grave con el apoyo de su entorno. Dicho modelo se basa en la detección de intereses, áreas de apoyo, detección de necesidades y contextos de participación, favoreciendo la participación en los planes de cuidado y de intervención (empowerment) (Thornicroft, 2006).

Los esquemas de atención centrados en la persona permiten ir más allá de los niveles asistenciales en donde está el paciente. Partiendo de los programas de rehabilitación psicosocial realizados en recursos terciarios se amplía su concepto a otros dispositivos ambulatorios y hospitalarios de Salud Mental (Tabla 29).

Tabla 29: Cambios en el abordaje de la enfermedad.

Antes	Después
Centrado en las limitaciones.	Centrado en la interacción con el entorno.
Centrado en la eficacia de servicios y recursos.	Cambios en la calidad de vida de la persona afecta de un trastorno mental severo.
Sistema centrado en los profesionales.	Tenga en cuenta a la persona y sus familiares.

De este modelo definido por áreas, se establece un perfil de indicadores específicos e ítems para su evaluación, que son los que llevan a la utilización de escalas específicas en función de la cuantificación de la realidad a medir.

En resumen, la complejidad del concepto calidad de vida viene determinada por las múltiples interrelaciones y visiones multidisciplinarias, las cuáles no se han de ver como separadas sino complementarias, lo que nos permitirá analizar la realidad de una persona afecta de una enfermedad mental grave más allá de la realidad sanitaria, pero, a la vez teniendo en cuenta el marco dónde estas enfermedades reciben soporte y tratamiento (Laviana, 2006; Guillén y López, 2011).

3.3. CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD (CVRS).

La calidad de vida relacionada con la salud (en adelante CVRS), hace referencia a la relación entre las intervenciones terapéuticas que impactan al enfermo y la percepción de su bienestar biopsicosocial dentro de la enfermedad. El hecho de introducir este concepto, se explica por las posibles discordancias entre las diferentes áreas; así, un tratamiento médico puede mejorar la enfermedad pero tener éstos unos efectos indeseables que empeoren la calidad de vida (López, 2007).

Algunos autores definen la CVRS como una medida intercambiable e indistinta al concepto Calidad de Vida (Guyat et al, 1983; Beckie y Hayduk, 1987), si bien la mayoría coinciden en que la CVRS tiene una entidad y características propias (Urzúa, 2010) (Tabla 30).

Tabla 30: Definiciones específicas de la CVRS.

Autores	Definiciones
Echteld, van Eldere y van der Kamp (2003)	Resultado cognitivo y afectivo del afrontamiento a estresores y disturbios percibidos contra los objetivos de la vida, tales como la enfermedad específica y elementos generales; experimentar la satisfacción con la vida y afectos positivos y la ausencia de efectos negativo.
Awad, Voruganti y Heselgrave (1997)	Percepción del sujeto de los resultados en relación a la interacción entre la severidad de los síntomas psicóticos, efectos colaterales de la medicación y nivel de desarrollo psicosocial.
Burke (2001)	Evaluación subjetiva del paciente de los dominios de su vida que son percibidos como importantes durante un tiempo particular.
Schipper, Clisch y Powell (1990)	Efectos funcionales de una enfermedad y sus consecuencias en la terapia, percibidos por el mismo paciente.
Bowling (1991)	Efectos físicos, mentales y sociales de la enfermedad en la vida diaria y el impacto de estos efectos en los niveles de bienestar subjetivo, satisfacción y autoestima.
Shumaker y Naughton (2005)	Evaluación subjetiva de la influencia del estado de salud actual, el cuidado de la salud y las actividades promotoras de la salud, en la habilidad para alcanzar y mantener un nivel de funcionamiento general que permita seguir las metas valoradas de vida y que esto se refleje en su bienestar genera.
Patrick y Eriksson (1993)	Valor otorgado a la duración de la vida y su modificación por impedimentos, estado funcional, percepción y oportunidades sociales que son influenciadas por la enfermedad, daño, tratamiento o las políticas.
Wu (2000)	Aspectos de la salud que pueden ser directamente vivenciados y reportados por los pacientes.
O' Boyle (2004)	Expresión de un modelo conceptual que intenta representar la perspectiva del paciente en términos cuantificables, la cual depende de su experiencia pasada, su estilo de vida presente, sus esperanzas y ambiciones para el futuro.

En función de lo expuesto anteriormente se valora que no existe un consenso claro sobre la definición de CVRS. No obstante, según Reig (2003) y Ruiz (2005), todas las definiciones de CVRS presentan unas dimensiones globales de actuación (Tabla 31).

Tabla 31: Dimensiones globales de la CVRS (Reig, 2003; Ruiz, 2005).

Dimensiones globales de la CVRS.
- Funcionamiento físico. Incluye aspectos relacionados con la salud y el bienestar físico, y con la repercusión de la sintomatología clínica sobre la salud.
- Bienestar psicológico. Algunos autores llaman a esta dimensión salud mental. Recoge la repercusión del funcionamiento cognitivo.
- Estado emocional. Suele englobar evaluaciones de los componentes de tipo emocional del bienestar psicológico. También suele incluir la medición de las preocupaciones.
- Dolor. Evalúa el nivel de dolor percibido, asociado a la presencia de cualquier enfermedad o sintomatología, y la interferencia del dolor con la vida cotidiana.
- Funcionamiento social. Evalúa la repercusión del estado de salud sobre el aislamiento social, así como las alteraciones del desempeño de roles en la vida familiar y laboral.
- Percepción general de la salud. Incluye evaluaciones subjetivas globales del estado de salud de la persona y de las creencias relativas a la salud.
- Otras dimensiones. Otras áreas particulares de la CVRS exploradas por algunos instrumentos son: la función sexual, el grado de satisfacción con la vida, el impacto sobre la productividad laboral y las actividades de la vida diaria. También se han utilizado frecuentemente como indicadores de CVRS el número de visitas al médico por enfermedad o problemas médicos y la necesidad de utilizar fármacos.

Conjuntamente a estas dimensiones, cabe especificar sobre cómo se relaciona la CVRS en relación a los diferentes modelos de calidad de vida enunciados anteriormente. Así, Cummings (1998) propone valoraciones en áreas de actuación que engloben dichos conceptos: bienestar material, productividad, intimidad, seguridad, comunidad, bienestar emocional. No obstante, no existe un consenso respecto a dicho concepto, hecho que determinará diferencias cualitativas a la hora de medir y

dimensionar la CVRS (Lehamn et al, 1983; Aróstegui ,1998). Según Gómez (2006), las medidas de CVRS, cobran una importancia especial en el contexto de enfermedades crónicas, ya que es en el día a día donde se nota más las consecuencias de su enfermedad, por encima de los propios parámetros fisiológicos.

Dentro de este grupo de enfermedades, se valoran tanto aspectos relacionados con las características específicas de su enfermedad, como aquéllos derivados de aplicación de técnicas de tratamiento específicas (Tabla 32).

Tabla 32: Relación entre CVRS y algunas patologías crónicas.

Enfermedades	Estudios de CVRS
Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC)	Calidad de vida y valoración de técnicas de tratamiento (Montes de Oca et al, 2005; López-Campos et al, 2006; Regiani-Resqueti et al, 2006). Calidad de vida y factores de morbi-mortalidad (De la Fuente et al, 2001; Solanes et al, 2007; Villar et al, 2014)
Insuficiencia renal crónica	Calidad de vida en pacientes tratados con diálisis (Rebollo, González, Bobes Sáiz y Ortega, 2000; Rodríguez et al, 2001; Gil Cunqueiro et al, 2003; Martín-Díaz, Reig-Ferrer y Ferrer-Cascales 2006). Calidad de vida en pacientes trasplantados (Rebollo et al, 2001; Rebollo et al, 2003). Calidad de vida y comorbilidad (Álvarez-Ude, Rebollo y Álvarez, 2007; Aparicio et al, 2010; Perales, García-León y Reyes, 2012; García-Llana, Remor, del Peso y Selgás, 2014; Rebollo, Morales Pons y Mansilla, 2015).
Diabetes	Calidad de vida y factores pronósticos (Miranda et al, 2012; Ambriz, Menor, Campos y Cardiel, 2014).
Obesidad	Calidad de vida y factores de agravamiento (Poves, Cabrera, Macías, Situ y Ballesta, 2005).
Reumatológicas	Calidad de vida y funcionalidad en pacientes con gota (Álvarez-Hernández et al, 2009). Calidad de vida y factores pronósticos en pacientes con artritis reumatoide (Ambriz, Menor, Campos y Cardiel, 2014).
Neurológicas.	Calidad de vida y funcionalidad en pacientes con esclerosis múltiple (Olascoaga, 2010). Calidad de vida y funcionalidad en pacientes con epilepsia (Dávila, Delgado, Candía y Álvarez, 2014).

Enfermedades inflamatorias digestivas	Calidad de vida y factores de variabilidad ((López, Moreno, Devesa y Rodríguez, 2005). Calidad de vida y tratamiento con tiopurina (Bastida et al, 2010).
---------------------------------------	--

3.4. INSTRUMENTOS DE MEDICIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA APLICABLES AL CAMPO DE LA SALUD.

Para poder cuantificar los aspectos que definen la CVRS son necesarios instrumentos que ayudan a cuantificar el impacto de éstas sobre la presencia de patologías en las personas que las padecen, y en concreto en las personas que presentan un TMS.

Existen diferentes criterios a la hora de clasificar los instrumentos de medida de la calidad de vida, aunque la más aceptada es la propuesta por Guyatt et al. (1989), que diferencia entre instrumentos genéricos y específicos.

- Los instrumentos de genéricos no hacen referencia, ni están relacionados con algún tipo de enfermedad concreta. Se pueden aplicar tanto a la población general como a grupos específicos de pacientes, dado que suelen incluir un amplio espectro de dimensiones de la calidad de vida. Se subclasifican en perfiles de salud (incluyen dimensiones genéricas independientes del tipo de patología y edad) y medidas de utilidad o preferencia (que asignan preferencias sobre estados de salud, y aplicables para estudios de costes).
- Los instrumentos específicos se centran en aspectos concretos del estado de salud e incluyen dimensiones sobre una patología, capacidad funcional o un subgrupo de pacientes. Tienen la ventaja de ser sensibles a los cambios respecto a la patología concreta, si bien su campo de acción es muy limitado a ese grupo propio de patología.

La mayoría de estudios sobre la calidad de vida intentan manejar ambos tipos de instrumentos, a fin de dar una coherencia y una mayor amplitud de acción sobre la delimitación de la calidad de vida de la patología en concreto.

Respecto a la salud tanto a nivel general como en la salud mental, la mayoría de revisiones bibliográficas sobre la calidad de vida parten de la base de instrumentos genéricos, existiendo pocos instrumentos de catalogación específica, lo que determina y dificulta el consenso sobre la calidad de vida, y la interrelación con el funcionamiento social y clínico del paciente. (Ware, 1994; Lucas, 1998) (Tablas 33 y 34).

Tabla 33: Instrumentos genéricos de Calidad de Vida aplicables a la Salud.

Instrumentos genéricos de Calidad de Vida aplicables a la Salud Mental.
<ul style="list-style-type: none">• The Nottingham Health Questionnaire (Hunt, McEwen, McKenna, Williams y Pap, 1981; Alonso, Antó y Moreno, 1990). Escala de 82 ítems cuyo objetivo es medir la percepción subjetiva tanto física como emocional de personas con problemas de salud global.• Cuestionario de Salud General de Goldberg. Se trata de una encuesta autoadministrado que evalúa a nivel general aspectos tanto de salud física como de malestar psíquico. Existen cuatro versiones, siendo la más utilizada la de 28 ítems (Goldberg y Hillier, 1979; Lobo, Pérez-Echevarría y Artal, 1986).• Quality of Well-Being Scale (Kaplan et al, 1989). Es una escala de 50 ítems agrupados en cinco dimensiones que valora el impacto físico y emocional en personas con problemas de salud general.• European Quality of Life-5 Dimensions (EQ-5D) (EuroQol 1990; Badía y Roset, 1999). Es una escala que mide el estado de salud tanto físico como emocional definidos en dos partes. La primera parte consta una escala simple de 5 ítems que valora los siguientes elementos: movilidad, actividades cotidianas, cuidado personal, dolor/malestar y ansiedad depresión. La segunda parte consta de una escala visual analógica de evaluación subjetiva de la persona.• Dartmouth COOP Functional Status Assessment. (Nelson, Landgraf, Hays, Wasson, Kirk et al, 1990; Badía, Salamero y Alonso, 1990). Diseñado para evaluar el estado funcional de las personas con problemas de salud. Se establecen nueve ítems estructurados a través de una serie de imágenes que abarcan aspectos tanto físicos

como emocionales de las personas a valorar.

- The MOS 36-Item Short Form Health Survey (Ware y Sherbourne, 1992 ;Ware, 1.994; Alonso, Prieto y Antó, 1.995) (ver apartado 8.5.9)
- Health Utilities Index (Fenny et al, 1995; Ruiz, Rejas, Soto, Pardo y Rebollo, 2003). Es un instrumento de medida del estado funcional de las personas a través de ocho dimensiones tanto físicas como psíquicas. Cada dimensión establece 5 ó 6 niveles que fluctúan desde la normalidad hasta el deterioro más grave.
- WHOQOL-Bref (WHOQOL, 1996; Lucas, 1998). Es un instrumento de medida de 26 ítems agrupados en 4 dimensiones los cuales valoran la satisfacción en general con la salud de las personas.

Tabla 34: Instrumentos específicos de Calidad de Vida aplicables a la Salud.

Instrumentos específicos.

- Cuestionario Sevilla de Calidad de Vida de Giner et al. (1997). Escala de 59 ítems que evalúa la alteración subjetiva de las personas con esquizofrenia y los efectos del tratamiento sobre dichas personas.
- Calidad de Vida en Esquizofrenia (QLS) (.Heinrichs, Hanlod y Carpenter ,1984; Rodriguez Fornells et al, 1995). Escala de 21 ítems que valora la calidad de vida en pacientes con diagnóstico de psicosis).
- Perfil de Calidad de Vida de Lancashire (Oliver, 1991; Vázquez-Barquero et al, 1997). Consta de una escala heteropolicada de 98 ítems que evalúa la calidad de vida de trastornos mentales graves.
- Escala de Calidad de Vida de Lehman (Lehman, 1988; Bobes, González y Bousoño, 1995). Consta de una entrevista semiestructurada de 78 ítems que evalúa la calidad de vida objetiva y subjetiva de trastornos mentales crónicos.
- Escala de Calidad de Vida en pacientes con depresión (QLDS) (Hunt y Mc Kenna, 1992; Ramírez y Cervera, 1996). Escala autoaplicada de 32 ítems que evalúa la interacción entre la satisfacción y las necesidades reales de los pacientes con trastornos depresivos mayores.
- Quality of life Bipolar (Michalak et al, 2012; Morgado, Tapia, Ivanovic-Zulic y Antivilo, 2015). Es un cuestionario autoadministrado de 12 dimensiones y 56 ítems que valora los elementos básicos de la calidad de vida específicos del trastorno bipolar.

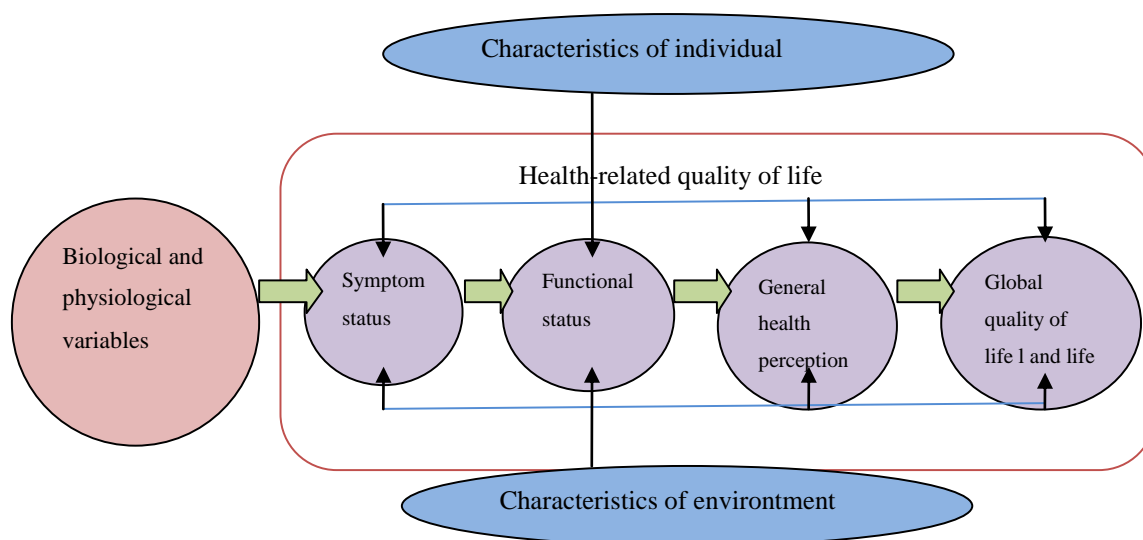
De lo expuesto ahora se desprende la complejidad de medir en el ámbito de la salud la calidad de vida, dada la múltiple diversidad a la hora de concretarla, así como la heterogeneidad en los instrumentos a la hora de medirla .

3.5. APLICACIONES BÁSICAS DE MEDIDA DE CALIDAD DE VIDA EN RELACION A LA SALUD MENTAL.

Los campos de actuación sobre la calidad de vida se pueden resumir brevemente en tres grandes áreas de intervención: impacto de los síntomas clínicos y cognitivos del paciente, impacto sobre los familiares que conviven con el paciente y sobre la evaluación de la salud.

- Impacto de los síntomas clínicos y cognitivos sobre la calidad de vida. Partiendo del modelo de Wilson y Cleary (1995) éstos plantean la calidad de vida basada sobre el hecho que los cambios biológicos y psicológicos de la enfermedad mental plantean interacciones y modificaciones sobre la calidad de vida expresada tanto a través del estado de conciencia de enfermedad, niveles de funcionamiento, percepción del estado de salud y los niveles de satisfacción de éste. A la vez estas dimensiones de la calidad de vida modifican las condiciones biológicas y psicológicas de la enfermedad, con lo que se crea una interacción global entre todos estos elementos. Finalmente, toda esta realidad puede venir modificada por los factores del ámbito externo que rodean al paciente (Figura 3).

Figura 3: Adaptación del modelo de calidad de vida de Wilson y Cleary (1995).



2. Impacto de la enfermedad mental en los familiares que conviven con el paciente. Según Porcar, Guillamon, Pedraz y Palmar (2015), entre el 40 y el 90 % de personas con TMS presentan relación directa o indirecta con familiares, y como consecuencia de ello el cuidador puede sufrir reacciones de desadaptación fruto de dicha relación de cuidado (ver apartado 5).

3. Evaluación de resultados para los profesionales de salud mental (Thornicroft y Tansella, 1996; Vázquez, Muñoz, Muñoz et al, 2000; Verdugo ,2009). La valoración de la calidad de vida ayudaría, al ser un importante predictor del uso de servicios, proporcionando una información vital para la planificación de éstos.

En relación a todos estos apartados, sería importante encontrar indicadores que puedan establecer medidas adecuadas de precisión sobre la calidad de vida, ya que los resultados actuales quedan circunscritos al ámbito de los aspectos sociodemográficos y no han tenido en cuenta otros elementos ligados al funcionamiento básico y psicosocial del paciente. Todo ello, permitiría sobre las personas con TMS, tener un conocimiento

más profundo de su realidad, lo que favorecería a una mejor estrategia de abordaje sobre ellas.

3.6. ESTUDIOS DE CALIDAD DE VIDA DIRECTAMENTE RELACIONADA CON LA SALUD (CVRS) DE LAS PERSONAS CON TMS.

Se encuentran escasas referencias sobre la calidad de vida de las personas con TMS. Dichos trabajos, determinaron que las personas con TMS obtuvieron peores puntuaciones en la calidad de vida en las situaciones relacionadas con la economía y el ocio, y mejores puntuaciones en la calidad de vida sobre aspectos instrumentales. Estos estudios se han analizado tanto en el ámbito ambulatorio (Adewuya et al, 2009) como en el ámbito terciario asistencial (Navarro et al, 2009; Panadero, 2011).

Otros estudios relacionados con la CVRS relacionan calidad de vida y sintomatología clínica, de tal manera que a mayor duración de la enfermedad mejor calidad de vida subjetiva, y peor calidad de vida a nivel físico (López, 2007; Ng, Pan, Lam y Leungy, 2014).

En la práctica los estudios que se tienen más referencia sobre la calidad de vida son los limitados a personas con diagnóstico de esquizofrenia. Dichos estudios abordan aquellos factores por los cuáles se producen modificaciones sobre la calidad de vida de los pacientes. Las áreas que influyen en la calidad de vida en la esquizofrenia son las siguientes:

- Los efectos adversos a los tratamientos (Gómez, 2009).
- Presencia inicial de déficits cognitivos relacionados con la enfermedad. Según Ochoa et al. (2015), los pacientes esquizofrénicos con sintomatología psicótica importante tienden más tendencia a tomar decisiones de manera precipitada respecto a los pacientes estabilizados.

- Diferencias de género. Existen autores que encuentran un funcionamiento peor en las mujeres que los hombres, asociado probablemente a una peor percepción de la carga subjetiva (Roder-Wanner, 1998). Otros autores, sin embargo, no encuentran diferencias (Tourinho, 2001; Barajas, Ochoa, Obiols y Laculat, 2015).
- Estado civil. Las mujeres casadas tenían mejor percepción de calidad de vida respecto a los hombres, si bien se igualaban cuando los varones percibían un buen apoyo de sus parejas (Sakogangas et al, 2001).
- La sintomatología negativa se asocia a peor calidad de vida (Tek, 2001).
- El inicio precoz de la enfermedad se asocia a peor calidad de vida (Tourinho, 2001).
- El incumplimiento del tratamiento farmacológico se asocia a peor calidad de vida (Revicki, 1999).
- Rasgos de personalidad con niveles bajos de evitación y extraversión se asocian a mejor calidad de vida (Hansson, 2001).

Bobes y González (1996) hicieron un metaanálisis de 18 estudios de calidad de vida publicados entre 1.982 y 1.997 en población afectada de esquizofrenia, los cuales llegaron a las siguientes conclusiones:

- La calidad de vida es peor que la de la población general.
- Los jóvenes, las mujeres y las personas casadas y con bajo nivel relacional expresan mejor calidad de vida
- Cuanto mayor es la evolución de la enfermedad, peor calidad de vida.
- Los síntomas negativos de la esquizofrenia se asocian con peor calidad de vida

- La ausencia de efectos secundarios, así como la combinación de tratamientos farmacológicos y psicológicos tienen mejor calidad de vida.
- Los pacientes integrados en la comunidad tienen mejor calidad de vida que los que están institucionalizados.

Existen otros factores que cabe tener en consideración respecto a los componentes que definen la CVRS; así, en relación a la perspectiva del paciente, Carsson (2007) encuentra que los pacientes con esquizofrenia tienden a autoperibirse con buena calidad de vida. En relación a la conciencia de enfermedad, los estudios en esquizofrenia son contradictorios, encontrándose peor percepción de calidad de vida cuanto mayor sea la conciencia de enfermedad (Bobes y González, 1996) frente a otros que no lo indican (Gómez, 2006).

Respecto a comparaciones de la CVRS de la esquizofrenia con otros perfiles de enfermedades se muestran datos discordantes, existiendo diferencias en calidad de vida entre pacientes esquizofrénicos y enfermedad inflamatoria intestinal (Gómez, 2009) y entre esquizofrenias y enfermedades pulmonares (Gómez, 2006), pero no así con pacientes diabéticos y esquizofrenia (Muñoz y Gallardo, 2004). Otros estudios asocian peor calidad de vida en población esquizofrénica respecto a la población general (Jarné, 2009). Otros estudios comparan calidad de vida entre enfermedades psiquiátricas, obteniéndose peor calidad de vida en los trastornos esquizofrénicos respecto a los bipolares (Jarné, 2009) y peor calidad en las dimensiones salud física, rol físico y salud general respecto al trastorno obsesivo compulsivo.

Los estudios en relación a la medición instrumental de la calidad de vida en salud mental en pacientes TMS son escasos y referenciados a nivel de pacientes afectados por esquizofrenia en su mayoría. Se han utilizado la WHOQOL-BREF (WHOQOL, 1995) el EQD-5 (Badía y Roset, 1999) y el SF-36 Health Survey (Ware, 1995).

Los estudios referidos con la WHOQOL-Bref reflejan relaciones entre peor calidad de vida y gravedad de sintomatología clínica en pacientes esquizofrénicos asociados a la presencia de depresión o síntomas negativos, de tal manera que a peor clínica peor calidad de vida (Bow-Thomas, Velligan, Miller y Olsen, 1998; Norman et al, 2000; Browne et al, 2011; Suttajit y Pilakanta, 2015). Otros estudios establecen relaciones entre la calidad de vida y la gravedad de la sintomatología medida con la Global Assessment Functional Scale (Luborsky, 1962), de tal manera que a peor puntuación de la GAF peor calidad de vida (Studzinska, Wolyniak y Partyka, 2011). Por el contrario, en el estudio anunciado con anterioridad de Nuernberg, Baeza, Fleck y Rocha (2016), no se encontraron diferencias entre la calidad de vida en salud mental y la mejoría clínica en pacientes hospitalizados y diagnosticados de psicosis.

Sobre estudios con EQD-5 Papaioannou, Brazier y Parry (2011) publicaron un estudio que asociaba también peor calidad de vida a la presencia de síntomas negativos en esquizofrenia.

Otros estudios utilizando el SF-36 Health Survey refieren que los pacientes afectados de esquizofrenia en personas con TMS presentan peores puntuaciones en la CVRS respecto a la población general. Brazier, Parry y Papaioannou (2011) encontraron cuatro estudios que relacionaban puntuaciones peores en la calidad de vida con la población general. De estos cuatro estudios, tres eran pacientes con diagnóstico de esquizofrenia. - Laliberte-Rud, Yu Scott, y Pajouhandeh (2000); Gee, Pearce y Jackson (2003); Gold, DeSouza y Ribeiro (2005)-, y uno de esquizofrenia y depresión respecto a la población general -Herdberg y Skarsater (2009)-. Estos estudios encontraron 80 puntos de diferencia en relación a las dimensiones físicas de la población general y 50 puntos de diferencia respecto a las dimensiones psíquicas.

Otros estudios de CVRS en pacientes con esquizofrenia comparan las dimensiones específicas de la calidad de vida medida a través del SF-36 respecto a la población general. En este aspecto encontramos resultados discordantes. Unos estudios

encuentran peores puntuaciones en salud mental y problemas derivados del rol emocional (Alonso, 1995; Bobes y González, 1996; Gómez, 2006). Otros estudios presentan una disminución en todas las dimensiones (Pukrop, Schlaak y Moller-Leimkuhler, 2003; Folsom, Depp y Palmer, 2009). Un estudio presenta peores puntuaciones excepto en la función física (Sciolla, Patterson y Wetherell, 2003).

Finalmente, existen estudios de CVRS utilizando la SF-36 que comparan subpoblaciones psicóticas en relación al nivel asistencial donde reciben tratamiento, mostrando que presentan una peor calidad de vida en los sujetos que eran atendidos en centros residenciales (Mihanovic et al, 2015).

Otras enfermedades psiquiátricas han sido objeto de estudios de CVRS utilizando el SF-36 Health Survey (Ware, 1995). Respecto al trastorno bipolar se ha asociado dicho trastorno con peor calidad de vida, y la mejora de ésta cuando remiten los síntomas depresivos (Revicki 2005; Jarné, 2009; Morgado, Tapia, Ivanovic-Zuvic y Antivilo, 2015). En este mismo perfil diagnóstico se han encontrado peores puntuaciones entre la calidad de vida y la población general en las dimensiones salud mental y la salud física (Sierra et al, 2005; Kebede et al, 2006). Bobes et al. (2001) encontraron en pacientes afectos de Trastorno obsesivo compulsivo peores puntuaciones en todas las dimensiones del SF-36 respecto a la población española, en especial en la función social. Lugo, García, y Gómez (2005) sobre 21 pacientes afectos de depresión mayor recurrente encontraron diferencias en las puntuaciones de SF-36 respecto a la población general, encontrando peores puntuaciones en las dimensiones rol físico, rol emocional y salud mental respecto a la población general. Dichos resultados son coincidentes con los trabajos de Bobes y González (2000).

En resumen, si bien no existen consensos a la hora de establecer patrones homogéneos en la forma de medir y definir la CVRS en las personas con TMS, sí que hay datos respecto a que las personas con TMS presentan peor calidad de vida relacionada con la salud respecto a la población general.

3.7. FUNCIONAMIENTO BÁSICO DE LAS PERSONAS CON TMS.

El curso de los TMS, incluye desde una recuperación completa hasta un curso deteriorante y prolongado durante años. Así, tras un tratamiento integral en la comunidad durante una media de dos años, aproximadamente el 50% habrá mejorado a los 5-6 años de seguimiento (Navarro, García –Heras, Carrasco y Casas, 2008). El otro 50% es probable que experimente lo que se ha denominado "curso crónico", que consiste en discapacidades o deterioros en lo social, personal y laboral (Hegarty, Baldessarini, Tohen, Waternaux y Oepen, 1994). En estudios de seguimiento longitudinal después del primer diagnóstico de esquizofrenia, se ha comprobado la importancia de la dimensión del deterioro en la etiqueta diagnóstica (Harrow, Grossman, Job y Herberner, 2005). Así, cuando se incluye una medida de funcionamiento se producen modificaciones en el diagnóstico a los diez años de revisión del mismo. Si las puntuaciones en el funcionamiento tienen una tendencia a la baja con los años, se ratifica el diagnóstico de TMS (Bromet, Naz, Fochtmann, Carlson y Tanenberg, 2005). En estudios prospectivos de todo el mundo que van de 10 años a 25 años y que incluyen a más de 2.500 sujetos con TMS se llega a la conclusión de la presencia del deterioro como una dimensión definitoria de la gravedad asociada al trastorno. De hecho, se ha considerado tradicionalmente que la dimensión de funcionamiento opera independientemente de los síntomas (Shepherd, 1996).

Los trastornos mentales graves (entre ellos la esquizofrenia) provocan una "marcada disfunción en lo social o laboral" siendo considerada como una característica relevante de la enfermedad, que causa malestar y deterioro en el funcionamiento psicosocial (Muesser, 2000).

Estas consideraciones abrieron la investigación del componente psicosocial, evaluando la funcionalidad/disfuncionalidad del paciente como componente importante de su recuperación y existiendo evidencias de la eficacia de los tratamientos psicosociales en el tratamiento de los trastornos mentales graves (Rossler, Haug y

Jorgensen, 2000; Valencia, Caraveo, Colin, Verduzco y Corona, 2014). Desde dicha perspectiva psicosocial el objetivo consiste en que los pacientes puedan aprender habilidades psicosociales para mejorar su funcionamiento en la comunidad, integrándose de esta forma los componentes biológico, psicológico y social (Lehman, Kreyenbul y Buchanan, 2004; Zabala, 2005, Valencia, Rascon, Juárez y Mulow, 2007; Liberman, 2008; de la Cámara et al, 2009; Lascorz, Serrats, Pérez, Fábregas y Vegué, 2009; Mueser, Deavers, Penn y Cassisi, 2013; Drake y Whiley, 2014; Rosen y Halloran, 2014).

Para concretar cómo se ha de desarrollar el abordaje biopsicosocial de las personas con TMS diversas revisiones, plantearon incluir los siguientes elementos (Lehman y Steinwachs, 2003; Falloon, Montero, Sugur i Mastroienni, 2004; McGurk, Mueser, De Rosa y Wolfe, 2009; Shean, 2009):

- Tratamiento farmacológico a dosis óptimas.
- Intervenciones psicosociales como el aprendizaje de habilidades psicosociales, apoyo laboral, diversos enfoques respecto al manejo de la enfermedad, la adherencia a los medicamentos, etc.,
- Psicoeducación, tanto al paciente como a su familia, en el manejo de la enfermedad, la prevención de recaídas, el aprendizaje de estrategias para afrontar situaciones de crisis y la resolución de conflictos en el hogar y en la comunidad.
- Intervenciones cognitivas como la terapia cognitiva conductual, la rehabilitación cognitiva, o también la que intenta remediar el déficit cognitivo (“cognitive remediation”) (Liberman, 2005).

Dentro de este abordaje biopsicosocial existen diferentes modelos de recuperación funcional. Así, existen modelos de recuperación funcional que se basan en tres elementos, respuesta al tratamiento, remisión, y la propia recuperación (Weyden y Zygmunt, 1997). Otros autores proponen un modelo de dos componentes, el

sintomatológico (que incluye reducción y remisión de los síntomas a largo plazo), y el psicosocial (Schrank y Slade, 2007; Slade, Amering y Oades, 2008).

Las discrepancias entre los modelos de recuperación funcional, condiciona la variabilidad, según autores, del porcentaje de recuperación en las personas con TMS. Dicho porcentaje oscila entre el 10 y el 68% (Harding et al, 1987; Ciudad et al, 2011).

Ante la recuperación funcional, existe la discapacidad de las personas con TMS, siendo en realidad dos caras de la misma moneda. Entre los factores que favorecen la discapacidad del trastorno mental figuran la institucionalización, el abordaje clínico sintomático, la institucionalización en casa (con ausencia de pautas de autocuidado), el aislamiento y una atención basada en los déficits de la enfermedad (Rotelli et al, 2000).

Es necesario establecer instrumentos de medida que nos ayuden a medir el funcionamiento básico de los pacientes TMS. Entre ellos se han propuesto algunos instrumentos de medida como la Global Assessment of Functioning (GAF) - Global Assessment of Functioning- (GAF) que fue creada para predecir la respuesta al tratamiento y apoyar en la planificación del mismo (Moos, McCoy y Moos, 2000). También se definen otros instrumentos de medida como la WHO-DAS, World Health Organization Short Disability Assessment Schedule (actualmente versión II) (OMS, 1998; Vázquez-Barquero et al, 2000), la escala Health of the Nation Outcome Scales – HoNOS- de Wing et al, 1998 y la escala Basic Everyday Living Skills (BELLS) (Driscoll et al, 1993; Jimenez et al, 2000).

La escala WHO-DAS fue desarrollada por la OMS en 1998 y traducida al español por Vázquez -Barquero et al. (2000). Existen varias versiones siendo la de 36 ítems la más frecuente. La escala HoNOS, fue desarrollada por el Royal College of Psychiatrists of United Kingdom en 1998 y traducida al español por Uriarte et al. (1998). La puntuación total varía de 0 a 48 puntos, condicionando criterios de mayor gravedad cuanto mayor sea la puntuación. Finalmente, la escala BELS fue traducida al español por el Grupo de Investigación Andaluz en Salud Mental en el año 2000. El

cuestionario se compone de 26 preguntas, valorándose el auto cuidado y las habilidades domésticas (habilidades comunitarias, actividades y relaciones sociales).

En la práctica, dada la heterogeneidad de las características de los perfiles generales que engloban a los pacientes TMS, es difícil encontrar estudios que globalmente definan de manera específica el funcionamiento básico del paciente TMS.

A nivel global, el funcionamiento básico de los pacientes TMS es más limitado que el de la población general, lo que obliga a cubrir de manera específica mayores necesidades y limitaciones (Cummings, 2008); asimismo, cabe especificar que pueden existir diferencias en cuanto a las necesidades específicas por sexo entre los pacientes TMS, de tal manera que los pacientes masculinos tengan más necesidades sociales, y las pacientes femeninas tengan más necesidades del ámbito clínico (Wiersma, 2006).

Las dificultades precisas del funcionamiento básico de los pacientes TMS son amplias y diferentes. Así, algunos estudios encuentran limitaciones en el autocuidado del paciente (higiene personal, vestido) y hábitos saludables (ejercicio, consumo de sustancias tóxicas) (Laviana, 2006; Navarro y Carrasco, 2010).

En las causas posibles del porqué de estas dificultades de base se entremezclarían tanto aspectos ligados a estilos de vida sedentarios (Foguet, 2012), como factores condicionados por la misma sintomatología clínica (en especial los síntomas que inducen tendencia a la limitación) y aspectos ligados a la medicación. Respecto a este último apartado, se incluirían según autores aspectos relacionados con la toma de medicaciones sedantes y sus efectos cognitivos, así como los efectos secundarios de los psicofármacos, como por ejemplo el síndrome metabólico de los antipsicóticos (Li y Ford, 2006; Newcomer, 2007; Allison et al, 2009; Mc Elroy, 2009; Holt y Peveler, 2009).

Otros aspectos ligados a la falta de autocuidados de las personas con TMS hacen referencia a las dificultades para contactar de una manera precoz con los servicios de salud en especial en lo referente a atención de tipo preventivo. Dentro de éstas se

detectan en las personas con TMS un menor autocuidado de la limpieza dentaria -de Hert et al, 2011-, una falta de hábitos sanos de prevención de enfermedades cardiovasculares –Lambert y Newcomer, 2009- y una falta de conocimiento respecto a la perspectiva real de la enfermedad mental y su abordaje. Así, Guillén y López (2011) detectaron en su estudio que un 22 % de los pacientes TMS tenían problemas sobre el conocimiento de su enfermedad y tratamiento. No obstante, existen estudios que señalan que el acercamiento de las personas con TMS desde el ámbito de la atención primaria puede favorecer una adecuada mejora del funcionamiento básico de las personas con TMS. Así, Ruud et al. (2016) encontraron diferencias entre la mejoría clínica medida por la Global Assessment Functioning Scale (GAF) y la función básica medida por la escala HoNOs en 40 personas con TMS que fueron atendidos en el ámbito comunitario y la atención primaria en Noruega.

Otro aspecto a destacar en el funcionamiento básico de los pacientes es la relación entre el TMS y el consumo de tóxicos. Los estudios de prevalencia de consumo de drogas y TMS se inician en 1990 (Regier et al, 1990), según los cuales los pacientes con TMS habían presentado en un 47% un patrón de abuso de sustancias y un 23 % lo presentaba en la actualidad; otros estudios oscilan entre el 21.5 % y el 37% (Duke, Pantelis, McPhillips y Barnes, 2001; CATIE, 2006). El consumo de sustancias conlleva evoluciones tórpidas, con más hospitalizaciones, peores cuidados en los hábitos alimentarios y peor funcionamiento social (Cuffel, Shumway, Chouljian y MacDonald, 1994; Drake y Wallach, 2005; Clausen et al, 2016).

Por otro lado, en las personas con TMS, se ha de valorar ciertas características específicas en la repercusión funcional de éstos, sobre todo a la hora de establecer criterios en los estudios y valoraciones de la discapacidad de estos pacientes (Vázquez et al, 2000, IMSERSO, 2011):

- La repercusión funcional a menudo no es estable, sino oscilante, y muy dependiente de factores externos. Esto implica que las valoraciones de

dicha discapacidad deben entenderse como un proceso flexible y continuado a lo largo del tiempo.

- La discapacidad resultante puede depender no solo de las capacidades más o menos intactas de la persona afectada, sino de factores más sutiles y relacionados con la sintomatología.

- A diferencia de otros colectivos con discapacidad, algunas de las personas afectadas pueden no ser conscientes, total o parcialmente, del grado de sus dificultades y necesidades de ayuda. En ocasiones pueden mostrarse, de hecho, llamativamente despreocupados de las mismas, minimizarlas y negar la necesidad de ayuda.

A modo de conclusión, la existencia de peores funcionamientos básicos genera una mayor demanda de necesidades, afectando de manera global a la calidad de vida de las personas con TMS (Wiersma, 2006).

3.8 FUNCIONAMIENTO SOCIAL DE LAS PERSONAS CON TMS.

Se entiende como funcionamiento social aquél cuyo resultado genera limitaciones para establecer una relación con el entorno de manera adecuada. Como consecuencia, la persona presenta déficits de habilidades básicas para una vida independiente, o dificultades en su funcionamiento ocupacional (Penn, Mueser, Spalding, Hope y Reed, 1995).

Poder valorar la función social representa una dificultad importante, ya que la tendencia en salud mental es valorar desde la discapacidad y no desde el sentido de positividad del concepto (Casas et al, 2010). La capacidad de medir el funcionamiento social en el ámbito de la Salud Mental ha sido un constante debate sobre en base a qué

criterios se ha de definir. Masubach, Moore, Bowie, Cardenas y Patterson (2009) en su estudio hicieron una síntesis de diferentes escalas, tales como la *UCSD Performance-Based Skills Assessment* (UPSA), de Patterson, Goldman, Mc Kibbin, Hughes y Jeste (2001) o la *Independent Living Skills Survey (Self-Report Version)* de Wallace, Liberman, Tauber y Wallace (2001) entre otras.

Otros instrumentos a validar son instrumento a validar sería la ILSS, *Independienting Living Skills Survey* (Fernández de Larrinoa et al, 1994; Wallace, 1997), la Escala Multidimensional de Expresión Social - Parte Motora (EMES-M) (Caballo, 1987) y la escala Multidimensional de Expresión Social (EMES-C) de Caballo (1989).

Validadas en nuestro idioma, destacan , por ejemplo, la *Life Skill Profile* (LSP), en versión validada al español por Bulbena, Vilarrasa, Fernández de Larrinoa, Palacios y Domínguez (1992), y la *Social Functioning Scala* (SFS), en versión validada al español por Torres y Olivares (2005).

Existen estudios que partiendo de la escala original LSP se utilizan para comparar otros perfiles de escalas para subpoblación psicótica de personas con TMS. Los resultados encontrados determinan puntuaciones similares de la escala LSP para cada una de sus subescalas (Rosen, Hadzi-Pavlovic y Parker, 1989; Prat et al, 2014).

Otros estudios han utilizado la escala SFS para correlacionar la función social con alteraciones de áreas cognitivas tanto en psicosis como en trastorno bipolar (Vila, Ochoa y Haro, 2003; Barbato et al, 2013; Helvin, Sudet, Aminoff, Andreasen y Melle, 2013). Los resultados indicarían que peores alteraciones cognitivas generan peores puntuaciones en el funcionamiento social de los pacientes TMS.

Otros estudios han utilizado las escalas SFS y LSP para establecer comparaciones entre la función social y la sintomatología de personas con TMS. Los resultados presentan discrepancias. En este sentido se han encontrado estudios en donde no hay evidencia que la mejora de la sintomatología clínica se asocie a mejoría en la función social. (Turola et al, 2012; Görza et al, 2014). Por el contrario, otros autores sí

detectan implicaciones directas entre mejoría clínica y funcionalidad social (Carrasco, 2010; Díaz, Nieto, Montorio y Perriñez, 2015; Ruud et al, 2016).

Otros estudios correlacionan la función social de las personas con TMS medida a través de la SFS y LSP con su calidad de vida, de tal manera que a mejor funcionalidad social mayor calidad de vida (Tourinho, 2001; Gutiérrez, Caqueo-Urizar Ferrer y Fernández, 2012).

Finalmente, se ha utilizado las escalas SFS y LSP para evaluar la eficacia de las intervenciones en el ámbito de la rehabilitación psicosocial de personas con TMS. En este sentido se han encontrado resultados discordantes. Así, Penadés et al. (2006) encontró diferencias antes y después de las intervenciones en la puntuación total de la escala LSP, así como en las subescalas vida autónoma y comunicación-contacto social. Por el contrario, Gil et al. (2012) no encontró diferencias antes y después de la intervención en la medición de la función social medida a través de la escala LSP.

En resumen, pocos estudios cuantifican en los pacientes TMS los conceptos de calidad de vida y funcionamiento básico y social de los pacientes TMS. En primer lugar, la heterogeneidad de perfiles diagnósticos y realidades de cada dimensión categorial dificultan el poder realizar líneas de investigación en dicho campo. Finalmente, la ausencia de un criterio fijo y específico respecto al número y la duración de las intervenciones en relación sobre todo a la mejoría de la funcionalidad social de las personas con TMS complican más la efectividad de los resultados de las intervenciones a realizar.

4. ACTITUDES Y RELACIONES DEL CUIDADOR NO PROFESIONAL DE LA PERSONA CON TRASTORNO MENTAL SEVERO.

4.1 INTRODUCCIÓN HISTÓRICA.

En la década de 1950 se formularon las teorías familiares más importantes, destacando la de “patrones de comunicación desviados” de Bateson, los “déficits de interrelación” de Lidz y las formulaciones de Wynne, las cuales comparten que las condiciones de la vida familiar, especialmente ciertas formas de interacción entre los miembros de la familia, pueden predisponer a un individuo a la esquizofrenia. Sin embargo, desde ese concepto inicial donde la familia era un elemento “favorecedor” del desarrollo de la enfermedad, se va desarrollando y definiendo el papel de la familia como aliado terapéutico, paralelamente a la integración comunitaria del enfermo (Vallejo, 2000).

Dicha integración comunitaria del enfermo es la que ha obligado a redefinir y trabajar las problemáticas que presentaban y aparecían en el ámbito familiar. Desde la década de los sesenta y hasta nuestros días se empiezan estudiar características y perfiles específicos en el ámbito familiar a medida que se profundiza en el estudio de dicho entorno. En concreto, los elementos más conocidos del ámbito familiar hacen referencia a la sobrecarga familiar (SF) y la capacidad de afrontamiento del ámbito familiar o emoción expresada (EE) (Leff y Vaugn, 1981; Liberman, 2005).

4.2. LA SOBRECARGA EN EL ÁMBITO DEL CUIDADOR DE LA PERSONA CON TMS.

Las primeras referencias sobre el concepto “sobrecarga familiar” parten de la década de los cincuenta donde Treudley (1946) define por primera vez los efectos y consecuencias de vivir con una persona afectada de una enfermedad mental grave referida

a la posible viabilidad de ésta dentro del proceso de desinstitucionalización del enfermo afecto de TMS..

Desde este punto de partida, se fue desarrollando posteriormente lo que se define como cuidador. Según Chacón y Grau (1999) se define como cuidador no profesional (Cnop) aquella persona no profesional considerada por la persona con TMS como significativa en su vida, con la cual mantiene contacto regular, ya sea por estar implicada en el cuidado de la persona con TMS o bien por recibir el impacto del TMS que padece la persona.

Asimismo, se define como cuidado o carga la relación de cuidado entre dos personas adultas que suelen estar unidos por vínculos de parentesco; ello genera que el cuidador asume una obligación no retribuida ni esperada respecto a la persona cuidada, la cual padece una enfermedad por su propia naturaleza incapacitante y crónica, requiriendo además una ayuda superior a la normal (Claussen et al, 1951; Treudley, 1957). Como consecuencia de la definición de cuidado o carga, ésta lleva implícita el concepto de cuidador o la persona que cuida. La sobrecarga se produce al añadirse el papel de cuidador a los roles familiares habituales. Mills (1961) fue el primero en diseccionar la carga en las diversas facetas de la vida del familiar del paciente afectadas por la enfermedad. Dicha carga puede reflejarse en un simple aumento de las tareas que asume la persona sana, pero también puede restringir sus actividades fuera de la relación: así, el cambio de los patrones de relación se valoraba según las alteraciones de las categorías normativas socialmente aceptadas. Grad y Sainsbury (1963) utilizaron por primera vez una valoración dimensional de la carga mediante una escala de 3 puntos en lugar de las viñetas descriptivas utilizadas por sus predecesores.

4.2.1. Concepto de carga objetiva y subjetiva.

Uno de los conceptos clave sobre el concepto de sobrecarga lo definió Hoenig y Hamilton en 1966, los cuales establecieron la distinción entre carga “objetiva” y carga “subjetiva” en familiares de enfermos afectados de esquizofrenia. La carga objetiva se define por la descripción de todo lo que la familia está soportando como consecuencia

de la enfermedad de uno de sus miembros. Cualquier alteración de la vida familiar debida a la enfermedad del paciente es potencialmente verificable y observable. Operativamente, la carga objetiva hace referencia a alteraciones en el trabajo, la vida social, el tiempo libre, las tareas de la casa, las finanzas y las interacciones dentro y fuera de la familia. Su estimación se basa en que la vida normal de la familia se ha alterado de alguna forma, y que esa alteración se debe a la enfermedad del paciente.

Por otra parte, el concepto de carga subjetiva hace referencia a la sensación de soportar una obligación pesada y opresiva. Hace referencia a la reacción subjetiva del cuidador ante las tareas que asume por el hecho de cuidar del paciente. Para unas personas asumir gran cantidad de tareas puede no suponer ninguna carga, mientras que en otros, con muy pocos cambios en su estilo de vida, pueden sentir una gran carga por el hecho de tener un familiar enfermo. Pero también se produce una carga por factores subjetivos no relacionados con tareas asumidas por el cuidador ni con comportamientos del paciente, por ejemplo, la angustia por el hecho de que el paciente nunca llegará a ser lo que hubiera podido ser. La carga subjetiva se superpone en muchas ocasiones al malestar psicológico valorado por los cuestionarios de Salud General y Bienestar Psicológico.

Hoening y Hamilton (1967), postulaban que los cambios objetivos de los patrones de relación se asocian con diversos grados de insatisfacción subjetiva; así, para un mismo nivel objetivo de carga, los niveles subjetivos de insatisfacción son muy variables. Por otra parte dentro de los diferentes tipos de “carga familiar” objetiva y subjetiva, Schene (1990) definió ocho dimensiones diferenciables dentro de la carga familiar, de las cuales las seis primeras eran referidas al concepto de “carga objetiva” y las dos siguientes eran de “carga subjetiva”. En cada área dimensional de la carga familiar se especifican las bases sobre las que asientan la sobrecarga (Tabla 35).

Tabla 35: Dimensiones de la sobrecarga familiar (Schene et al, 1990).

Dimensiones de la sobrecarga familiar.	Dimensiones de la sobrecarga familiar.
<p>-Tareas de la casa. Cuando un miembro de la familia se ve imposibilitado para cumplir sus tareas, otro tiene que asumirlas.</p> <p>-Tiempo libre y desarrollo personal. La sobrecarga de tareas hace que el tiempo libre desaparezca y con él las oportunidades para desarrollar aficiones, ocio etc.</p>	<p>- Relaciones familiares. Las relaciones interpersonales entre los miembros de la familia de los enfermos mentales suelen volverse tensas debido a la aparición de las obligaciones hacia el familiar enfermo.</p> <p>-Malestar subjetivo. Incluye una gran variedad de sentimientos: incertidumbre, odio, culpa, compasión o sentimientos de pérdida.</p>
<p>-Relaciones sociales. La tensión de las relaciones interpersonales afecta a todos los familiares, vecinos, amigos. La estigmatización puede inducir a negar la enfermedad a todo el mundo. Esta falta de apoyo social hace que los familiares del enfermo sean más vulnerables a padecer problemas de salud mental.</p>	<p>- Economía. Los ingresos económicos de la familia se reducen tanto por la pérdida de capacidad de trabajo del enfermo, como por los miembros de la familia, al tener que cuidar al enfermo.</p>
<p>- Salud. Tanto la salud física como mental de los familiares puede verse afectada por la presencia de un enfermo mental grave en el entorno familiar.</p>	<p>- Hijos y hermanos. Los hijos de enfermos mentales tienen un mayor riesgo de padecer ellos mismos enfermedades mentales. Otro factor es que los hermanos de los enfermos mentales reciben menos atención de sus padres al verse éstos obligados a volcarse en el hijo enfermo</p>

4.2.2. Valoración de la carga familiar en cuidadores de personas con TMS.

A la hora de evaluar la sobrecarga familiar no existe una sola escala que defina la realidad y complejidad de dicho concepto. Schene et al. (1994) encontraron 21 instrumentos de medida que se habían utilizado en los diez años anteriores. Otro autor, Reine et al. (2003), había encontrado 16 instrumentos de medida publicados entre 1.955 y 2.001. Estas diferencias entre autores vienen determinadas por la existencia de instrumentos que si bien se utilizaban en la clínica no se habían encontrado publicaciones específicas de éstas.

Validadas en nuestro medio figuran la SBAS (Social Behaviour Assesment Schedule) (Platt ,1980; Otero et al, 1990; Reinares, 2004), la Family Burden Interview Schedule-Short Form (FBIS/SF) (Tessler y Gamache, 1994; Martínez et al, 2000; Vilaplana et al, 2007) y la La Caregiver Burden Scale (Zarit et al, 1980; Martín Carrasco et al, 2002).

Existen pocos estudios que relacionen el concepto de sobrecarga a personas con TMS de manera específica, centrándose en la especificidad de personas con el diagnóstico de esquizofrenia su vinculación a la sobrecarga del cuidador. La mayoría de estudios revisados sitúan los niveles de sobrecarga del cuidador entre leve e intensa. Leal et al. (2008) especifica que el 92 % de su muestra de cuidadores tenían como mínimo sobrecarga leve o mayor. En cambio, otros estudios reflejan porcentajes menores de población con sobrecarga. Guillén y Muñoz (2011), detectaron que el 58.5 % de los cuidadores de personas con TMS presentaban índices de sobrecarga, detectados por la escala Zarit (Martin et al, 1996) y de éstos un 41 % se detectaban puntuaciones de malestar muy elevadas en la escala Zarit. Otro estudio detectaba la existencia de sobrecarga en tres cuartas partes de las personas TMS del espectro psicótico atendidas ambulatoriamente (Li-Quiroga, Alipazaga-Pérez, Osada y León, 2012). Probablemente, las diferencias del estudio de Guillén y Muñoz (2011) respecto al

resto se centraban en personas TMS atendidas exclusivamente a nivel terciario. No obstante, y en la práctica, no se han encontrado trabajos que relacionen ambos niveles asistenciales respecto a la sobrecarga del cuidador de pacientes con TMS.

Otros estudios especifican niveles numéricos de sobrecarga, tal y como se puede observar en la siguiente tabla (Tabla 36).

Tabla 36: Puntuaciones de la escala Zarit.

Estudio	n	Puntuación escala Zarit
Adeosun (2013) *	191	40.98 +/- 16.07
Caqueo-Urizar, Gutiérrez, Ferrer y Darrigrande (2012)	45	63.67 +/- 22.02
Gutiérrez, Caqueo-Urizar, Ferrer y Fernández (2012)	45	53.8 +/- 18.69
Caqueo-Urizar y Maldonado (2006)	41	86.5 +/- 12.97
Gutiérrez, Caqueo-Urizar, y Kanavagh (2005)	65	86.5 +/- 14.89

Las diferencias entre el trabajo de Adeosun (2013) y los otros cuatro parten de la base en que existieron diferencias en el criterio de selección de los cuidadores. Adeosun (2013) incluyó en su estudio cuidadores de personas de esquizofrenia de al menos un año de evolución. El resto de autores incluyó cuidadores de personas con TMS de dos o más años de evolución.

Otros estudios estudian las relaciones existentes entre la existencia de sobrecarga del cuidador asociadas a la existencia de sintomatología clínica en éste. Los resultados encontrados fueron que la sobrecarga del cuidador de personas con TMS era mayor cuanto más síntomas mentales presentaban (Salleh, 1994; Magaña, Ramírez, Hernández y Cortez ,2007; Hanwaza, Tanaka, Inadomi, Urata y Ohta, 2008; Zahid y Ohaeri, 2010; Gülseren et al, 2010).

De todo lo expuesto con anterioridad se marca la necesidad de establecer una mayor profundización en la detección de la sobrecarga de los cuidadores de personas con TMS, así como su asociación a factores tanto específicos del cuidador como los específicos de la clínica que presentan las personas con TMS.

4.3. EMOCION EXPRESADA DEL CUIDADOR DE LAS PERSONAS CON TMS.

Según Brown y Reuter (1966), el estrés que experimenta una familia al vivir con una persona que padezca un trastorno mental grave, a menudo puede manifestarse con frustración y negación de la enfermedad o en forma de expectativas poco realistas, definiéndose así el concepto de emoción expresada (EE). Así, Brown y Rutter (1966) hacían referencia a un índice global de las emociones, actitudes y comportamientos expresados por las familias acerca de un familiar diagnosticado de enfermedad mental medido a través de la *Camberwell Family Interview* (CFI), o en su versión abreviada de Leff y Vaughn (1976).

La medida de la EE permitió observar que familias de alta EE favorecían las recaídas de las personas con TMS en los meses posteriores al alta hospitalaria respecto a aquellas familias que presentaban una baja expresividad emocional (Leff y Vauhgn, 1981; Nuechterlein et al, 1986). La medida de la EE ha permitido detectar las diferentes reacciones del entorno familiar, las cuales van desde la hostilidad hacia el enfermo hasta la sobreprotección y sobreimplicación emocional de ésta (Nuechterlein et al, 1986; Moliné et al, 1985).

Dada la complejidad de las dos versiones del CFI han surgido otros instrumentos más operativos para evaluar el clima emocional familia, como el *Five Minute Speech Sample* (FMSS) (Magaña et al, 1986) o el Family Questionnaire (FQ) de Barrowclough y Tarrier (1984). Si bien el concepto de la EE ha quedado establecido, y los trabajos de Leff y Vaughn se han extendido y definido por numerosos estudios, en la práctica la

medición de la EE resulta harto difícil. Así, si bien existen los que corroboraron los hallazgos (Vaughn et al, 1984; Kottgen et al , 1984; Moline et al , 1985; Nuechterlein et al, 1986; Karno et al, 1987; Rostworoska et al, 1987; Buzzlaff y Hooley 1988; Tarrier et al, 1988; Barrelet et al , 1990, Buchkremer et al , 1991; Bertrando et al, 1992; Mozný y Votýpková, 1992; Vaughn et al , 1992; Ivanovic et al ,1994; Ito et al , 1995; Tanaka et al, 1995; Linszen et al , 1996) , no todos los estudios lograron detectar diferencias significativas respecto a niveles diferentes de EE en función de la evolución clínica del paciente (Mc Millan et al, 1986; Parker et al, 1988; Arévalo et al, 1989; Stirling et al , 1991; Montero et al , 1992; Philips et al , 1995).

Otros autores utilizando el FQ han encontrado puntuaciones altas en los subítems de molestia y conducta en cuidadores de personas con TMS de la subpoblación afecta de un trastorno límite de personalidad (Bailey y Grenyer, 2014). Asimismo, se han encontrado correlaciones entre la presencia de mayor emoción expresada en cuidadores de personas con TMS que a la vez presentaban una intensidad superior de síntomas clínicos (Hesse y Lindberg, 2014). Otros autores han podido encontrar una correlación entre clínica de depresión de personas con TMS y la emoción expresada de sus cuidadores, de tal manera que aquellas personas con TMS que presentaban mayor gravedad en su depresión sus cuidadores presentaban una mayor expresada (Yelsma, Hovestadt, Nilsson y Paul, 1998). Finalmente, Roselina-Murni, Oei, Fatimah y Asmawati (2014), sobre una muestra de 80 cuidadores de personas con TMS encontraron asociaciones inversas entre la capacidad de cambio en la emoción expresada medida por la FQ y factores de personalidad de extroversión, de tal manera que a mayor extroversión menor existencia de emoción expresada.

4.4. PERFIL Y NECESIDADES DE LOS CUIDADORES DE LAS PERSONAS CON TMS.

Partimos de la base que la detección de las necesidades en los cuidadores familiares, existen algunos matices, puesto que no se parte del hecho que tienen una enfermedad, y no es sino fruto de su capacidad de demanda a los servicios de asistencia cuando se tienen en cuenta (Brewin, 1992).

Una de las consecuencias en el ámbito de las personas con TMS, es que tanto por las características de dicho grupo, como por el insuficiente número de plazas comunitarias, traen consigo que la familia y el núcleo principal del paciente tienen que asumir el vacío del sistema (FEAFES, 2006)

El número de estudios dirigidos a evaluar los perfiles y las necesidades de los cuidadores de familiares en personas con TMS es menor que el referido a las personas con enfermedad mental (Guillen y Muñoz, 2011). Por otra parte, en referencia a los datos revisados en relación a la carga familiar, si bien hay una extensa bibliografía en el campo de la atención a las familias en el campo de las esquizofrenias, cuando se traslada a la globalidad del concepto de personas con TMS queda mucho más restringida.

Los primeros estudios sobre cuidadores de personas con TMS fueron realizados por la *European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness* (EUFAMI) en 1.996. En este estudio, y sobre una muestra de 442 cuidadores de personas con TMS se estableció un perfil global de la figura del cuidador. Los aspectos básicos de dicho perfil reflejaban que el cuidador era predominantemente del sexo femenino, entre 51 y 66 años de edad y con más de 10 años de evolución en el cuidado (48-61 % del total). En el mismo estudio se evidenciaba que entre el 21 y el 84 % de los casos residían en convivencia directa con la persona enferma y sólo un 25 % de los cuidadores desempeñaban un trabajo fuera del entorno habitual. Finalmente, entre el 13 y el 48% de los cuidadores necesitaban más de 31 horas para la realización de su labor de cuidador.

En estudios posteriores realizados en diferentes países se puso en evidencia que la mayoría de los cuidadores de personas con TMS eran principalmente del sexo femenino, con un nivel de estudios elemental y de parentesco madres. A su vez, la mayoría tenían dedicación mayoritaria al cuidado de dichas personas. (Caqueo-Urizar y Gutiérrez, 2006; Guillen y Muñoz, 2011; Carra, Caruzzo y Clerici, 2012; Muñoz, Declará y López, 2014; Koutra, Triliva, Roumeliotaki, Lionis y Vgontzas, 2015; Aengibise, Doku, Asante y Owusu-Agyei, 2015; Sintayehu et al, 2015; Yesufu-Udechuku et al, 2015). La edad media de los cuidadores resultante entre los estudios era en su mayoría mayor de 50 años (Caqueo-Urizar y Gutiérrez, 2006; Guillen y Muñoz, 2011; Carra, Caruzzo y Clerici, 2012; Muñoz, Declará y López, 2014; Koutra, Triliva, Roumeliotaki, Lionis y Vgontzas, 2015; Yesufu-Udechuku et al, 2015). Excepcionalmente dicha media de edad disminuye cuando el ámbito poblacional de los trabajos realizados queda circunscrito a áreas geográficas del continente africano (Aengibise, Doku, Asante y Owusu-Agyei, 2015; Sintayehu et al, 2015).

Si bien la mayoría de estudios están centrados en el perfil sociodemográfico de áreas concretas de abordaje asistencial existen estudios que establecen perfiles diferenciadores de los cuidadores de personas con TMS. Boyer et al. (2012) compararon los perfiles sociodemográficos de cuidadores de personas con TMS del espectro psicótico entre Francia y Chile. Los resultados hallados, si bien no encontraron diferencias respecto al sexo del cuidador (mujeres en su mayoría) o situación laboral (desempleados y jubilados en su mayoría) sí observaron diferencias en la edad del cuidador (más jóvenes en la población chilena). También en el mismo estudio observaron diferencias en relación al porcentaje que vivían con el cuidador, en mayor porcentaje en la población chilena.

En la línea anterior, Janardhana, Raghunandan, Naidu, Saraswathi y Seshan (2015) encontraron diferencias entre el perfil de cuidadores de personas con TMS según el subtipo diagnóstico. Los resultados encontrados definieron que el perfil de los cuidadores de personas con TMS, del subtipo psicótico eran en su mayoría mujeres por encima de los 51 años, siendo la madre del cuidador como referente de la figura a cargo

del cuidado, y finalmente entre 5 y 10 años al cargo del cuidado. En cambio, los cuidadores de personas con TMS diagnosticadas de trastornos afectivos eran en su mayoría eran hombres, siendo el marido como figura principal, con una media de edad entre 36 y 50 años de edad, y finalmente entre 2 y 5 años de cuidados. En el mismo sentido Grover y Datt (2011) encontraron diferencias en relación al perfil del cuidador de personas con TMS, cuando éste era exclusivamente diagnosticado de trastorno obsesivo compulsivo (TOC). En este caso el perfil era en su mayoría hombres (56%), con una media de edad de 42 años y casados (96% de los casos).

Respecto a la detección de necesidades de los cuidadores de personas con TMS también existen pocas referencias en nuestro medio. En nuestro contexto sociocultural, los primeros estudios hacen referencia al documento de consenso realizado por el IMSERSO y coordinado por Guinea (2007) sobre la atención de las personas con trastorno mental grave y sus cuidadores. En este estudio se establecía que las principales necesidades percibidas por los cuidadores partían de la base de las dificultades económicas del entorno así como la falta de experiencia de los cuidadores a la hora de abordar las problemáticas de las personas con TMS.

Guillen y Muñoz (2011) especificaron en su estudio también las siguientes necesidades: apoyo y asesoramiento individualizado de las familias (94.2%), ayudas económicas (87.5%), apoyo grupal y escuela de familias (80.8%) y servicios de descanso (80.4%). Otro dato a destacar, hacía relación a la discrepancia entre la detección de necesidades y la utilización real de los servicios necesarios para paliar dichas necesidades (40.4% de los casos). Estas necesidades son coincidentes con otros estudios (Gutiérrez, Caqueo-Urizar, Ferrer y Fernández, 2012; Sintayehu et al, 2015)

La detección de estas necesidades genera que sea importante el soporte tanto de ayuda material y de información profesional sobre cómo cuidar a la persona afecta de un TMS. Asimismo, también sería conveniente poder tener programas de descanso puntuales para la reducción de la sobrecarga en el cuidado. Finalmente, el poder tener

unas ayudas económicas ayudaría a mejorar la realidad de los cuidadores de personas con TMS.

4.5. CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR DEL PACIENTE TMS.

Escasas referencias se han encontrado en la bibliografía en relación a los cuidadores de pacientes TMS. Porcar et al. (2015), sobre una serie de 787 artículos publicados respecto al cuidado de un familiar con TMS, sólo 7 hablaban de calidad de vida.

En la práctica, los estudios de calidad de vida del cuidador están centrados en su mayoría personas TMS de subpoblación psicótica. Por ejemplo, Ohaeri, Awadalla, El Abassi y Jacob (2007) describieron perfiles de calidad de vida en 300 cuidadores de personas con TMS del espectro psicótico mediante la WHOQOL-Bref. En relación a otros perfiles diagnósticos de personas con TMS se encuentran escasos estudios Grover y Datt (2011) centraron su estudio en la calidad de vida de los cuidadores de personas con TMS con diagnóstico de TOC.

Cabe decir que cuando se habla de calidad de vida del cuidador de la persona afecta de un trastorno mental, los estudios asemejan calidad de vida a carga del cuidador, con lo que nos encontramos que se utilizan indistintamente ambos conceptos a la hora de medirla respecto a las enfermedades mentales (Gutiérrez et al, 2012). No obstante, Gutiérrez, Caqueo-Urizar y Kavanagh (2005) diferenciaron en su estudio de 64 cuidadores de personas con TMS del espectro psicótico ambos conceptos, estableciendo una correlación inversa entre la sobrecarga medida a través de la escala Zarit y la calidad de vida medida a través de la SF-36. Dicho trabajo evidenció que a mayor sobrecarga del cuidador peor calidad de vida de éste. Geriani, Savithry, Shivakumar y Kanchan (2015) reprodujeron los mismos resultados sobre una muestra de 101 cuidadores de personas con TMS del espectro psicótico. En este caso, se utilizó en este caso para medir la sobrecarga la “Family Burden Interview Schedule” de Tessler y Gamache (1994) y para medir la calidad de vida la WHOQOL-Bref.

Como se puede ver en los distintos estudios, a la hora de cuantificar la calidad de vida de los cuidadores, no existen consensos respecto a los instrumentos para medirla.

Existen diferentes perfiles de trabajos que relacionan calidad de vida del cuidador con otras variables. Aparte de los estudios que relacionan la calidad de vida de los cuidadores con aspectos de la realidad de las personas con TMS cuidadas que se expondrán en el siguiente apartado, existen algunos estudios que intentan establecer comparativas respecto a otros perfiles de cuidadores o población general. En concreto, en los cuidadores de personas con TMS del espectro psicótico se evidenciaron de manera significativa peor calidad de vida respecto a otros perfiles similares (Gurujaj, Bada, Reddy y Chandrashekar, 2008; Gupta, Isherwood, Jones y Van Impe, 2013).

Existen estudios que identifican perfiles diferenciales en la figura del cuidador de personas con TMS.

Gutiérrez, Caqueo-Urizar y Kavanagh (2005) relacionan diferencias de la calidad de vida del cuidador según el género de éste. Los resultados muestran la existencia de peor calidad de vida las mujeres cuidadoras respecto a los hombres, con peores puntuaciones en las dimensiones físicas que los cuidadores del sexo masculino. Por el contrario Tzen, Lung y Chang (2004) no encontraron diferencias en la calidad de vida de cuidadores de personas con TMS del espectro psicótico ingresadas en un hospital de larga estancia y cuidadores de personas con TMS del espectro psicótico asistidas en programas comunitarios específicos.

Paralelamente a estos estudios Boyer et al. (2011) establecen diferencias de la calidad de vida de cuidadores de personas con TMS del espectro psicótico dependiendo si viven en el país chileno o en Francia. De este estudio evidenciamos diferencias significativas en las dimensiones vitalidad, función física, salud mental, salud general y

puntuaciones globales de la dimensión física, con mejores puntuaciones en la población de cuidadores franceses respecto a los cuidadores chilenos.

Finalmente, existe algún estudio que relaciona calidad de vida del cuidador con presencia de síntomas clínicos de éste. Hamada, Ohta y Nakane (2003) encontró la existencia de una relación inversa entre calidad de vida y síntomas clínicos del cuidador, de tal manera que una mejor calidad de vida se asocia a menores síntomas clínicos del cuidador. En este estudio se utilizó la Life Satisfaction Rating Scales de Neugardeen, Havinghurst y Tobin (1961) para medir la calidad de vida y la GHQ de 30 ítems de Goldberg y Blackwell (1970) para detectar sintomatología clínica.

Por todo lo expuesto anteriormente, cuesta definir pues, criterios unificados respecto a la definición de la calidad de vida de los cuidadores y su relación con diferentes variables que puedan potenciar o reducir dicha calidad de vida.

4.6. INTERRELACIONES ENTRE CUIDADOR Y PERSONAS CON TMS.

De nuevo, y en referencia a los enlaces existentes entre cuidadores y personas con TMS existen escasas referencias en la bibliografía. Se definen por ejemplo, discrepancias de visión entre la sobrecarga de los cuidadores de personas con TMS y la vivencia que tienen de su funcionamiento social persona con TMS. La mayoría de estudios se centran en personas TMS del espectro psicótico (Awad y Voruganti, 2008; Caqueo-Urizar y Lemos ,2008; Gutiérrez, Caqueo-Urizar, Ferrer y Fernández, 2012).

Los primeros estudios son de Awad y Wallace (1999). En su muestra de 697 cuidadores y 439 personas con TMS del espectro psicótico determinaron las diferencias entre los factores de disfunción social y los de sobrecarga del cuidador. En relación a este último los cuidadores consideraban como factores de sobrecarga el no cumplimiento de la medicación en la persona con TMS, la falta de relaciones sociales y trabajo de dicha persona y la falta de motivación y autocuidado. Caqueo-Urizar y

Lemos (2008) en su estudio de 49 personas con TMS del espectro psicótico y 39 cuidadores si bien se detectó que una mejor calidad de vida de las personas con TMS se asociaba a un mejor funcionamiento familiar de sus cuidadores, en cambio no encontraron correlaciones entre el funcionamiento social del cuidador y el funcionamiento de la persona con TMS. Estos resultados, podrían explicarse ya que el cuidador percibiría el cuidado en términos de falta de tiempo libre, sobrecarga, y la necesidad de cubrir las expectativas tanto económicas como funcionales de la persona con TMS, y esta perspectiva no sería coincidente con las necesidades sociales de la persona enferma.

Otros estudios identifican en las personas con TMS una interrelación inversa entre el funcionamiento básico y social y la sobrecarga del cuidador, de tal manera que un mejor funcionamiento de la persona con TMS se asocia con una reducción de la sobrecarga del cuidador. Grandón, Jenaro y Lemos (2008) encontraron en una muestra de 101 personas con TMS y sus cuidadores asociaciones entre la sobrecarga del cuidador y el funcionamiento social de las personas con TMS. Gülseren et al. (2010) detectaron en una muestra de 239 personas con TMS del espectro psicótico y sus cuidadores respectivos que un mejor funcionamiento social de la persona con TMS se asociaba a una menor sobrecarga de éste. Guillen y Muñoz (2011) detectaron en una muestra de 95 personas con TMS que acudían a recursos terciarios y 53 cuidadores de estas personas que la existencia de mayor discapacidad de la persona con TMS se asociaba también a una mayor sobrecarga del cuidador.

Gutiérrez, Caqueo-Urizar, Ferrer y Fernández (2012) evidenciaron correlaciones inversas entre la sobrecarga del cuidador y funcionalidad social, principalmente en los aspectos laborales y de ocio, de la persona con TMS.

Finalmente existen estudios que correlacionan sobrecarga de los cuidadores de personas con TMS y la clínica de personas con TMS del espectro psicótico (Magaña, Ramírez, Hernández y Cortez, 2007; Zahid y Ohaeri, 2010; Rabinowitz, Berardo,

Bugarski-Kirola y Marder, 2013; Zhou, Rosenheck, Mohamed, Ou, Ning y He, 2016), y del espectro bipolar (Zhou, Rosenheck, Mohamed, Ou, Ning y He, 2016), de tal manera que una mayor presencia de síntomas clínicos se asocia a una mayor sobrecarga del cuidador.

Otros estudios relacionan la EE medida a través de la FQ con factores de riesgo en relación al curso evolutivo de las personas con TMS. Carra, Cazzullo y Clerici (2012) sobre una muestra de 101 cuidadores y personas con TMS evidenciaron la existencia de menor emoción expresada (medida por la CFI) en cuidadores de personas con TMS que tenían mejor funcionamiento social previo. En este mismo estudio no se encontraron diferencias entre la emoción expresada y características clínicas de las personas con TMS (duración de la enfermedad, hospitalizaciones previas). Por el contrario, Koutra, Triliva, Roumeliotaki, Lionis y Vgontzas (2015) sobre una muestra de cien personas que incluían personas con TMS del espectro bipolar y psicótico y sus respectivos cuidadores evidenciaron que los cuidadores con mayor emoción expresada (medida mediante el FQ) se asociaban a mayor número de ingresos y hospitalizaciones más prolongadas en las personas con TMS.

Otros estudios intentan relacionar la calidad de vida de las personas con TMS y la sobrecarga del cuidador, de tal manera que una mayor sobrecarga del cuidador se asociaba a una peor calidad de vida de la persona con TMS. Así, Caqueo-Urizar y Lemos (2008) pusieron de manifiesto las correlaciones inversas entre funcionalidad familiar y calidad de vida de la persona con TMS. También, Zahid y Ohaeri sobre una muestra de 131 personas con TMS del espectro psicótico estabilizados y 121 cuidadores hallaron correlaciones inversas entre calidad de vida de la persona con TMS y la sobrecarga de su cuidador. Huang et al. (2012) encontraron asociaciones inversas entre la calidad de vida de 714 personas con TMS del espectro psicótico, depresivo y bipolar y la sobrecarga de sus respectivos cuidadores.

Por el contrario, otros autores no encontraron correlaciones (Pang et al, 2015; Zhou et al, 2016) no encontraron correlaciones entre calidad de vida de la persona con TMS y sobrecarga del cuidador.

Finalmente, existen estudios que relacionan la calidad de vida de los cuidadores y sintomatología clínica de las personas con TMS.

Grover y Datt (2011) en una muestra de 50 cuidadores de personas con TMS diagnosticadas de trastorno obsesivo compulsivo (TOC) encontraron correlaciones entre la calidad de vida del cuidador y el grado de sintomatología clínica de la persona con TOC, de manera que a mayor sintomatología de la persona TMS con TOC (tanto si presentaba obsesiones como compulsiones), se asociaba a una peor calidad de vida del cuidador. Resultados similares encontraron Rabinowitz, Berardo, Bugarski-Kirola y Marder (2013) y Pang et al. (2015) con personas con diagnóstico de esquizofrenia.

En resumen pocos trabajos se han encontrado, pero se han indicado relaciones entre la sintomatología clínica de las personas con TMS y su funcionamiento básico (Cuffel, Shumway, Chouljian y MacDonald, 1994; Drake y Wallach, 2005; Clausen et al, 2016; Ruud et al, 2016) así como relaciones entre funcionamiento social y síntomas clínicos de las personas con TMS (Navarro y Cattasco, 2010; Díaz, Nieto, Montorio y Periañez, 2015; Ruud et al, 2016). Finalmente, y en relación a las personas con TMS se han encontrado asociaciones entre calidad de vida y sintomatología clínica de las personas con TMS (López, 2007; Ng, Pan, Lam y Leungy, 2014).

En relación a los cuidadores de personas con TMS también se han encontrado pocos trabajos, pero entre ellos se han detectado relaciones entre la sobrecarga de éstos y presencia de sintomatología clínica (Salleh, 1994; Magaña, Ramírez, Hernández y Cortez, 2007; Hanwaza, Tanaka, Inadomi, Urata y Ohta ,2008; Zahid y Ohaeri, 2010; Gülseren et al, 2010). Asimismo, se han encontrado asociaciones entre sintomatología clínica y emoción expresada de los cuidadores de personas con TMS (Hesse y Lindberg,

2014), así como asociaciones entre sintomatología clínica de los cuidadores de personas con TMS y su calidad de vida (Hamada, Ohta y Nakane, 2003). También se han encontrado asociaciones entre sobrecarga del cuidador y su calidad de vida (Gutiérrez, Caqueo-Urizar y Kavanagh, 2005; Geriani, Savithry, Shivakumar y Kanchan, 2015).

Finalmente, se han encontrado asociaciones entre características de las personas con TMS y sus cuidadores. Así, se han encontrado asociaciones entre la sintomatología clínica de las personas con TMS y la sobrecarga del cuidador (Magaña, Ramírez, Hernández y Cortez, 2007; Zahid y Ohaeri , 2010; Rabinowitz, Berardo , Bugarski-Kirola y Marder, 2013; Zhou, Rosenheck, Mohamed, Ou, Ning y He, 2016) , así como asociaciones entre la sintomatología clínica de las personas con TMS y la emoción expresada del cuidador (Yelsma, Hovestadt, Nilsson y Paul , 1998; Koutra, Triliva, Roumeliotaki, Lionis y Vgontzas, 2015) y finalmente entre la sintomatología clínica de las personas con TMS respecto a la calidad de vida de sus cuidadores (Grover y Datt, 2011; Rabinowitz, Berardo , Bugarski-Kirola y Marder,2012; Pang et al, 2015) . También se han encontrado asociaciones entre el funcionamiento básico y social de las personas con TMS respecto a la sobrecarga del cuidador (Awad y Wallace, 1999; Grandón, Jenaro y Lemos, 2008; Gülseren et al, 2010; Guillén y Muñoz, 2011; Gutiérrez, Caqueo-Urizar, Ferrer y Fernández, 2012) y entre el funcionamiento social de las personas con TMS y la emoción expresada de sus cuidadores (Carra, Cazzullo y Clerici, 2012) .Finalmente se han encontrado asociaciones entre la calidad de vida de las personas con TMS y la sobrecarga del cuidador (Caqueo-Urizar y Lemos,2008; Zahid y Ohaeri,2010; Huang et al,2012).

5. JUSTIFICACIÓN EMPÍRICA DEL TEMA.

En el ámbito profesional nos encontramos con dificultades a la hora de poder superar las barreras que suponen a veces la visión de los recursos asistenciales sin tener en cuenta la globalidad del paciente en todas sus áreas. De ahí la necesidad de intentar abordar una cuestión tan específica como un trastorno cuya realidad se extiende más allá de la individual del paciente y afecta a su entorno.

El avance progresivo de la desinstitucionalización en el tratamiento de las personas que presentan un trastorno mental ha determinado la existencia de un nuevo perfil de pacientes, los cuales tanto por sus constantes recaídas del proceso clínico como por sus dificultades en la interacción en la comunidad, presentan asociadas alteraciones tanto de su funcionamiento básico y social como de su calidad de vida. Estas personas que presentan dichas características quedan enmarcadas en el concepto denominado trastorno mental severo (en adelante TMS) (Goldman, 1981).

Si bien desde la bibliografía extensa existe un amplio conocimiento sobre las diferentes enfermedades que forman parte de este concepto, cuando estas enfermedades se enmarcan en el concepto de TMS, dicha información no es tan estructurada. Los motivos de esta dificultad vienen delimitados, en primer lugar por la heterogeneidad de las categorías diagnósticas que la engloban, y en segundo lugar por la especificidad diagnóstica en relación a la funcionalidad global de cada una de ellas. Ello conlleva la existencia de dificultades a la hora de identificar las verdaderas necesidades de dichos pacientes, así como la búsqueda de medidas válidas para la detección y resolución de dichas necesidades (Thornicroft et al, 1998; Tansella et al, 1998). Desde esta perspectiva, muchos de los estudios quedan circunscritos a subtipos diagnósticos, sin englobar toda la realidad clínica y funcional del paciente TMS (Bobes y González, 1996; Revicki, 1999; Touriño, 2001; Tek, 2001; Vila, Ochoa y Haro, 2003; Turola et al, 2012; Ochoa et al, 2015; Ruud et al, 2016). Todo ello genera la complejidad de encontrar un modelo único de medida así como poder definir indicadores e

intervenciones específicas de una manera más ajustada a las necesidades de dichas personas.

También se debe considerar que desde el modelo sanitario actual, el abordaje y el tratamiento de las enfermedades mentales, en función de los niveles asistenciales y recursos comunitarios en que reciben asistencia, presenta limitaciones respecto a la falta de una visión integral y transversal del sistema. Dicho modelo centra su atención en el tratamiento farmacológico de los episodios clínicos, que si bien atenúan y mejoran los síntomas, quedan distanciados de la identificación concreta de las necesidades del paciente y su funcionamiento dentro de la comunidad (Verdugo y Shalock, 2002; FEAPS, 2004).

El tratamiento de las personas con TMS se desarrolla básicamente en programas específicos de atención ambulatoria en coordinación con los otros dispositivos asistenciales de la red de Salud Mental de Cataluña. No obstante existen limitaciones a la hora de establecer criterios comunes, tanto en la evolución transversal del paciente, como en el impacto que afecta al entorno más próximo, lo que determina una ausencia de indicadores de salud comunes para dicho perfil de personas y sus cuidadores (Ramos, 2003).

Si bien los modelos de abordaje de la persona con TMS y sus respectivos cuidadores habrían de basarse en modelos de atención integral en donde el tratamiento clínico habría de ir acompañado de un tratamiento de inserción en la comunidad, en la práctica los sistemas asistenciales sobre la Salud Mental en Cataluña siguen centrándose en la funcionalidad del recurso (Generalitat de Catalunya, Pla Director de Salud Mental y Adicciones 2011-15). De hecho, son muy escasos los estudios que relacionan dichos conceptos (Shalock y Verdugo, 2002; Verdugo, 2009). Todo ello genera que las intervenciones sobre la persona con TMS se dirigen sólo a aspectos clínicos y no llegan a abordar otros aspectos como las problemáticas del funcionamiento psicosocial, la calidad de vida o las actividades de la vida diaria del paciente.

Cuando se revisan aspectos concretos y específicos de las personas con TMS respecto a la calidad de vida y al impacto de estas enfermedades en el día a día de estas personas, como su funcionamiento social y comunitario, nos encontramos con escasas referencias respecto al tema y delimitadas al ámbito de las intervenciones específicas clínica y, por tanto, no publicadas en la literatura científica, en la rehabilitación psicosocial (Gisbert et al, 2000). Ello nos lleva a dificultades para poder vislumbrar cambios de acuerdo con la duración e intensidad de las intervenciones tanto a medio como a largo plazo (Lieberman ,1988; Fernández Blanco, Cañamares y Otero, 1997; Lieberman, Eckman y Madler, 2001; Gisbert et al, 2002; Cases y Rodríguez, 2010),

Asimismo, si consideramos que la realidad de la persona con TMS incide sobre el entorno familiar más próximo fruto de la relación de cuidado con el paciente TMS; podemos esperar que ello conlleve a alteraciones sobre la calidad de vida de los cuidadores, así como reacciones desadaptativas y emocionales de éstos, en forma de sobrecarga y de emoción expresada (Leff y Vaughn, 1981; Barrowclough y Tarrier, 1995). En la práctica, y en la misma dirección de lo evidenciado anteriormente, nos encontramos amplias limitaciones en las referencias bibliográficas en relación a las características y necesidades del cuidador de las personas con TMS. Paralelamente, los abordajes psicoeducativos sobre el cuidador de personas con TMS ofrecen amplia variabilidad en tiempo y en uniformidad de las sesiones oscilando según autores entre uno y dieciocho meses (Atkinson y Coia, 1995; Baum, Kissel y Pitschel-Walz, 1996; Chan S, 2011), los cuales si bien a corto plazo evidencian mejoras en la sobrecarga de los cuidadores, existen, según autores, dudas sobre el mantenimiento de estos cambios a largo plazo (Barrowclough et al, 2001; McDonell, Short, Berry y Dick, 2003; Chen y Chang, 2005).

Finalmente, aún son menos los estudios que interrelacionan calidad de vida con otras áreas específicas de la persona con TMS y a la vez con el cuidador de éstos (Palomero, 2011; Gutiérrez et al, 2012).

Si entrelazamos los aspectos ligados al abordaje específico en función de los niveles asistenciales y la realidad de los cuidadores de las personas con TMS, nos encontramos limitaciones respecto al conocimiento y las consecuencias que el entorno presenta en la relación con la persona con TMS, no encontrando valoraciones tanto a la persona con TMS como sus cuidadores, desde una perspectiva de globalidad centrada en la realidad de ambos.

La idea de realización de esta tesis responde a dos aspectos: primero, analizar si el sistema sanitario que atiende en cada uno de los niveles asistenciales a los trastornos mentales severos, es capaz de abordar dicha patología, teniendo en cuenta no sólo aspectos clínicos, sino también desde la funcionalidad y calidad de vida, tanto desde la perspectiva del paciente como sus cuidadores; y segundo, el poder conocer más exhaustivamente, las conexiones dentro del concepto de calidad de vida, por las cuales se establecen criterios de mejora y de interrelación funcional, tanto en el lado del paciente TMS como del cuidador.

El hecho de que se pueda profundizar sobre dichos puntos enunciados con anterioridad, nos permitiría, una mayor aproximación a su realidad individual y del entorno, y a la vez una mejor aproximación al trabajo asistencial que precisan este grupo de personas y sus cuidadores.

6. OBJETIVOS.

Objetivo 1. Identificar de los perfiles sociodemográficos, clínicos y funcionales de las personas con TMS y, los perfiles sociodemográficos, clínicos y de sobrecarga y emoción expresada de los cuidadores principales de las personas con TMS.

Objetivo 2. Explorar relaciones entre la calidad de vida y las variables sociodemográficas, clínicas y funcionales de las personas con TMS.

Objetivo 3. Explorar relaciones entre la calidad de vida y las variables sociodemográficas, clínicas y de sobrecarga y emoción expresada de los cuidadores principales de las personas con TMS.

Objetivo 4. Relacionar las variables que caracterizan a las personas con TMS y el nivel de sobrecarga, emoción expresada y calidad de vida de los cuidadores principales.

Objetivo 5. Comparar aspectos clínicos, de calidad de vida relacionada con la salud y funcionales de las personas con TMS en los diferentes niveles asistenciales.

Objetivo 6. Comparar aspectos clínicos y de sobrecarga y emoción expresada de los cuidadores principales de las personas con TMS en los diferentes niveles asistenciales.

Objetivo 7. Comparar variables de las personas con TMS en relación con las características de los cuidadores de las personas con TMS desde los diferentes niveles asistenciales.

7. HIPÓTESIS DE TRABAJO.

1. Hipótesis. Existen perfiles sociodemográficos, clínicos y funcionales predominantes en las personas con TMS, así como en sus cuidadores respecto a aspectos sociodemográficos, sintomatología clínica, sobrecarga y emoción expresada.

2. Hipótesis. La calidad de vida relacionada con la salud de las personas con TMS se relacionará positivamente con el funcionamiento diario global y social.

3 Hipótesis. La calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores principales de las personas con TMS se relacionará negativamente con el nivel de sobrecarga, el de emoción expresada y con la presencia de sintomatología psicopatológica.

4. Hipótesis. El funcionamiento global diario y social de las personas con TMS se relacionará negativamente con el nivel de sobrecarga y de emoción expresada y, positivamente con la calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores principales.

5. Hipótesis. Las personas con TMS diferirán en sintomatología clínica, calidad de vida relacionada con la salud, funcionamiento global diario y social en relación al recurso hospitalario en el que sean atendidas.

a) Las personas atendidas en recursos hospitalarios mostraran una mayor gravedad de sintomatología clínica respecto a las atendidas en los niveles asistenciales ambulatorio y terciario,

b) Las personas atendidas a nivel ambulatorio tendrán mejor calidad de vida relacionada con la salud, funcionamiento global diario y social que las personas con diagnóstico TMS atendidas en recursos terciarios.

- 6. Hipótesis.** Los cuidadores principales de las personas con TMS atendidos a nivel ambulatorio presentarán un menor nivel de sintomatología psicopatológica, de sobrecarga y una menor emoción expresada que los cuidadores de las personas con TMS atendidas a nivel hospitalario.
- 7. Hipótesis.** Existirán cambios evolutivos favorables en el nivel de sintomatología clínica calidad de vida y funcionamiento básico y social de las personas TMS, así como en el nivel de sobrecarga, emoción expresada y sintomatología clínica de los cuidadores de las personas con TMS entre la valoración inicial y la final.

8. MATERIAL Y METODOS.

8.1. DISEÑO.

El presente estudio comprende el análisis de distintas variables de carácter sociodemográfico, clínico y funcional en personas con TMS y, de carácter sociodemográfico, clínico y de sobrecarga y afrontamiento en sus cuidadores principales, en dos momentos evolutivos, de acuerdo con el nivel asistencial en el que reciben tratamiento las personas con TMS. Se caracterizaron tres niveles asistenciales principales, el nivel hospitalario, el nivel ambulatorio y el nivel rehabilitador. En los dos últimos niveles se consideró un período de 6 meses entre la primera y la última valoración; se definió un criterio temporal, ya que se consideraba que si bien existían altas de los distintos recursos, los objetivos y la sistemática era definida más a largo plazo, y por lo tanto el hecho de acotarla al concepto alta nos alargaba de manera indefinida el proyecto. En el nivel hospitalario, el tiempo entre valoraciones fue variable para cada persona y cuidador, y estaba limitado a la estancia en el recurso (ingreso y alta). El diseño del estudio fue de tipo analítico, observacional y longitudinal. El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética de Investigación Clínica (CEIC) de la

Fundación Althaia (Comité Ético de Investigación Clínica de la Fundación Catalana de Hospitales) en reunión del 23 de febrero del 2010 (ver apartado 8.6).

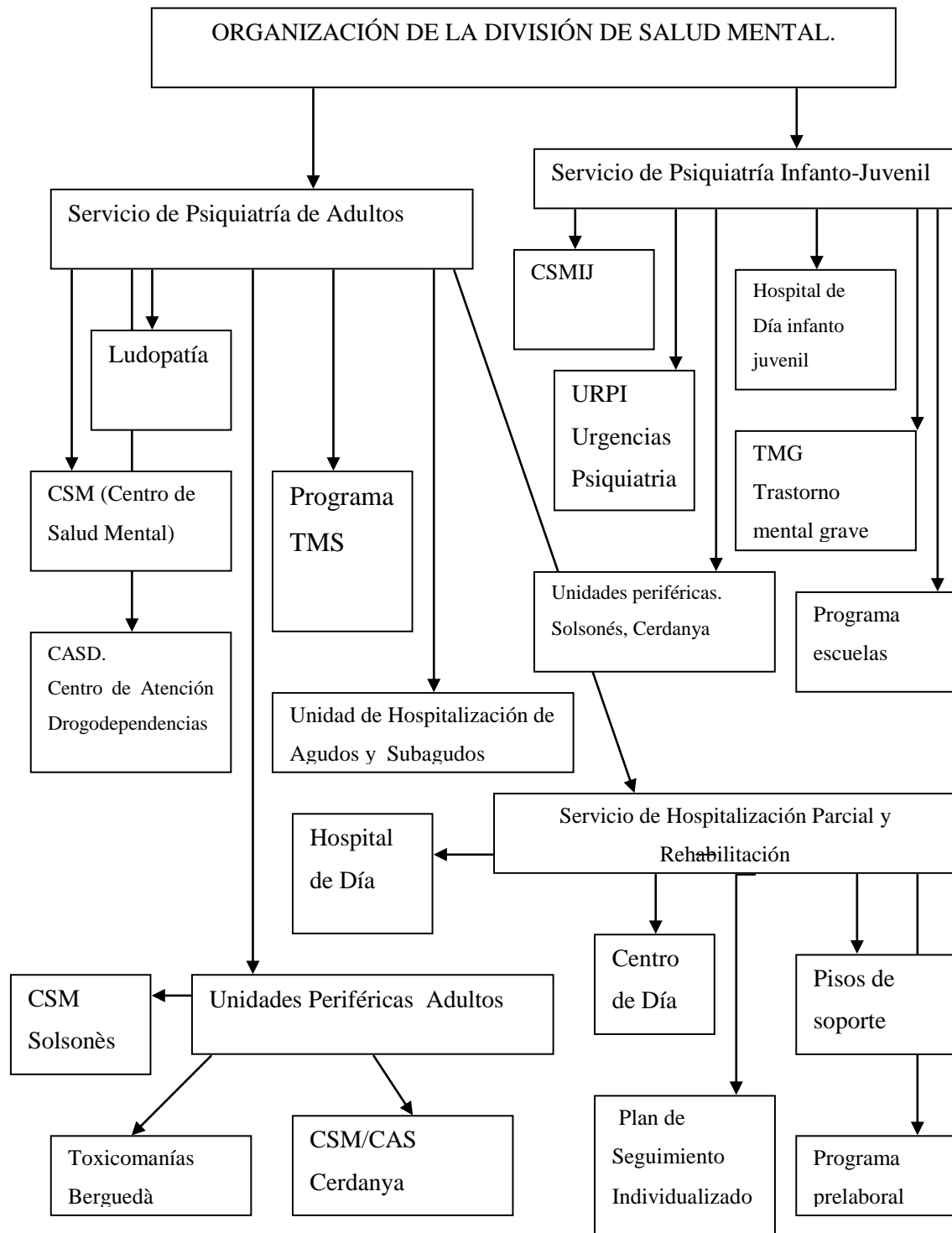
8.2 POBLACIÓN Y ÁMBITO DE ESTUDIO.

La población diana comprende todas aquellas personas que cumplan criterios para ser atendidas dentro del denominado Programa TMS, mayores de 18 años y sus cuidadores principales, del área de influencia de la *Divisió de Salut Mental d'Althaia, Xarxa Assitencial Universitària de Manresa, Fundació Privada*. Ésta atiende a una población de aproximadamente de 186.000 habitantes (156.000 de ellos entre 18 y 64 años). El programa TMS incluye a personas que cumplen los siguientes criterios, tal y como ya se ha indicado previamente:

Las personas atendidas dentro del Programa TMS en esta división fueron de 675 personas durante el año 2.014, de 625 en el 2.013 y de 595 personas en el año 2.012, períodos que comprenden el momento en el que se realizó el estudio.

En dicha División de Salud Mental (en la figura 4 se muestra la organización de la División de la Salud Mental), muestra capacidad organizativa abarca todo un espectro que va desde la población infantil a la adulta y desde la hospitalización hasta la inserción comunitaria. Asimismo, cuenta con una estructura adecuada en relación a los distintos niveles asistenciales que eran necesarios para el estudio, ya que cuenta con recursos suficientes tanto a nivel hospitalario (Unidad de hospitalización de agudos, subagudos y hospitalización parcial), como en asistencia ambulatoria y comunitaria especializada en salud mental y recursos terciarios (centro de día, programas de inserción laboral y sociocomunitaria). En dichos recursos, la atención prestada es de tipo multidisciplinar y basada en modelos de intervención biopsicosocial.

Figura 4: Organización de la División de la Salud Mental.



8.3 MUESTRA.

La muestra se seleccionó por muestreo no probabilístico consecutivo de las personas que acudían para tratamiento en los distintos niveles asistenciales de acuerdo con los criterios de inclusión y de exclusión del estudio (Tablas 37 y 38).

Se contactó con 94 personas con TMS y sus respectivos cuidadores principales. De ellos 23 no aceptaron y uno se excluyó, porque en este caso concreto, el único familiar existente estaba en tramitación de su incapacidad legal, pendiente de la asignación de un tutor legal, lo que a efectos prácticos ponía en cuestión la validez de sus respuestas. De los 23 que no aceptaron, en dos casos (9 %) no aceptaron ni la persona con TMS ni el cuidador principal; en nueve casos el cuidador principal accedió al estudio, pero la persona con TMS no (39 %); finalmente en doce casos (52 %) la persona con TMS accedía a participar en el estudio, pero el cuidador principal no aceptaba de inicio, o bien no acudía a la entrevista.

La muestra final fue de 70 personas con TMS y sus respectivos cuidadores. De éstos, solamente 62 completaron los dos momentos de valoración. Las ocho personas con TMS y cuidadores principales que no completaron la segunda valoración abandonaron el estudio, todos ellos pertenecían al nivel asistencial ambulatorio. En la figura 5 se expone el proceso de selección de la muestra y los motivos de no participación y de abandono del estudio

En primer lugar se informaba a la persona y a su cuidador de la existencia del estudio y se les invitaba a participar en él. En los casos que la persona y el cuidador mostraban interés en participar se les citaba a ambos en un intervalo de 24 horas a fin de explicarles los objetivos del estudio y, en caso de aceptar participar, ambos firmaban el consentimiento informado y se programaba la administración de las pruebas (en menos de 3 días). Estos plazos estaban limitados debido a que en los niveles de asistencia

hospitalarios, las personas con TMS tienen una estancia media de 61.5 +/- 47.37 días y se pretendía alargar al máximo el tiempo entre medidas. El periodo de recogida de la muestra tuvo lugar entre abril del 2.012 y octubre del 2.014.

Figura 5: Diagrama de selección de la muestra.

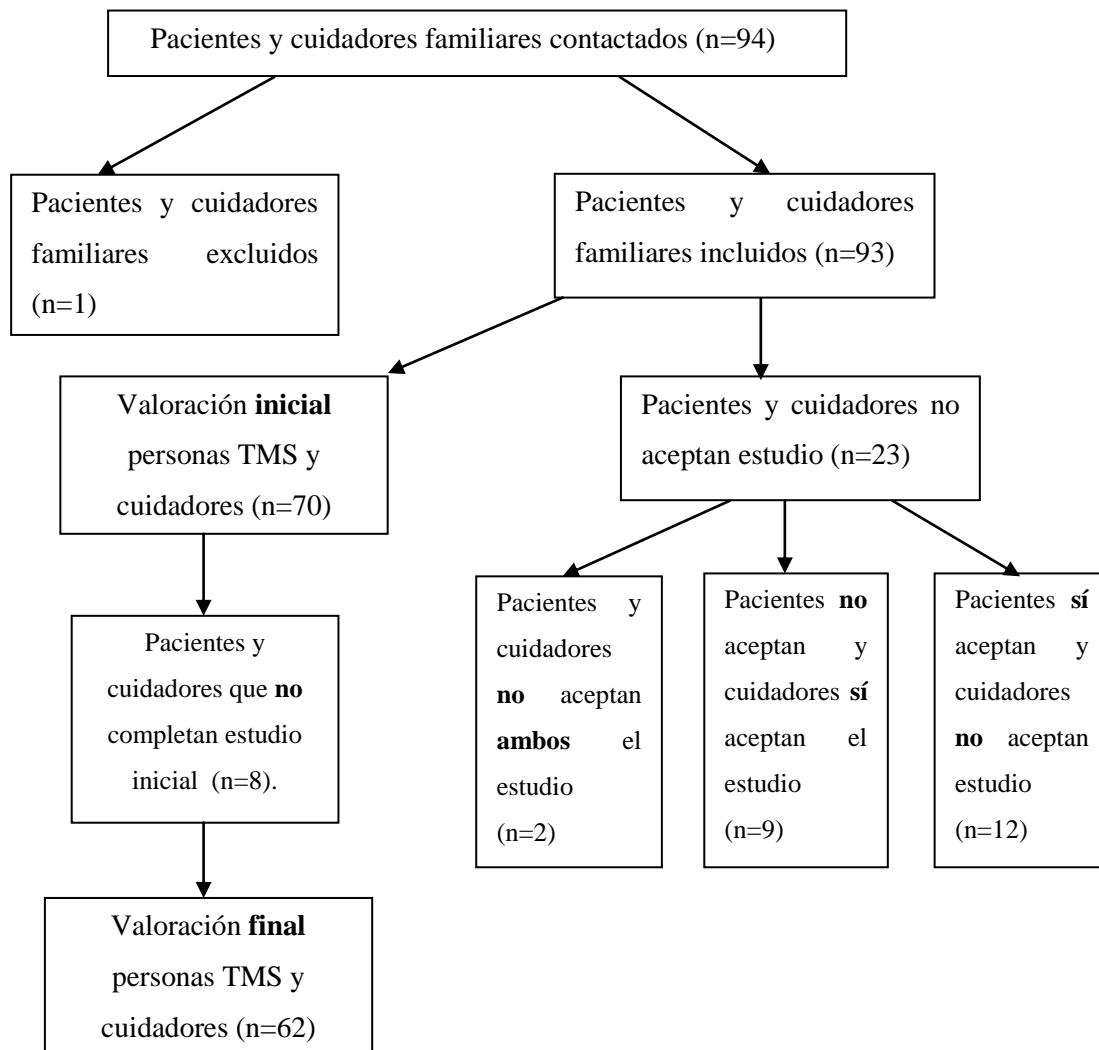


Tabla 37: Criterios de inclusión de selección de los pacientes TMS y cuidadores.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	
CUIDADORES	PERSONAS CON TMS.
-Mayores de 18 años de edad.	-Mayores de 18 años de edad.
-Cumplir con la definición de cuidador no profesional (Chacón y Grau, 1999), al menos un año antes de entrar en el estudio.	-Cumplir con los criterios TMS según el Programa TMS (Departament de Salut, 2006; NIHM, 1987).
-Tener un contacto regular con el paciente de al menos 4h/semana.	-Tener un cuidador estable.
-Capacidad para contestar los diferentes cuestionarios autoaplicados.	-Estar en tratamiento en alguno de los dispositivos asistenciales de la Divisió de Salut Mental de la Fundació Althaia en el momento de participar en el estudio.
-Voluntad de participar en el estudio.	-Voluntad de participar en el estudio.

Definición de cuidador (Cnop): “ Aquella persona no profesional considerada por la persona con TMS como significativa en su vida, con la cual mantiene contacto regular, ya sea por estar implicada en el cuidado de la persona con TMS o bien por recibir el impacto del TMS que padece la persona” (Chacón y Grau, 1999).

Tabla 38: Criterios de exclusión de selección de las personas con TMS y cuidadores.

Que no se cumplan los siguientes criterios:

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN	
CUIDADORES.	PERSONAS CON TMS.
1. No cumplir alguno de los criterios de inclusión	1. No cumplir alguno de los criterios de inclusión
2. Padecer alguna enfermedad orgánica o psíquica que produzca un alto grado de afectación que sea incompatible con la realización del estudio.	2. Existir comorbilidad orgánica grave que impidiera la realización del estudio.
3. Presentar consumo activo de sustancias psicoactivas que comporte una alteración suficiente que sea incompatible con la realización del estudio.	3. Presentar consumo activo de sustancias psicoactivas que comporte una alteración suficiente que sea incompatible con la realización del estudio.
	4. Descompensación psicopatológica grave que impida la participación en el estudio.
	5. Situación de ingreso hospitalario durante más de un año.

8.4. PROCEDIMIENTO.

En el presente estudio se realizaron dos valoraciones, una inicial y otra final, con un intervalo de tiempo de 6 meses en los casos de las personas con TMS atendidas en el nivel ambulatorio y terciario y, en el caso del nivel hospitalario se consideró la inicial justo en el momento de ingreso (24-48h) y la final al alta del recurso; que en este caso fue una media de 61.5+/-47.4 días entre las dos medidas.

8.4.1. Valoración inicial.

Una vez que el cuidador principal y la persona con TMS daban su consentimiento informado para participar en la intervención, el primer paso consistía en

llevar a cabo la valoración inicial. Para ello, se concertaba cita con ambos para que acudiera a los diferentes dispositivos que delimitaban cada ámbito evolutivo. En el caso de las personas que estaban ingresadas en régimen hospitalario se realizaba como máximo a las 48 horas de su ingreso; en el caso de los recursos comunitarios-rehabilitadores bien se les citaba o bien se contactaba con el terapeuta responsable el espacio temporal idóneo para la entrevista inicial (ver anexo 1). Cabe decir que para facilitar el proceso, se establecía la posibilidad de realizar los cuestionarios al paciente y familiar principal bien en el mismo día, o en fechas separadas (siempre considerando un intervalo máximo de aplicación de 3 días) y un máximo de dos sesiones (con un intervalo también de 3 días). Cada sesión tenía un promedio de ochenta minutos en el caso de la persona con TMS y de ciento veinte minutos en el caso del familiar o cuidador principal.

Para la recogida de datos se elaboró un cuadernillo específico para personas con TMS y otro para cuidadores principales en el que constaban la entrevista inicial y las diferentes variables recogidas, así como los diferentes instrumentos utilizados (ver anexos 2 y 3). En las tablas 39,40 ,41 y 42 se exponen las distintas variables recogidas en las personas con TMS y en las tablas 43,44 y 45 las variables recogidas en los cuidadores principales (ver apartado 8.5). Tanto la entrevista como la aplicación de instrumentos los realizó personal especializado y entrenado específicamente para ello.

8.4.2 .Valoración final.

En esta evaluación se procedió de forma similar a la inicial, realizándose una entrevista final en la que se recogían los mismos datos que en la inicial y se procedía a aplicar los mismos instrumentos, tanto a las personas con TMS, como a sus cuidadores principales (Tablas 39,40, 41, 42, 43,44, 45).

En los niveles asistenciales ambulatorio y terciario, esta valoración se realizó a los 6 meses de la primera, mientras que en el nivel hospitalario, se realizó una vez se procedía a tener el alta del recurso. La evaluación se realizaba por el mismo personal que evaluó al inicio.

8.4.3. Variables registradas en pacientes TMS y cuidadores.

8.4.3.1. Variables registradas en las personas con TMS.

Tal y como se ha comentado se han obtenido datos sociodemográficos, clínicos y funcionales. La mayoría de estos datos se registraban en las entrevistas realizadas y mediante distintos instrumentos, obteniéndose aquellos correspondientes a antecedentes psiquiátricos y diagnóstico clínico de la historia clínica del paciente. Los datos recogidos sobre lugar de residencia y edad se comprobaron en la historia clínica, siempre que se hallaran registrados en ella. En las tablas 39,40 ,41 y 42 se exponen las distintas variables registradas.

Tabla 39. Variables sociodemográficas recogidas de las personas con TMS.

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS
(a) Sexo
(b) <i>Edad</i> : Recogida en años cumplidos en el momento del estudio.
(c) <i>Estado civil</i> : Se clasifica a las personas con diagnóstico en cinco categorías: soltero/a, casado/a, separado/a divorciado/a, viudo/a y religioso/a.
(d) <i>Número de hijos</i> : se clasifica por el número que tienen.
(e) <i>Composición familiar</i> : Distribuye a las personas con diagnóstico en seis grupos teniendo en cuenta únicamente a los familiares que conviven con el paciente a diario en la misma casa: Convive solo, Solo con el padre o la madre, Sólo con ambos padres, Además de padre y/o madre convive con hermanos, Convive en pareja con hijos,

Convive en pareja sin hijos, Convive sólo con familiares de segundo grado. Convive sólo con hermanos, Convive en régimen residencial o recursos de soporte comunitario.
(f) <i>Nivel de escolarización.</i> Se especifica en cinco niveles de formación: 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).
(g) <i>Situación laboral:</i> Clasifica a las personas con diagnóstico según los siguientes criterios: Inicio edad laboral. La edad que empezó a trabajar por primera vez, Años de vida laboral. Número de años trabajados, Situación actual. Se especifica la situación actual que tiene el paciente como activos laboralmente, inactivos de forma transitoria, incapacidad permanente.
(h) <i>Nivel socioeconómico.:</i> Clasifica a las personas con diagnóstico según criterios de renta mensual expresada en euros/mes.
(i) Tenencia o no de certificado de disminución (% en el caso de tenencia).
(j) Tenencia o no de la ley de la dependencia (grado en el caso de tenencia).
(k) Tenencia o no de la incapacitación legal.
(l) Existencia o no de prestación económica y de qué tipo.

Tabla 40: Variables clínicas de las personas con TMS.

VARIABLES CLÍNICAS.
(a) Antecedentes orgánicos personales.
(b) Antecedentes psiquiátricos familiares.
(c) Hábitos tóxicos.
(d) Diagnóstico psiquiátrico: realizado por el terapeuta responsable del caso siguiendo criterios DSM-IV-R.
(e) Conciencia de enfermedad: nula, ambigua y adecuada.
f) Tiempo de evolución de la enfermedad: se define el tiempo transcurrido desde el

comienzo de la enfermedad.
(g) Edad de inicio del trastorno psiquiátrico: Diferencia entre la edad del paciente y los años de evolución.
(h) Número de ingresos previos hospitalarios.
(i) Medicación actual: dosis y tipo de medicación psiquiátrica prescrita en el momento de la valoración.
(j) Adherencia al tratamiento: cumplimiento, irregular o incumplimiento.
(k) Actitud hacia la medicación: positiva, ambigua o negativa.
(l) Nivel asistencial: hospitalario, ambulatorio o terciario.
(ll) Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). Se midió mediante el Cuestionario SF-36 sobre el Estado de Salud (Short-Form-SF36) (Ware, 1994; Alonso, Prieto y Antó, 1995) (ver apartado 8.5.10).

Tabla 41: Valoración de la gravedad de los síntomas psiquiátricos.

VALORACIÓN DE LA GRAVEDAD DE LOS SÍNTOMAS PSIQUIÁTRICOS.	
Personas con diagnósticos de trastorno esquizofrénico, trastorno delirante y esquizotípico de la personalidad.	Escala Breve de Evaluación Psiquiátrica (Brief Psychiatric Rating Scale, BPRS (Overall y Gorham, 1962; Sánchez, Ibáñez y Pinzón ,2005) (ver apartado 8.5.4).
Personas con diagnóstico de trastorno depresivo mayor y trastorno bipolar episodio actual depresivo.	Escala de Depresión de Hamilton (Hamilton Depression Rating Scale, HDRS; (Hamiton ,1967; Ramos-Brieva ,1986) (ver apartado 8.5.6).
Personas con diagnóstico de trastorno bipolar episodio actual tipo maniforme.	Escala de manía de Young (Young Mania Rating Scale, YMRS (Young, Biggs, Zieggler y Meger ,1978; Colom, Vieta y Martínez-Aran ,2002) (ver apartado 8.5.5).
Personas con diagnóstico de trastorno bipolar, episodio actual mixto.	Escala de Depresión de Hamilton (Hamilton Depression Rating Scale, HDRS; (Hamiton ,1967; Ramos-Brieva ,1986) (ver apartado 8.5.6) y la escala de manía de Young (Young Mania Rating Scale, YMRS). (Young, Biggs, Zieggler y Meger 1978; Colom, Vieta y Martínez-Aran ,2002) (ver apartado 8.5.5).

Personas con diagnóstico de trastorno esquizoafectivo.	Escala Breve de Evaluación Psiquiátrica, (Brief Psychiatric Rating Scale, BPRS (Overall y Gorham, ,1962; Sánchez, Ibáñez y Pinzón ,2005) (ver apartado 8.5.4). Si el paciente presentaba un subtipo depresivo se utilizaba la escala de Depresión de Hamilton; (Hamilton ,1967; Ramos-Brieva ,1986) (ver apartado 8.5.6).En el caso de un subtipo bipolar tipo maniforme se utilizaba la escala de Young (Young, Biggs, Ziegler y Meger ,1978; Colom, Vieta y Martínez-Aran ,2002) y en los casos de episodio mixto la escala de Hamilton y Young a la vez.
Personas con diagnóstico de ansiedad con agorafobia	Escala de pánico y Agorafobia (Panic and Agoraphobia Scale, PAS (Bandelow, 1995; Bobes, Portilla, Bascarán, Sáiz y Bousoño ,2002). (ver apartado 8.5.8).
Personas con diagnóstico de trastorno obsesivo compulsivo (TOC).	Escala de Yale-Brown de Obsesiones y Compulsiones (Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale; Y-BOCS; (Goodman et al, 1989; Bobes, Bousoño y González ,1996) (ver apartado 8.5.7).
Personas con diagnóstico de trastorno de personalidad límite	Escala de impulsividad de Barratt (Barratt Impulsiveness Scale BIS -11) (Patton, Stanford y Barratt ,1995, Oquendo et al, 2001) ver apartado 8.5.9).

Tabla 42: Variables funcionales de las personas con TMS.

VARIABLES FUNCIONALES
(a) Adaptación social (Escala Autoaplicada de Adaptación Social.Social -Adaptation Se/f-evaluation Scale- SASS (Bosc, Dubin y Polin, 1997; Bobes et al, 1996) (ver apartado 8.5.11)
(b) Funcionamiento social (Escala de Funcionamiento Social, SFS) (Smith, Cochrane, Wetton y Copestake ,1990; Alonso et al, 2008), (ver apartado 8.5.12)
(c) Funcionamiento diario global (Escala sobre el perfil de habilidades de la vida cotidiana - Life Skill Profile Test –LSP) (Rosen, Hadzi-Pavlovic y Parker ,1989; Bulbena, Vilarrasa, Fernández de Larrinoa, Palacios y Domínguez, 1992) (ver apartado 8.5.13).
(d) GAF total (Global Assesment of Functioning scale) (Endicott, Spitzer, Fleiss y Cohen, 1976) . Escala que mide la funcionalidad global, tanto clínica como social del paciente (ver apartado 8.5.1).
(e) EEAG. Escala que evalúa el funcionamiento clínico de los pacientes dentro del eje V del DSM (APA, 2000) (ver apartado 8.5.2).
(f) EEASL (Escala de evaluación de la actividad social y laboral. Mide la actividad laboral y social de los pacientes psiquiátricos en general (APA, 2004) (ver apartado 8.5.3).

8.4.3.2. Variables registradas en los cuidadores de personas con TMS.

Tal y como se ha comentado anteriormente se han obtenido datos sociodemográficos, clínicos y de emoción expresada. La mayoría de estos datos se registraban en las entrevistas realizadas y mediante distintos instrumentos. En las tablas 43,44 y 45, se exponen las distintas variables registradas.

Tabla 43: Variables sociodemográficas del cuidador de la persona con TMS.

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS .
(a) Sexo
(b) Edad: Recogida en años cumplidos en el momento del estudio
(c) Estado civil: Se clasifica a las personas con diagnóstico en cinco categorías: soltero/a, casado/a, separado/a divorciado/a, viudo/a y religioso/a.
(d) Número de hijos: se clasifica por el número que tienen.
(e) Composición familiar: Distribuye a las personas con diagnóstico en seis grupos teniendo en cuenta únicamente a los familiares que conviven con el paciente a diario en la misma casa: Convive solo, Solo con el padre o la madre, Sólo con ambos padres, además de padre y/o madre convive con hermanos, convive en pareja con hijos, convive en pareja sin hijos, convive sólo con familiares de segundo grado, convive sólo con hermanos, y convive en régimen residencial o recursos de soporte comunitario.
(f) Nivel de escolarización. Se especifica en cinco niveles de formación: 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).
(g) Situación laboral: Se clasifica según los siguientes criterios: Inicio edad laboral. La edad que empezó a trabajar por primera vez, Años de vida laboral. Número de años trabajados, Situación actual. . Se especifica la situación actual que tiene el cuidador: Activos laboralmente, Inactivos de forma transitoria, Invalidez permanente.
(h) Nivel socioeconómico.: Clasifica a los personas con diagnóstico según criterios de renta mensual

expresada en euros/mes.
(i) Tenencia o no de certificado de disminución y de la ley de dependencia (% en el caso de tenencia).
(j) Tenencia o no de la incapacidad legal.
(k) Existencia o no de prestación económica y de qué tipo.
(l) Grado de parentesco con la persona cuidada.
(m) Tiempo de cuidado al paciente desde el inicio de la enfermedad en meses.
(n) Horas a la semana que convive con el paciente. Se subdivide en menos de una hora a la semana, entre una y cuatro horas a la semana, entre cinco y siete horas a la semana, entre ocho y catorce horas a la semana, entre quince y veintiuna horas a la semana, entre veintidós y veintiocho horas a la semana, y más de veintiocho horas a la semana.
(o) Calidad de relación con el paciente. Se clasifica en muy buena, buena, regular, mala y pésima.
(p) Presencia o no de cuidado de otros familiares.
(q) Vinculación o no a asociación de familiares, y vinculación o no a grupos de terapia de familiares

Tabla 44: Variables clínicas del cuidador del paciente TMS.

VARIABLES CLÍNICAS CUIDADOR PACIENTE TMS.
(a) Antecedentes orgánicos personales
(b) Antecedentes psiquiátricos familiares.
(c) Antecedentes psiquiátricos personales.
(d) Hábitos tóxicos.
(e) Conciencia de enfermedad: nula, ambigua y adecuada.
(f) Tratamientos farmacológicos anteriores.
(g) Tratamientos farmacológicos actuales
(h) Otros tratamientos no farmacológicos anteriores.
(i) Otros tratamientos no farmacológicos actuales.
(j) Presencia de síntomas psiquiátricos físicos y psíquicos en el cuidador. Se midió mediante el Inventario de Síntomas SCL-90-R (Derogatis y Cleary ,1977; González de la Rivera ,1989) (ver apartado 8.5.16)
(m) Calidad de vida relacionada con la salud (QVRS). Se midió mediante el Cuestionario SF-36 sobre el Estado de Salud (Short-Form-SF36) (Ware, 1994; Alonso, Prieto y Antó, 1995)

(ver apartado 8.5.10).

Tabla 45: Variables de emoción expresada y sobrecarga del cuidador de la persona con TMS.

VARIABLES EMOCION EXPRESADA Y SOBRECARGA

(a) Emoción expresada *en el seno familiar*. Se realizan mediante el Cuestionario Familiar (FQ) ;(Barrowclough y Tarrier, 1992; Vallina et al ,1998). (ver apartado 8.5.14)

(b) Valoración de la sobrecarga en el medio familiar. Se mide mediante la escala de Zarit (Zarit, Reeve y Bach-Peterson ,1980; Martin et al ,1986) (ver apartado 8.5.15).

8.5.- INSTRUMENTOS DE MEDIDA.

8.5.1. Escala global de la funcionalidad (GAF).

La GAF es un instrumento heteroaplicado para la valoración del funcionamiento global o general en sujetos, durante un periodo específico de tiempo, como un continuo de enfermedad psicológica o psiquiátrica a estado de salud., excluyéndose alteraciones de la actividad debidas a limitaciones físicas o ambientales.

La versión original de la escala (*Global Assessment Functional Scale*) fue diseñada por Endicott, Spitzer, Fleiss y Cohen (1976), con el nombre de *Global Assessment Scale (GAS)*. Posteriormente, y a raíz de la definición de la clasificación categórica multiaxial de la clasificación de las enfermedades mentales DSM, desde la DSM III-R, se incluyó la versión definitiva de la *Global Assessment Functional Scale* (APA, 1987).

La escala está dividida en 10 niveles de actividad. La valoración mediante la escala GAF implica la selección de un único valor que refleje del mejor modo posible el nivel global de actividad del individuo. Cada nivel (de 10 puntos cada uno) presenta dos componentes: el primero se refiere a la gravedad de los síntomas y el segundo a la actividad. En situaciones en las que la gravedad de los síntomas y el nivel de actividad son discordantes, la puntuación final en la escala GAF siempre debe reflejar la peor puntuación de las dos. Cuanta mayor puntuación mejor es el funcionamiento del paciente.

Existe una versión modificada de la GAF (m-GAF) desarrollada por Hall (1995). Difiere de la anterior en que la gradación de los niveles de actividad se precisan mucho más para definir si se ha de puntuar dentro del rango bajo del intervalo o dentro del rango alto de éste.

8.5.2. Escala de evaluación de la actividad clínica (EEAG).

Partiendo de la escala global de funcionalidad la EEAG registra el grado de gravedad clínica dentro del contexto “continuum” de enfermedad.

Parte de los trabajos de Luborsky (1962) en donde se empezó a diseñar un sistema de puntuación que determinara los niveles de gravedad clínica en función del grado de invalidez en la actividad de la persona. Partiendo de la base de la evaluación global, la APA definió en el año 2.000 la escala aplicada a la gravedad de los síntomas clínicos. Existe una versión española validada de Bobes, Portilla, Bascarán, Sáiz y Bousoño (2002).

La escala está dividida en 10 niveles de actividad. La valoración mediante la escala EEAG implica la selección de un único valor que refleje del mejor modo posible la gravedad de los síntomas. Cuanta mayor puntuación mejor es el funcionamiento del

paciente. En la versión española existen adecuados parámetros psicométricos de validez y fiabilidad (coeficiente de correlación intraclase, 0.57) y validez, en correlación significativa con el eje I de la clasificación DSM (APA, 1.987); es sensible al cambio terapéutico (Bobes et al, 2002).

8.5.3. Escala de Evaluación de la Actividad Social y Laboral (EEASL).

Se trata de una escala heteroaplicada desarrollada por Goldman, Skodol y Lave (1992) (Social and Occupational Functioning Scale -SOFAS) que define la actividad social y laboral del individuo de manera global, sin tener en cuenta la gravedad de los síntomas clínicos. Parte de la base de los estudios que profundizan en la dimensión multiaxial de la clasificación DSM (APA, 1987) y como alternativa a la escala EEAG. No existe validación al español, y se utiliza la traducción directa de la escala del original.

La escala valora la actividad social y laboral, considerada dentro de un espectro continuo y que va desde un nivel excelente a un deterioro evidente y completo. Todo ello se cuantifica según una gradación numérica que oscila entre 1 (máximo deterioro) y 100 (nivel excelente). Puntuaciones igual o por encima de 80 indican un nivel normal de funcionamiento y ausencia de patología (Romera, Pérez y Gilaberte, 2013).

8.5.4. Brief Psychiatric Rating Scale, (BPRS) versión ampliada.

Se trata de una escala heteroaplicada que valora gravedad de la sintomatología psicótica, principalmente en aquellos casos moderados y severos (Overall y Gorham, 1988). Fue desarrollada a partir de la Multidimensional Scale for Rating Psychiatric Patients de Lorr (1995) y se diseñó específicamente para valorar los cambios evolutivos sensibles al tratamiento farmacológico y las recaídas de personas con trastornos

psicóticos (Overall y Gorham, 1962), aunque también se ha utilizado para clasificar nosológicamente estos cuadros clínicos (Bech, 1993)

Se encuentran diferentes versiones de la escala, que difieren tanto en número de ítems como en el sistema de puntuación, siempre tipo “likert” (Overall y Klett, 1972; Bech et al, 1988; Woerner et al, 1988; McGorry et al, 1988).

En nuestro país se encuentran validadas diferentes versiones, una de ellas incluida en la PANSS (Peralta y Cuesta, 1994) y la que se utiliza en este estudio (Sánchez, Ibáñez y Pinzón, 2005), que es la de 18 ítems, agrupados en 5 factores dimensionales: ansiedad-depresión, energía, trastornos del pensamiento, activación y hostilidad-susplicacia (Guy, 1981). Cada uno de ellos se valora entre 0 (ausencia del síntoma) y 4 (muy grave) puntos. Esta versión proporciona una puntuación global y puntuaciones en dos apartados: síntomas negativos y síntomas positivos. En esta versión se han propuesto puntos de corte (10-20 puntos síndrome menor y más de 20 puntos, síndrome mayor).

La puntuación en el clúster de síntomas negativos se obtiene sumando las puntuaciones en los ítems 3 (retraimiento emocional), 13 (enlentecimiento motor), 16 (aplanamiento afectivo) y 18 (desorientación). Esta puntuación oscila entre 4 y 28.

La puntuación en el clúster de síntomas positivos se obtiene sumando las puntuaciones en los ítems 4 (desorganización conceptual), 11 (susplicacia), 12 (alucinaciones) y 15 (contenidos del pensamiento inusual). Su puntuación también oscila entre 4 y 28.

Los valores psicométricos son bastante satisfactorios para las diferentes versiones (Hafkenscheid, 1991; Andersen et al, 1989; Manchanda et al, 1989; Czobor et al, 1991), así como para la definición de síntomas positivos y negativos (Nicholson et al, 1995) .La versión española utilizada en este trabajo presenta también parámetros

psicométricos aceptables: consistencia interna (0.6-0.7); fiabilidad test-retest (ICC: 0.7; excepto para la conducta suicida que es de 0.4 y para la violencia que es de 0.6). Asimismo, se ha demostrado la concordancia con otros instrumentos que valoran sintomatología psicótica como la *Schizophrenia Outcome Model scale* (Sánchez et al., 2005).

8.5.5- Young Mania Rating Scale (YMRS)

La Escala de Manía de Young (Mania Rating Scale, MRS) fue elaborada por Young, Biggs, Ziegler y Meger (1978). Es un instrumento heteroaplicado que sirve para la evaluación de los síntomas de manía. La versión española ha sido validada por Colom, Vieta y Martínez-Arán (2002), que es la que actualmente se utiliza en nuestro medio.

Consta de 11 ítems, con 5 opciones en cada uno, que reflejan grados crecientes de intensidad sintomática. La selección de los ítems es empírica, y se basa en una selección de los síntomas considerados como nucleares de la fase maniaca del trastorno bipolar. Cada opción puntúa en un rango de 0 a 4, excepto 4 ítems (irritabilidad, expresión verbal, trastornos formales del pensamiento y agresividad) que tienen mayor peso en el global y puntúan doble (0, 2, 4, 6, 8). La ponderación doble de estos ítems se justifica por la pobre o nula cooperación en la entrevista clínica de los pacientes graves.

El rango total de la escala es de 0 a 60 puntos. No hay puntos de corte establecidos ni tampoco estratificación por niveles de severidad, si bien hay autores que sugieren diversas estratificaciones. Así, Pope, Kiuri y Hudson (2000) definen tres niveles (<10, 10-19, >19) que corresponden a hipomanía, manía leve y manía moderada-severa.

La versión original presentaba buenos parámetros psicométricos de fiabilidad y validez. La fiabilidad interobservadores de la escala en su conjunto es muy alta (0.93) y la de los ítems es algo más heterogénea (0.66-0.92). La validez concurrente frente a

otras escalas (Beigel, 1971; Petterson et al, 1973), con un índice de correlación entre 0.71 y 0.89. La validación española obtuvo unos marcadores de fiabilidad de 0,88 (consistencia interna) y de 0,76 (test-retest), y una buena validez tanto interna como externa cuando se comparó con la Escala de Impresión Clínica Global adaptada a trastorno bipolar (Vieta et al, 2002) ($p < 0,001$). La versión en castellano de la YMRS demostró poseer además una buena factibilidad y sensibilidad al cambio (Colom, Vieta y Martínez-Arán, 2002).

8.5.6- Hamilton depresión rating scale (HDRS)

La HAM-D o *Hamilton Rating Scale for Depression*, es una escala heteroaplicada, diseñada para medir la intensidad o gravedad de la depresión, siendo una de las más empleadas para monitorizar la evolución de los síntomas en la práctica clínica y en la investigación.

El marco temporal de la evaluación se corresponde al momento en el que se aplican, excepto para algunos ítems, como los del sueño, en que se refieren a los 2 días previos. La versión original está formada por 21 ítems y fue publicada en 1.967 (Hamilton, 1960). Existe una versión reducida realizada por el mismo autor de 17 ítems (Hamilton, 1.967), otra versión de 24 ítems (Hamilton, 1.980) y una de 6 ítems (Mc Intyre, Kennedy, Bagby y Bakish (2002).

En nuestro país se encuentran validadas las versiones de 21 ítems (Bobes et al, 2003), la de 17 ítems (Ramos-Brieva, 1986) y la de 6 ítems (Bobes et al, 2003).

- La versión de 17 ítems que es la recomendada por el American Psychiatric Association (APA, 2002). Esta versión es la que se presenta en este estudio.

En la escala de 17 ítems se definen los siguientes:

- Humor deprimido.
- Sensación de culpabilidad.

- Suicidio.
- Insomnio precoz.
- Insomnio medio.
- Insomnio tardío.
- Trabajo y actividades.
- Inhibición.
- Agitación.
- Ansiedad psíquica.
- Ansiedad somática.
- Síntomas somáticos gastrointestinales.
- Síntomas somáticos generales.
- Síntomas genitales.
- Hipocondría.
- Pérdida de peso.
- Insight.

Cada cuestión tiene entre tres y cinco posibles respuestas, con una puntuación de 0-2 ó 0-4 respectivamente. La puntuación total va de 0 a 52. Pueden usarse diferentes puntos de corte a la hora de clasificar el cuadro depresivo. La Guía de Práctica Clínica elaborada por el NICE (National Institute of Clinical Excellence, 2004), guía que recomienda emplear los siguientes puntos de corte:

No deprimido: 0-7

Depresión ligera/menor: 8-13

Depresión moderada: 14-18

Depresión severa: 19-22

Depresión muy severa: >23

Esta escala ha servido también para la evaluación de la respuesta al tratamiento (NICE, 2004). Se ha definido como respuesta una disminución mayor o igual del 50% de la puntuación inicial de la escala, respuesta parcial como una disminución entre el 25-49% y una no respuesta como una reducción de menos del 25%. La remisión se ha considerado con una puntuación menor o igual a 7, aunque hay resultados que apoyan que este punto de corte debería de tener un valor más bajo.

La versión española de 17 ítems presenta unos buenos parámetros en cuanto a validez y fiabilidad (alfa de Cronbach 0.92), y fiabilidad intraobservador (0.65). Asimismo, presenta una elevada validez concurrente medida mediante la escala de Montgomery Asberg o la Escala de Melancolía de Beck, con un valor que oscila entre 0.8 y 0.9 (Ramos-Brieva, 1986).

Las versiones de 21 ítems (HDRS-21) y de 6 ítems (HDRS-6) presentaron adecuados parámetros psicométricos de validez (HDRS impresión clínica de gravedad menor de 0.001 – Bobes et al, 1996) y fiabilidad (alfa de Cronbach HDRS-6 valor de 0.6; alfa de Cronbach HDRS-21 valor de 0.7; fiabilidad entre observadores –mayor de 0.9 en las dos escalas) así como una buena sensibilidad al cambio (tamaño del efecto mayor de 1.5) (Bobes et al, 1996).

8.5.7. Yale-Brown (Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale -Y-BOCS).

La escala de obsesiones-compulsiones de Yale-Brown (*Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale*) es una escala heteroaplicada que fue creada para valorar la severidad de las obsesiones y compulsiones en los pacientes previamente diagnosticados de trastorno obsesivo compulsivo (TOC). La versión original es de Goodman et al. (1989).

Aparte de la versión original existen dos versiones: una versión autoadministrada que presenta similares valores psicométricos que la heteroaplicada realizada por Warren, Zgouridis y Monto (1993), pero que no se utiliza en la práctica clínica, y una versión para aplicación en el campo de la población infantil la *Yale Brown Scale children and adolescents version (CY-BOCS)* de Goodman et al. (1991).

En español existen dos validaciones de esta escala: la validación de la versión adulta (Y-BOCS) de Bobes, Bousoño y González (1996) y la validación de la versión para población infantil de Ronceros, Pacheco, Vivar y Macciota (2008).

La escala Y-BOCS, en versión original heteroaplicada, consta de 10 ítems, 5 sobre obsesiones y 5 sobre compulsiones, que se puntúan de 0 a 4, con un rango de 0 a 40. Estudia el tiempo ocupado, el estrés, la resistencia y el control tanto de las obsesiones como de las compulsiones.

Previamente a administrar la escala se debe utilizar la “lista de comprobación de síntomas obsesivos compulsivos”, con objeto de facilitar la identificación por parte del paciente de los síntomas. Esta consta de una relación de unos 50 ejemplos, agrupados en 15 categorías. Este listado debe administrarse cada vez al inicio de la sesión y puede revisarse a lo largo del tiempo introduciendo modificaciones si van cambiando los síntomas.

Además de la puntuación total se pueden obtener otras dos: severidad de síntomas obsesivos (ítems 1 a 5) y severidad de síntomas compulsivos (ítems 6 a 10), ya que se ha demostrado el carácter bidimensional de la escala. No existe punto de corte.

La versión española de la Y-BOCS de Bobes, Bousoño y González (1996) presenta buenos parámetros psicométricos de validez y fiabilidad (alfa de Cronbach entre 0.6 y 0.9); fiabilidad intraobservador (r : 0.98 con p menor de 0.001), así como una

variable correlación de cada ítem con el total de la escala (r : 0.36-0.77). Asimismo, posee una buena validez convergente cuando se compara con otras escalas (NIMH *Global Obsessive*, la *CGI for Global Severity of OCD (CGI-ODS)* (0.77 p menor de 0.001). Presenta una validez discriminante con las escalas de ansiedad (0.44) y depresión (0.26) de la Escala de Hamilton. Además puede distinguir entre TOC y otros trastornos de ansiedad o sujetos sanos, siendo sensibles a los cambios de tratamiento.

La versión española de la CY-BOCS de Ronceros, Pacheco, Vivar y Macciota (2008), presenta adecuados parámetros de fiabilidad y validez. La confiabilidad para obsesiones fue de 93% en el test y 96% en el re-test, y para las compulsiones de 97% en el test y 96% en el re-test. La consistencia interna fue muy buena, 87% para los 10 ítems. La validez de la prueba fue de 89% (test) y 83% (re-test).

8.5.8. Panic and Agoraphobia Scale (PAS).

Es un instrumento de medida heteroaplicado, si bien también se puede administrar de manera autoaplicada que se utiliza para valorar sintomatología relacionada con la agorafobia con posible asociación a los trastornos de pánico. La versión original es de Bandelow (1995) y la versión española fue validada por Bobes, Portilla, Bascarán, Sáiz y Bousoño (2002).

Consta de 13 ítems valorados de 0 a 4 según descriptores específicos que varían de ítem a ítem. Los síntomas se califican haciendo referencia a la semana anterior. El cuestionario presenta cinco subescalas: a) ataques de pánico (frecuencia, intensidad, duración), b) evitación agorafóbica (frecuencia, extensión, importancia de las situaciones evitadas), c) ansiedad anticipatoria (frecuencia, intensidad), d) incapacidad y deterioro funcional (familia, vida social o de ocio, trabajo o tareas domésticas), y e) preocupaciones por la salud (preocupación por los síntomas de ansiedad, creencia en una causa orgánica). Cada subescala consta de tres ítems, excepto la *c* y *e* que tienen

sólo dos. Existe además un ítem no puntuable que evalúa si predominan los ataques esperados o espontáneos. No existe punto de corte, a más puntuación más gravedad.

En la versión española se encontraron buenos parámetros psicométricos de fiabilidad y validez (en la fiabilidad la consistencia interna -alfa de Cronbach-, fue de 0.88). Respecto a la validez mostraron una sensibilidad al cambio superior a la *Hamilton Anxiety Scale* (HAMA) y a la *Clinical Global Impresión Scale* (CGI) ($r = 0.85$) y entre la versión autoadministrada y la administrada mediante entrevista ($r = 0.85$).

8.5.9. Barrat Impulsiveness Scale BIS-11.

Es un instrumento de medida heteroaplicado que sirve para valorar la existencia de síntomas impulsivos. El desarrollo de la Barratt Impulsiveness Scale (en adelante BIS) tiene su inicio a finales de los años cincuenta y ha sido objeto de un largo proceso de transformación (Barrat, 1965).

Existen tres versiones de la escala: la primera llamada BIS-5 (Barrat, 1965) que consta de cuatro factores: velocidad en la respuesta cognitiva, pérdida de control del impulso, búsqueda de aventura o extroversión y toma de riesgos. La segunda versión, la BIS-10 (Barrat, 1985) que consta de tres escalas: impulsividad motora, impulsividad cognitiva e impulsividad no planificada. Finalmente, la versión actual (BIS-11) de Patton, Stanford y Barratt (1995).

En nuestro medio existen dos escalas validadas: la BIS-11 aplicada en población adulta -Oquendo et al. (2001)- , y la versión BIS-11 aplicada a población infantil, sobre una versión del italiano adaptada a este núcleo de población por Hambleton (2005).

La BIS-11, está compuesta por 30 ítems describiéndose síntomas impulsivos o no impulsivos, que se agrupan en tres subescalas: Impulsividad Cognitiva (Atención) (8

ítems: 4, 7, 10, 13, 16, 19, 24 y 27), Impulsividad Motora (10 ítems: 2, 6, 9, 12, 15, 18, 21, 23, 26 y 29) e Impulsividad no planeada (12 ítems: 1, 3, 5, 8, 11, 14, 17, 20, 22, 25, 28 y 30). Cada ítem tiene una puntuación del 1 al 4, donde 1 correspondería a nunca, 2 a ocasionalmente, 3 a menudo y 4 a siempre o casi siempre. Los ítems 1, 5, 6, 7, 8, 10, 11, 13, 17, 19, 22 y 30 tienen una puntuación inversa. La puntuación de cada subescala se obtiene sumando las puntuaciones parciales obtenidas en cada uno de sus ítems. La puntuación total se obtiene de la suma de todos los ítems. No existe punto de corte.

En la versión española adulta de Oquendo et al. (2001) se encontraron buenos parámetros psicométricos de validez y fiabilidad (la consistencia interna -alfa de Cronbach- fue de 0.83 en pacientes psiquiátricos). Respecto a la validez, el primer factor explicaba el 18.3% de la varianza total mientras que el segundo factor explicaba un 7.6%, el tercer 6.5%, el cuarto 5.3%, el quinto 5.1% y el sexto explicó un 4.5% de la varianza total. La versión infantil de la BIS-11 presentó una fiabilidad buena (alfa de Cronbach 0.80 y coeficiente de fiabilidad de 0.91) (Hambleton, 2005).

8.5.10. SF-36 *Health Survey (Short-From SF-36).*

El cuestionario de salud SF-36 fue desarrollado a principios de los noventa, en Estados Unidos, para su uso en el Estudio de los Resultados Médicos (Medical Outcomes Study, MOS) (Ware, 2000). Es una escala genérica que proporciona un perfil del estado de salud y es aplicable tanto a los pacientes como a la población general. Ha resultado útil para evaluar la CVRS en la población general y en subgrupos específicos, comparar la carga de muy diversas enfermedades, detectar los beneficios en la salud producidos por un amplio rango de tratamientos diferentes y valorar el estado de salud de pacientes individuales. Es un cuestionario autoaplicado, si bien se acepta con condiciones que se pueda realizar de manera heteroaplicada (Vilagut et al, 2005).

Existen cinco versiones: la versión original SF-36 de 36-ítems de Ware (1994), la SF-12 (versión reducida de 12 ítems de la escala anterior) de Ware, Kocinsky y Killer (1996), y las menos conocidas de 30 y 38 ítems (Wu, Rubin y Matthews, 1991). Finalmente, se describe una escala de 20 ítems, en desuso en su práctica clínica (Stewart, Hays y Ware, 1988).

En nuestro medio existen dos versiones que son las que se utilizan en la actualidad: la SF-36 y la SF-12, ambas validadas por Alonso, Prieto y Antó (1995).

8.5.10.1 Versión española de la SF-36.

La versión española de la SF-36 consta de 36 ítems que se agrupan en 8 dimensiones: función física, función social, limitaciones del rol por problemas físicos, limitaciones del rol por problemas emocionales, salud mental, vitalidad, dolor y percepción de la salud general. Existe un elemento no incluido en estas ocho categorías, que explora los cambios experimentados en el estado de salud en el último año.

Las ocho escalas se agrupan a su vez en dos medidas sumarias: salud física y salud mental. Las escalas que forman la medida sumaria de salud física son: función física, limitaciones por rol de problemas físicos, dolor, percepción de la salud general y vitalidad. Las escalas que forman la medida sumaria de salud mental son: salud general, vitalidad, función social, limitaciones de rol por problemas emocionales y salud mental.

Para su evaluación se han propuesto dos formas diferentes de puntuación:

- El primer sistema de puntuación, llamado Rand Group estableció una graduación de las respuestas para cada tema desde 0 a 100. No todas las respuestas tienen el mismo valor, ya que depende del número de posibilidades de respuesta para cada pregunta (así, por ejemplo la pregunta de 2 categorías se

puntuación de 0 ó 100; la pregunta de 3 categorías se puntúan 0 - 50- 100; con 5 categorías se puntúan 0 - 25 - 50 - 75- 100; con 6 categorías 0-20-40-60-80-100). Luego, cada ítem queda agrupado en cada una de las ocho escalas enunciadas con anterioridad. Los ítems no respondidos no se consideran. Cuanto mayor puntuación, mayor percepción de salud. En nuestro caso consideraremos el sistema Rand Group como más acorde a nuestra valoración (Casas et al, 2010).

- El segundo sistema de puntuación, el llamado Health Institute otorga diferentes pesos específicos a cada respuesta, según unos coeficientes que no siguen una distribución lineal.

El test detecta tanto estados positivos de salud, como negativos. El contenido de las cuestiones se centra en el estado funcional y el bienestar emocional. Su ámbito de aplicación abarca población general y pacientes y se emplea en estudios descriptivos y de evaluación (Ware, 1995). En población general española estos valores son: función física 94,4 (SD 12,8), función social 96 (SD 14,1), limitación rol: problemas físicos 91,1 (SD 25,7), limitación rol: problemas emocionales 90,1 (SD 26), salud mental 77,7 (SD 17,3), vitalidad 69,9 (SD 18,4), dolor 82,3 (SD 24,8), percepción de la salud general 80 (SD 18,8) (Ayuso, 1999).

En relación a la fiabilidad y validez tanto de la escala SF-12 como la SF-36 se aprecian correctos parámetros de fiabilidad y validez. (Alonso, Prieto y Antó, 1995).

La SF-36 española encontró buenos valores paramétricos de validez y fiabilidad (alta consistencia interna, con 0.8 para todas las escalas excepto la de función social 0.76). En la validez, el coeficiente de valoración intraclase es de 0.85. El test-retest, a las dos semanas, es de 0.8 para la función física, vitalidad y percepción de la salud general; es de 0.6 para la función social. A los seis meses de diferencia es de 0.6-0.9 excepto para el dolor que es de 0.48.

8.5.10.2 Versión española de la SF-12.

La SF-12 evalúa también los ocho aspectos de salud de la SF-36, pero se restringen los ítems de cada dimensión hasta configurar los doce. Para cada dimensión se recodifican los ítems y se suman, transformándose posteriormente esta puntuación directa en una escala que va de 0 (el peor estado de salud) a 100 (el mejor estado de salud) y proporciona un perfil del estado de salud basado en la puntuación alcanzada en cada una de las ocho dimensiones analizadas, y haciéndose la ponderación entre la sumaria física y la mental (Alonso, Prieto y Antó, 1995).

La SF-12 también presenta adecuados parámetros de fiabilidad y validez. En relación a su fiabilidad su consistencia interna oscila entre 0.72-0.89 y la fiabilidad test-retest oscila entre 0.73-0.86. La validez concurrente del SF-12 es satisfactoria cuando se compara con otras medidas de salud física y mental en una población de personas con una enfermedad mental grave (Salyers et al., 2000); así, cuando se compara el SF-12 con el SF-36 se encuentran correlaciones que oscilan entre 0.94-0.96 (sumario físico) y entre 0.94-0.97 (sumario mental). Es sensible al cambio terapéutico (Ayuso, 1999).

8.5.11. Escala Autoaplicada de Adaptación Social (*Social Adaptation Self-evaluation Scale*) (SASS).

La Escala Autoaplicada de Adaptación Social (SASS) es un instrumento de medida autoaplicado que fue realizado por Bosc, Dublin y Polin (1997), con objeto de evaluar conducta y ajuste o motivación social de una forma sencilla. Trata de comprobar la conducta social en pacientes con tratamiento antidepresivo, ya que ésta puede modificar la eficacia del tratamiento antidepresivo de forma poco sensible por la valoración psiquiátrica o clínica de los síntomas.

La versión validada al español fue realizada por Bobes et al. (1999), que es la que se utiliza en la actualidad.

La escala explora el funcionamiento del individuo en distintas áreas: trabajo, familia, ocio, relaciones sociales y motivación/intereses. Los autores obtienen buenos datos de validez, fiabilidad y sensibilidad al cambio. El análisis factorial de la versión original evidencia tres componentes latentes: conducta social, comportamiento centrado en uno mismo o en el grupo y extroversión-introversión. Los puntos de corte propuestos son: 35-52 Normalidad, < 25 Desadaptación social patente y > 55 Superadaptación (patológico) (Dunini et al, 1997).

La versión española presenta buenos parámetros psicométricos de fiabilidad y validez. Respecto a la fiabilidad, el coeficiente de correlación lineal de Pearson entre la puntuación total y la misma eliminando cada vez un ítem fue superior a 0.99. El coeficiente alfa de *Cronbach* fue de 0,87 y la varianza verdadera del test del 87.8%. (Bobes et al, 1996).

En la validez, el análisis factorial encontró cuatro componentes principales: relaciones externas a la familia, trabajo/ocio, intereses socio-intelectuales y relaciones familiares/estrategias de conducta. Es sensible al cambio tras el tratamiento (Dubini et al., 1997).

8.5.12. Escala de Funcionamiento Social. Social Functioning Scale (SFS).

Es un instrumento de medida autoaplicado que se utiliza específicamente para evaluar áreas de funcionamiento social relacionadas con el mantenimiento del enfermo psicótico en la comunidad (Birchwood, Smith, Cochrane, Wetton y Copestake, 1990).

La versión original es realizada por Birchwood, Smith, Cochrane, Wetton y Copestake (1990), la cual constaba de 78 ítems. Existen diferentes versiones de la escala, las cuales se diferencian por el número de ítems como por su forma de administración (Helvin et al, 2011; Figueira y Brissos, 2011).

En nuestro medio existen dos versiones: la validación de la escala original de Torres y Olivares (2005), y una versión reducida de Alonso et al. (2008), siendo esta última la aplicada en el presente estudio.

Se basa en la enumeración de habilidades sociales donde se valora tanto la presencia como su frecuencia. Diferencia entre la falta de competencia para realizar una tarea independiente y la falta de realización correcta (Casas et al, 2010).

Son distribuidas en siete áreas concretas:

- Interacción y retraining social (se definiría como la capacidad que tiene la persona de relacionarse con los demás). Integrada por cinco ítems, que se evalúan en un rango de 0 a 3, de menor a mayor funcionalidad. El rango máximo va de 0 a 15.
- Comunicación interpersonal (se definiría como la capacidad de hablar con la gente). Esta subescala está integrada por cuatro ítems. Primeramente, se suman los dos primeros ítems, y si la suma de ambos ítems es mayor de 3 no se puntúa por encima; los otros ítems se puntúan de 0 a 3. El rango máximo va de 0 a 9, donde 0 es el valor mínimo de funcionalidad y 9 el máximo.
- Conducta prosocial (se definiría como la capacidad que tiene la persona de realizar actividades de implicación relacional con los demás). Constituida por 22 ítems que se puntúan de 0 a 3, de menor a mayor funcionalidad. La puntuación total es de 0 a 66.
- Actividades de ocio (se definiría como la capacidad de realizar aficiones o hobbies). Integrada por 15 ítems que se puntúan de 0 a 3, de

menor a mayor funcionalidad. También se incluye la posibilidad de incluir dos ítems. La puntuación total es de 0 a 45.

- Independencia-competencia (capacidad para la realización de actividades de autonomía). Está constituida por 13 ítems que van del 1 al 3, de menor a mayor funcionalidad. La puntuación total va de 13 a 39 ítems.

- Independencia-actividad (capacidad para el control de funcionamientos básicos). Está formada por 13 ítems que van del 0 al 3, de menor a mayor funcionalidad. El rango de puntuaciones es de 0 a 39.

- Empleo-ocupación (capacidad para el desarrollo de un trabajo). Consta de dos partes: la primera, valora si desarrolla alguna actividad laboral o no. En el caso que no puntúe en la primera parte (eso quiere decir que no desarrolla ninguna actividad laboral) se pasa a la segunda parte, en donde se valoraría la intencionalidad de tener un trabajo. Esta segunda parte consta de dos ítems y se puntuaría de 0 a 6.

El intervalo de puntuación en la versión reducida de Alonso et al. (2008) oscila entre 0 y 45, siendo 0 el mínimo funcionamiento social y 45 el máximo funcionamiento posible. Si bien no hay punto de corte, a mayor puntuación en cada área, mejor funcionamiento social (Casas et al, 2010).

Tanto la versión original validada como la reducida muestran correctos parámetros psicométricos. La versión validada española de Torres y Olivares (2005) presenta buenos parámetros psicométricos, con una fiabilidad (consistencia interna de 0,76) y una validez de 0,73. La versión de Alonso et al. (2008) la fiabilidad y validez muestran buenos parámetros psicométricos. El coeficiente alfa de Cronbach fue de 0,76, y la correlación con la EVA-EQ y la ICG resultó semejante o superior (0,46 y -0,42,

respectivamente) a la de la versión original. El área bajo la curva ROC (AUC) mostró una capacidad discriminativa prácticamente idéntica para ambas versiones de la SFS (AUC: 0,74 para la original y 0,73 para la corta) respecto a la escala ICG.

8.5.13. Escala sobre el perfil de habilidades de la vida cotidiana, *Life Skill Profile*.

Es un instrumento de medida heteroaplicado que mide el funcionamiento de enfermos mentales crónicos en situaciones y tareas comunes. La versión original es de Rosen, Hadzi-Pavlovic y Parker (1989). Dicha versión constaba de cinco subescalas: comunicación, contacto social, conducta no agitada, responsabilidad y autocuidado.

Se han realizado diferentes modificaciones de la versión original, con adaptaciones a la versión original y versiones reducidas (Trauer, Duckamunt i Chiu, 1995; Rosen, Hadzi-Pavlovic y Parker, 2001).

En nuestro medio hay dos versiones: la versión validada de Bulbena, Vilarrasa, Fernández de Larrinoa, Palacios y Domínguez (1992), y una versión reducida de 20 ítems de Burgués, Fernández. Autonelll, Meloni y Bulbena (2007).

La versión española original modificó ligeramente las subescalas originales, quedando constituida por 39 ítems agrupados en cinco subescalas expresadas de la siguiente manera:

- Autocuidado. Determina la funcionalidad del paciente respecto al manejo en actividades de mantenimiento del cuidado personal. Los ítems que forman parte de esa subescala son las preguntas 10, 12, 13, 14, 16, 17, 18, 19, 27 y 30 (A).

- Comportamiento social interpersonal: Determina la funcionalidad del paciente respecto a la actitud individual de su relación con las otras personas. Los ítems que forman parte de esta subescala son las preguntas 2, 5, 6, 9, 11, 25, 29, 34, 36 y 37(CSI).

- Comunicación - contacto social: Determina la funcionalidad del paciente respecto a su capacidad de interacción con el resto de personas. Los ítems que forman parte de esta subescala son las preguntas 1, 3, 4, 7, 8 y 39(C).

- Comportamiento social no personal: Determina la funcionalidad del paciente respecto a actitudes o comportamientos en relación con los demás. Los ítems que forman parte de esa subescala son las preguntas 28, 31, 32, 33, 35 y 38(CSNP).

- Vida autónoma. Determina la funcionalidad del paciente en función de sus intereses personales. Los ítems que forman parte de esa subescala están constituidos por los ítems 15, 20, 21, 22, 23, 24 y 26 (VA).

Cada ítem responde a una escala tipo “likert” de mayor (4 puntos) a menor funcionalidad (1 punto). No hay punto de corte.

La versión española original de Bulbena, Vilarrasa, Fernández de Larrinoa, Palacios y Domínguez, (1992), presenta buenos parámetros psicométricos de validez y fiabilidad (consistencia interna de 0,85, que oscila de 0,69 a 0,79 para las cinco áreas valoradas y la fiabilidad entre observadores está por encima de 0,60 para las cinco áreas). La versión reducida adaptada al español (LSP-20) de Burgués, Fernández, Autonell, Melloni y Bulbena (2007) muestra unos parámetros psicométricos variables, con una consistencia interna que oscila entre 0,69 (conducta antisocial) y 0,79 (iniciativa social) y una fiabilidad interobservadores oscila entre los valores 0,58 (tener intereses definidos) y 0,89 (vestir ropas limpias normalmente).

8.5.14. Family Questionnaire Barrowclough Tarrier (FQ).

Se trata una lista heteroaplicada de 50 problemas centrados en el paciente, con una categoría abierta de otros para poder incluir dificultades idiosincrásicas que mide la emoción expresada en el cuidador principal.

Existen dos versiones la versión original es realizada por Tarrier y Barrowclough (1984), y una versión más reducida (Barrowclough y Tarrier, 1997). En nuestro medio, la versión española original fue validada por Vallina et al., (1998), que parte de la versión original.

En la versión original de Tarrier y Barrowclough (1984) el familiar selecciona una puntuación en tres escalas tipo “likert”, con un intervalo de cinco puntos. En la versión reducida de Barrowclough y Tarrier (1997) el intervalo va de cero a tres puntos.

Está dividida en tres subescalas: la frecuencia con la que ocurren las conductas en el paciente, la cantidad de malestar que causan tales comportamientos y finalmente, en qué medida se sienten de capaces para enfrentarse con tales dificultades (Tarrier y Barrowclough, 1984). Es heteroaplicada, y no existe punto de corte.

La versión española presenta buenos parámetros psicométricos de fiabilidad y validez. En la fiabilidad presenta una buena consistencia interna (0.76-0.91) y una buena fiabilidad test-retest. Tiene un buen poder predictivo (sobre todo las de molestia y afrontamiento). Su validez concurrente se realizó con la Camberwell Family Interview (Leff y Vaughn, 1980), encontrándose una correlación significativa entre ésta y la FQ (Becerra, 2011).

8.5.15. Caregiver Burden Scale de ZARIT.

La Escala de Zarit (Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980) es una escala heteroaplicada que valora la sobrecarga del cuidador principal sobre la persona enferma. Aunque la versión original era de 29 ítems, la más extendida y conocida era de 22 ítems (Zarit y Zarit, 1982).

Existen diferentes versiones validadas en diferentes idiomas (Gilleard J, 1986; Vitaliano, Young y Russo, 1991). La versión española fue validada por Martin et al., (1996), y correspondía a la versión de 22 ítems.

Dicha escala consta de 22 expresiones (21 ítems de sobrecarga y una cuestión aislada sobre la percepción global de la misma) que reflejan sentimientos habituales en quienes cuidan a otra persona. El entrevistado debe señalar la frecuencia con la que se siente identificado. Cada respuesta se clasifica como Nunca=0, Rara vez=1, Algunas veces=2, Muchas veces=3 y Casi siempre=4. Esto nos permite identificar con qué frecuencia se siente afectado el cuidador por cada ítem en particular, mientras que el ítem 22 nos ofrece una valoración global de la sobrecarga que percibe el cuidador y la califica en nada=0, poco=1, moderada=2, mucha=3 y extremada=4 (5).

La puntuación total tiene un rango que oscila entre 22 y 110. Zarit y Zarit (1982) propusieron los siguientes puntos de corte: no sobrecarga (22-46); sobrecarga leve (47-55) y sobrecarga intensa (56-110).

La versión española (Martin et al, 1996) presenta una fiabilidad es de 0.91 (alfa de Cronbach) y una fiabilidad de test-retest de 0.71. Respecto a su validez presenta buena capacidad para discriminar el distrés psíquico (área bajo la curva 87%, IC: 95%: 77.0-98.0). Para un punto de corte 62/63, su sensibilidad (93%, IC: 95%: 68.0-99.8) y su especificidad (80%, IC: 95%: 59.3-93.2) son altas (Martin et al, 1996).

8.5.16. El Inventario de Síntomas SCL-90-R.

Es un instrumento heteroaplicado de medida de presencia de síntomas clínicos y su repercusión en su salud. La versión original fue realizada por Derogatis y Cleary (1977) y la validación española por González de la Rivera et al. (1989).

Tiene 90 ítems y cada uno de ellos se responde sobre la base de una escala de cinco puntos (0-4). Se lo evalúa e interpreta en función de nueve dimensiones primarias y tres

índices globales de malestar psicológico. Las dimensiones son: somatizaciones (SOM), obsesiones y compulsiones (OBS), sensibilidad Interpersonal (SI), depresión (DEP), ansiedad (ANS), hostilidad (HOS), , ansiedad fóbica (FOB), ideación paranoide (PAR) y psicoticismo (PSI). Los tres índices globales de malestar psicológico son: índice global de severidad (IGS), índice positivo de Malestar (PSDI) y total de síntomas positivos (TP). Se calculan las puntuaciones directas o brutas para cada una de las nueve dimensiones y los tres índices, sumando los valores asignados a cada ítem y dividir ese total por el número de ítems respondidos; posteriormente se convierten esas puntuaciones directas en puntuaciones T (Media = 50 y D.T. = 10). Se considera indicativa de una persona en riesgo toda puntuación T igual o superior a 65. Asimismo, indica presencia de patología severa toda puntuación igual o superior a T 80 (Derogatis y Cleary, 1977).

La versión española presenta buenos parámetros de validez y fiabilidad (consistencia interna 0.79-0.9; fiabilidad test-retest a la semana 0.78-0.9 y tras diez días 0.68-0.80) (Torres, San Sebastián, Ibarretxe y Zumalabe, 2000). En la validez se correlaciona la subescala depresión con el inventario de depresión de Beck 0.22, escala de Depresión Montgomery-Asberg 0.81, de la subescala de ansiedad con el inventario de ansiedad de Beck 0.37; la subescala obsesión con Yale Brown y la escala Maudsley 0.41-0.70 (Torres, San Sebastián, Ibarretxe y Zumalabe, 2000).

8.6. CONSIDERACIONES ÉTICAS

El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética de Investigación Clínica (CEIC) de la Fundación Althaia (Comité Ético de Investigación Clínica de la Fundación Catalana de Hospitales) en reunión del 23 de febrero del 2010 (ver anexo 3). En todos los casos, se informó adecuadamente a los participantes del estudio y se procedió a firmar el consentimiento informado (ver anexo 4).

Los datos recogidos se almacenaron y analizaron de manera anónima y los resultados del presente estudio no permiten la identificación individual de pacientes ni cuidadores. Las aportaciones que de este trabajo se deriven, se prevé que redundaran en beneficio de los pacientes, así como de sus cuidadores. El mayor conocimiento de sus características y los factores que influyen sobre su calidad de vida, permitirá guiar la elaboración de planes de actuación más adecuadamente ajustados a las mismas.

8. 7. ANÁLISIS ESTADÍSTICO DE LOS DATOS.

Todas las pruebas se han realizado mediante el Programa *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS, versión 17.1), considerándose el nivel de significación a partir de un riesgo alfa del 5%, y la tendencia a la significación para valores de alfa comprendidos entre el 5 y el 10%.

El análisis descriptivo de las variables cuantitativas de la muestra se ha realizado mediante medidas de tendencia central (media, desviación estándar, mínimo, máximo y nº de casos válidos), y el de las variables categóricas mediante frecuencias y porcentajes. El análisis asociativo entre dos variables cualitativas se utilizó la prueba de chi cuadrado (χ^2) y el análisis correlacional mediante la correlación de *Spearman*.

Se ha comprobado la homogeneidad de la muestra mediante la prueba de normalidad de *Kolmogorov-Smirnov* y la prueba de homogeneidad de varianzas de *Levene*. En la muestra estudiada se incumplen ambos supuestos para la mayoría de variables. Por este motivo, se han utilizado pruebas no paramétricas en los distintos análisis estadísticos realizados. Así, para las comparaciones entre grupos, se ha utilizado la prueba H de *Kruskal-Wallis*, adoptándose como prueba complementaria para la comparación entre dos grupos, la prueba U de *Mann-Whitney*. Y las comparaciones intragrupos se han realizado mediante la prueba T de *Willcoxon* para medidas repetidas. En todos los

análisis se ha considerado la r de Rosenthal (Rosenthal, 1991) como medida del tamaño del efecto (valores de 0.1 pequeño, de 0.3 medio y de 0.5 grande).

9. RESULTADOS

9.1. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LAS PERSONAS CON TMS.

Inicialmente, destaca como perfil más relevante el predominio de **varones** (61.4 % del total), entre 31 y 60 años de edad (cerca del 78% del total), con un nivel de estudios primarios (63%). Vive preferentemente en ámbito semirural (cerca del 96% del total), **solteros** (54.28 % del total), **sin hijos** (60% del total) y con familiares de primer grado (49%), en núcleo de convivencia compuesto entre dos y tres personas (62.85%) (Tablas 46 y 47).

Tabla 46: Variables sociodemográficas de las personas con TMS (1).

Variables	n	%	$\bar{x} \pm DS$	Variables	n	%	$\bar{x} \pm DS$
Sexo				Número de hijos			0.68+/-0.94
Hombre	43	61.42		0	42	60.00	
Mujer	27	38.57		1	11	15.71	
				2	14	20.00	
				3	3	4.28	
Edad			44.48+/-11.34	Nivel instrucción			
Menor o igual a 30 años	10	14.28		Nivel elemental incompleto	12	17.14	
31-40 años	18	25.71		Nivel elemental completo	32	45.71	
41-50 años	18	25.71		Bachillerato o similar	17	24.28	
51-60 años	18	25.71		Estudios universitarios incompletos	3	4,28	
61-70 años	6	8.57		Estudios universitarios completos	6	8.57	
Estado civil				Lugar de residencia			
Soltero	38	54.28		Rural	3	4.28	
Casado/pareja	22	31.43		Semirrural	35	48.61	
Separado/divorciado	10	14.28		Urbano	32	45.71	
Viudo	0	0.00					
Religioso	0	0.00					

Tabla 47: Variables sociodemográficas de las personas con TMS (1).

Variables	n	%	$\bar{X} \pm DS$	Variables	n	%
Número personas que conviven en casa			2.71+/-1.20	Núcleo convivencia		
0	1	1.42		Solo	9	12.86
1	8	11.42		Sin pareja con padre o madre	13	18.57
2	24	34.28		Sin pareja con ambos padres	11	15.71
3	20	28.57		Sin pareja con familiares 1er grado	10	14.29
4	13	18.57		Sin pareja con hijos	3	4.28
5	2	2.85		En pareja sin hijos	11	15.71
6	2	2.85		En pareja con hijos	12	17.14
				En pareja con padres	0	0.00
				En pareja con otros familiares	1	1.43

Si bien el inicio de edad laboral es anterior a los 18 años para la mayoría de personas con TMS (64 %), la mitad del total presenta menos de 10 años de vida laboral. Sólo el 4.28 % de la muestra de las personas con TMS trabajan en el momento de la valoración inicial, siendo la mayoría perceptores de invalidez (un 62.8 % del total), principalmente de tipo absoluto (72%), presentando la mayoría (61.4%) una renta inferior o igual a 800 €/mes (Tabla 48).

Tabla 48: Variables sociodemográficas de las personas con TMS (2).

Variables	n	%	$\bar{x} \pm DS$	Variables	n	%	$\bar{x} \pm DS$
Inicio edad laboral			17.14. +/- 6.01	Años de vida laboral			13.01 +/-10.41
No inicio	3	4.28		No inicio	3	4.29	
Menor 16 años	16	22.86		Hasta 5 años	19	27.14	
16-18 años	29	41.43		6-10 años	16	22.86	
19-21 años	15	21.43		11-15 años	8	11.43	
22-24 años	4	5.71		16-20 años	10	14.28	
Mayor 25 años	3	4.28		21-25 años	4	5.71	
				26-30 años	5	7.14	
				Mayor 30 años	5	7.14	
Situación laboral actual				Nivel socioeconómico			
Activo	3	4.29		Menor 200 €/mes	9	12.86	
Desocupado	16	22.86		201-400 €/mes	10	14.28	
Paro contributivo	5	7.14		401-600 €/mes	10	14.28	
Baja laboral	2	2.86		601-800 €/mes	14	20.00	
Invalidez	44	62.86		801-1000 €/mes	10	14.28	
Jubilación	0	0.00		1001-1200 €/mes	6	8.57	
				1201-1400 €/mes	4	5.71	
				Mayor 1.400 €/mes	7	10.01	
Tipo de prestación				Prestación económica social			
Invalidez Absoluta	36	71.7		Sí	50	71.47	
Invalidez total	1	2.16		No	20	28.57	
PNC	8	16.23					
Orfandad	4	8.32					
PNC+Orfandad	1	2.10					

Un 55.4 % de las personas con TMS tienen un certificado de disminución, un 15.7% tienen reconocida la ley de la dependencia, siendo el grado 1 el mayoritario (11.4%), y la gran mayoría (más de un 90%) no están incapacitados legalmente. En el 10% de los casos de incapacitación, el 60 % de ellos tienen como tutores legales a sus hermanos (Tabla 49).

Tabla 49: Variables sociodemográficas del paciente TMS (3).

Variables	n	%
Certificado de disminución		
Sí	39	55.71
No	31	44.28
Ley de dependencia		
Sí	11	15.71
No	59	84.29
Grados ley dependencia		
0	59	84.29
1	8	11.43
2	3	4.28
Incapacitación legal		
Sí	65	92.85
No	5	7.14
Perfil tutores incapacitación		
Hermanos/as	3	60.00
Padre/madre	1	19.50
Hijo/a	1	19.50

9.2. CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DE LAS PERSONAS CON TMS.

En nuestra muestra, la mitad de las personas con TMS tienen antecedentes orgánicos. De éstos el 21% tienen un diagnóstico único orgánico como grupo mayoritario. Por especialidades cerca del 70 % del total corresponden a los grupos endocrinos, cardiovasculares, dislipemias y respiratorias. Mientras que la mitad de las personas con diagnóstico orgánico presentan hipertensión y/o hipercolesteremia como enfermedades principales (Tabla 50).

Tabla 50: Enfermedades orgánicas personas con TMS.

Variables	n	%	Variables	n	%	Variables	n	%
Antecedentes orgánicos			Diagnósticos generales			Principales enfermedades		
Sí	35	50.00	Endocrinas	17	26.15	Hipertensión	10	27.77
No	35	50.00	Cardiovasculares	10	15.39	Hipercolesteremia	8	22.22
			Dislipemias	10	15.39	Diabetes	6	16.67
			Respiratorias	8	12.31	Obesidad	6	16.67
			Infecciosas	6	9.23	Apneas sueño	3	8.33
			Neoplasias	5	7.69	Hipotiroidismo	3	8.33
			Oftalmológicas	2	3.07			
			Hematológicas	2	3.07			
			Digestivas	2	3.07			
			Traumatológicas	1	1.54			
			Otorrinolaringológicas	1	1.54			
			Dermatológicas	1	1.54			
Número enfermedades por paciente								
0	35	50.00						
1	15	21.43						
2	7	10.00						
3	8	11.43						
Mayor 3	5	7.14						

En nuestra muestra la mayor parte de las personas con TMS consumen sustancias tóxicas (58.5 % del total), siendo el porcentaje de policonsumo del 24.4%. La nicotina es la droga de mayor consumo (63.46% del total) (Tabla 51).

Tabla 51: Hábitos tóxicos persona con TMS.

Variables	n	%
Hábitos tóxicos		
Sí	41	58.57
No	29	41.43
Perfil por número de consumo		
Una sustancia tóxica	31	75.61
Politoxicomanía	10	24.39
Tipo sustancia (abuso/dependencia)		
Tabaco	33	63.46
Alcohol	8	15.39
Cannabis	6	11.54
Cocaína	3	5.77
Cafeína	2	3.85

En relación a los antecedentes psiquiátricos familiares, un 75.7% los presenta, padeciéndolos los padres en primer lugar (25.92% del total), seguidos de hermanos/as (19.75% del total), tíos/as (18.52% del total) e hijos/as (12.34% del total). Por patologías, la gran mayoría de los antecedentes son del grupo de la depresión y la esquizofrenia (69.25% del total) (Tabla 52).

Tabla 52: Perfil antecedentes familiares persona con TMS.

VARIABLES	n	%
Antecedentes psiquiátricos externos		
Sí	53	75.71
No	17	24.28
Perfil del parentesco antecedente psiquiátrico		
Padres/madres	21	25.92
Hermanos/as	16	19.75
Tíos/as	15	18.52
Hijos/as	10	12.34
Abuelos/as	8	9.88
Pareja	5	6.17
Primos/as	3	3.70
Sobrinos/as	2	2.47
Bisabuelos/as	1	1.23
Perfil patología psiquiátrica antecedentes externos		
Depresión	26	32.10
Esquizofrenia	22	27.16
Bipolar	8	9.88
Suicidio consumado	7	8.64
Toxicomanías	6	7.41
Ansiedad	6	7.41
TDAH	3	3.70
Retraso mental	3	3.70

En los perfiles clínicos básicos la valoración inicial se aprecia que el 92 % de **las personas con TMS están delimitados en tres grandes grupos diagnósticos**: personas con diagnóstico de trastorno psicótico (50%), trastorno bipolar (30%) y trastorno depresivo recurrente (12.9%).

La prevalencia mayoritaria de conciencia es la categoría definida como “adecuada” respecto a la enfermedad, con más del 75 % del total de pacientes TMS. El 78 % de pacientes TMS presentan un tiempo de evolución de la enfermedad entre 100 y 300 meses (con una media de 230.38+/- 120.38 meses de evolución). Finalmente, la mitad de las personas con TMS iniciaron su trastorno entre los 18 y los 26 años de edad (media de 25.32+/- 9.71 años de edad) (Tabla 53).

Tabla 53: Perfiles clínicos personas con TMS.

Variables	n	%	$\bar{X} \pm DS$	Variables	n	%	$\bar{X} \pm DS$
Diagnósticos criterios TMS.				Principales diagnósticos eje I.			
Trastornos psicóticos	35	50.00		Trastornos psicóticos	35	47.30	
Trastornos bipolares	21	30.00		Trastornos bipolares	21	28.38	
Trastorno depresivo recurrente	9	12.86		Trastorno depresivo recurrente	9	12.16	
Trastorno. límite de personalidad	2	2.86		Trastorno adaptativo	4	5.40	
Trastorno obsesivo-compulsivo	1	1.43		Trastorno obsesivo-compulsivo	1	1.35	
T. esquizotípico personalidad	1	1.43		Ansiedad con agorafobia grave	1	1.35	
Ansiedad con agorafobia grave	1	1.43		Otros	3	4.05	
Tiempo evolución TMS (meses)			230.38 +/- 120.38	Edad de inicio TMS (años).			25.32 +/- 9.71
24-99 meses	7	10.00		Menor 18 años	11	15.71	
100-199 meses	24	34.28		18-26 años	35	50.00	
200-299 meses	18	25.71		27-35 años	12	17.14	
300-399 meses	13	18.57		Mayor 36 años	12	17.14	
Mayor 400 meses	8	11.43					
Conciencia de enfermedad				Principales diagnósticos eje II			
Adecuada	53	75.71		Trastorno. límite de personalidad	2	66.66	
Ambigua	7	10.00		T. esquizotípico de personalidad	1	33.33	
Nula	10	14.28					

La mayoría de pacientes de la muestra de pacientes TMS han hecho como máximo dos ingresos en agudos/subagudos (72.89% del total), y máximo un ingreso en hospitalización parcial (78.46%). Asimismo, la mitad de los pacientes TMS han estado vinculados a recursos terciarios, siendo el Centro de Día el predominante, con dos de cada tres pacientes TMS (Tabla 54).

Tabla 54: Ingresos y recursos utilizados personas con TMS.

Variables	n	%	$\bar{x} \pm DS$
Números ingresos hospitalarios (agudos/subagudos)			2.3 +/- 2.10
Cero ingresos	14	20.00	
Un ingreso	18	25.71	
Dos ingresos	12	17.14	
Tres ingresos	9	12.85	
Cuatro ingresos	5	7.14	
Cinco ingresos	6	8.57	
Mayor 5 ingresos	6	8.57	
Números ingresos hospital de Día			0.83 +/- 0.97
Cero ingresos	33	47.14	
Un ingreso	22	31.43	
Dos ingresos	10	14.28	
Tres ingresos	4	6.29	
Mayor tres ingresos	1	1.43	
Vinculación recursos terciarios			
Sí	36	51.42	
No	34	48.57	
Perfil recursos terciarios			
Centro de Día	24	66.66	
Club Social	4	11.11	
Centro especial laboral	4	11.11	
Prelaboral	2	5.55	
Programa de seguimiento individual	2	5.55	
Recurso terapéutico actual			
Hospitalización completa	15	21.43	
Hospitalización parcial	9	12.86	
Consultas ambulatorias	28	40.00	
Recursos terciarios	18	25.71	

En la siguiente tabla se describen los tratamientos actuales prescritos a las personas con TMS, siendo los antipsicóticos los más frecuentes (35.51 %) seguido de los eutimizantes (20.33%) (Tabla 55). Los tratamientos anteriores prescritos a las personas TMS han consistido frecuentemente en antipsicóticos (27.46 %), seguido de los ansiolíticos (22.28%).

Tabla 55 Psicofármacos por persona con TMS.

Variables	Tratamientos anteriores	Tratamientos actuales
Antipsicóticos	53 (27.46%)	61 (35.51%)
Ansiolíticos	43 (22.28%)	37 (20.33%)
Eutimizantes	40 (20.72%)	37 (20.33%)
Antidepresivos	22 (11.40%)	29 (15.93%)
Anticolinérgicos	30 (15.54%)	17 (9.34%)
Otros	5 (2.59%)	1 (0.55%)

La mayoría de personas con TMS, tanto en los antecedentes como en su prescripción actual, no reciben un tratamiento complementario aparte del farmacológico. De los que reciben tratamiento, la psicoterapia individual (27%) es la técnica más utilizada (Tabla 56).

Tabla 56: Otros tratamientos no farmacológicos prescritos.

Variables	Tratamientos anteriores	Tratamientos actuales
Tratamientos		
No otro tratamiento	40 (57.14%)	49 (70.00%)
Psicoterapia individual	22 (31.43%)	19 (27.14%)
Psicoterapia grupal	0 (0%)	1 (1.43%)
Terapia electroconvulsiva	8 (11.42%)	1 (1.43%)

En la muestra estudiada, una gran mayoría presentaba niveles de adherencia al tratamiento adecuados (88.57 %) y una actitud positiva hacia el tratamiento (80%) (Tabla 57).

Tabla 57: Valoración subjetiva de cumplimiento del tratamiento psiquiátrico.

Variables	n	%
Adherencia al tratamiento		
Correcta	62	88.58
Irregular	4	5.71
Incumplimiento	4	5.71
Actitud a tratamiento		
Positiva	56	80.00
Ambigua	8	11.43
Negativa	6	8.57

En la tabla 58, se describen las puntuaciones obtenidas en los instrumentos utilizados para valorar la sintomatología clínica y la gravedad durante las distintas valoraciones efectuadas.

Se describen las variables clínicas de las personas con TMS. En relación a las tres primeras (GAF, EEAG, y EEASL) sus puntuaciones estarían alrededor de 50, lo que indicaría niveles alrededor de los que definen a las personas con TMS. En relación a la BPRS sus valores estarían tanto en la puntuación total como en las subescalas en valores por encima de 10, que indican la presencia de patología mayor. En la escala HDRS los valores estarían entre 9 y 12, que indicarían la presencia de patología que oscila entre ligera y moderada. Finalmente en la escala Young las puntuaciones obtenidas ente 7 y 11 indicarían la presencia de sintomatología maniforme que oscila de hipomanía a manía leve.

Tabla 58: Valores escalas clínicas de medida utilizadas.

Variables	Valoración inicial	Valoración final
	$\bar{x} \pm DS$ (n=70)	$\bar{x} \pm DS$ (n=62)
GAF	49,16 +/- 12,25	58,13 +/- 10,55
EEAG	49,29 +/- 11,86	58,16 +/- 10,42
EEASL	51,01 +/- 11,10	58,64 +/- 10,13
BPRS	19.40 +/- 9.09	14.37 +/- 8.99
BPRS negativo	4.97 +/- 2.69	3.65 +/- 2.51
BPRS positivo	3.82 +/- 3.37	3.08 +/- 3.13
Hamilton (HDRS)	12.70 +/- 6.34	9.59 +/- 5.56
Young	13.11 +/- 13.78	7.29 +/- 11.13

En la tabla 59, se presentan los resultados obtenidos en las distintas valoraciones efectuadas de la CVRS, mediante la escala SF-36. Analizando cada una de las dimensiones de la escala se observan puntuaciones más altas en la valoración final respecto a la inicial en las dimensiones salud general, función física, función social, dolor y vitalidad. Por el contrario, se encuentran puntuaciones más altas en la valoración inicial respecto a la valoración final en el resto de dimensiones de la SF-36 (rol físico, problemas rol emocional y salud mental).

Tabla 59: Variables descriptivas de la calidad de vida relacionada con la salud.

Variables	Valoración inicial	Valoración final
	$\bar{x} \pm DS$ (n=69)	$\bar{x} \pm DS$ (n=57)
Salud general	48.93 +/- 2.44	50.65 +/- 19.1
Rol físico	79.6 +/- 2.41	77.19 +/- 39.88
Rol emocional	67.62 +/- 5.32	63.15 +/- 47.42
Función física	80.36 +/-20.65	82.28 +/- 19.45
Función social	57.4 +/- 3.38	64.25 +/- 23.67
Dolor	73.28 +/- 3.85	74.78 +/- 29.55
Vitalidad	45.78 +/- 2.45	48.46 +/- 19.87
Salud mental	55.15 +/- 1.63	49.56 +/- 22.90

9.3 .CARACTERÍSTICAS FUNCIONALES DE LA PERSONA CON TMS.

En las tablas 60 y 61 se exponen la media de las puntuaciones obtenidas en los instrumentos de medida de la funcionalidad (LSP, SFS y SASS) durante la valoración inicial de las personas con TMS.

En la escala Social Functioning Scale (SFS), se aprecia un aumento de las puntuaciones finales respecto a las iniciales en todas las subescalas excepto la de actividades psicosociales. En la escala Life Skill Profile, las subescalas muestran puntuaciones más altas en la valoración inicial en relación a la final en todas las subescalas, excepto el comportamiento social no interpersonal, en donde no existe variabilidad entre ambas valoraciones.

Finalmente la escala SASS sus valores indicarían que oscilarían entre la normalidad y la superadaptación, observándose puntuaciones más altas en la valoración inicial respecto a la valoración final.

Tablas 60 y 61: Características funcionales relacionadas con la salud de la persona con TMS.

Variables Life Skill Profile (LSP)	Valoración inicial $\bar{x} \pm DS$ (n=70)	Valoración final $\bar{x} \pm DS$ (n=62)
Autocuidado	36.98 +/- 2.98	36.69 +/- 3.69
Vida autónoma	16,70 +/- 4.32	15.70. +/- 3.58
Comportamiento social interpersonal. (CSI)	37.28 +/- 3.03	37.16 +/- 3.32.
Contacto social	16.70 +/- 2.02	16.70 +/- 2.72
Comportamiento social no interpersonal. (CSNP).	23.04 +/- 1.62	22,87 +/- 1.74
Total	135.67+/-11.37	135.57 +/- 11.38

VARIABLES	Valoración inicial $\bar{X} \pm DS$ (n=62)	Valoración final $\bar{X} \pm DS$ (n=62)
Social Functioning Scale (SFS)		
SFSS aislamiento	3.98 +/- 1.27	4.03 +/- 1.18
SFSS conducta interpersonal	1.79 +/- 0.83	1.98 +/- 0.80
SFSS actividades psicosociales.	1.85 +/- 2.32	1.56 +/- 2.06
SFSS autonomía ejecución	7.01 +/- 2.38	7.09 +/- 2.31
SFSS empleo-competencia	5.84 +/-1.60	5.93 +/- 1.56
SFSS ocupación	3.11 +/-2.06	3.14 +/- 0.57
Total	23.50 +/- 2.02	23.75 +/- 0.70
Social Adaptation Self-Evaluation Scale (SASS)	49.31 +/- 7.96	48.87 +/-0.30

9.4. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON TMS.

En una primera descripción de nuestra muestra el perfil del cuidador de las personas con TMS es básicamente mujer (67 % del total), predominantemente entre 51 y 70 años (52.85% del total), residente en ámbito urbano (52.85% del total), casada (60 % del total), con 2 o menos hijos (77 .1% del total), con estudios elementales completos o incompletos (68.5 % del total), con predominio de 2 ó 3 personas conviviendo (54.28% del total) (Tablas 62 y 63).

Tabla 62: Variables sociodemográficas de los cuidadores de personas con TMS (1).

Variables	n	%	$\bar{x} \pm DS$	Variables	n	%	$\bar{x} \pm DS$
Sexo				Número de hijos			1.78+/-1.44
Hombre	23	32.85		0	15	21.43	
Mujer	47	67.14		1	14	20.00	
				2	25	35.71	
				3	9	12.86	
				Mayor 3	7	10.00	
Edad			55.01+/-14..55	Nivel instrucción			
Menor o igual a 30 años	4	5.71		Nivel elemental incompleto	17	24.28	
31-40 años	7	10.00		Nivel elemental completo	31	44.28	
41-50 años	13	18.57		Bachillerato o similar	13	18.57	
51-60 años	19	27.14		Estudios universitarios incompletos	3	4.28	
61-70 años	18	25.71		Estudios universitarios completos	6	8.57	
Mayor 71 años	9	12.86					
Estado civil				Lugar de residencia			
Soltero	11	15.71		Rural	4	5.71	
Casado/pareja	42	60.00		Semirrural	29	41.43	
Separado/divorciado	8	11.43		Urbano	37	52.86	
Viudo	9	12.86					
Religioso	0	0.00					

Tabla 63: Variables sociodemográficas de los cuidadores de personas con TMS (1).

Variables	n	%	$\bar{X} \pm DS$	Variables	n	%
Número personas que conviven en casa			2.71+/-1.20	Núcleo convivencia		
0	2	2.86		Solo	9	12.86
1	6	8.57		Sin pareja con padre o madre	13	18.57
2	26	37.14		Sin pareja con ambos padres	11	15.71
3	19	27.14		Sin pareja con familiares 1er grado	10	14.28
4	14	20.00		Sin pareja con hijos	3	4.28
5	0	0.00		En pareja sin hijos	11	15.71
6	3	4.28		En pareja con hijos	12	17.14
				En pareja con padres	0	0.00
				En pareja con otros familiares	1	1.43

Siguiendo con el perfil sociodemográfico, la mitad de los cuidadores de pacientes TMS llevan más de 25 años de vida laboral, con un 31% de personas en actividad laboral en el momento de la valoración y un 30% jubilados y el 51.2 % con un nivel socioeconómico por debajo de 1.200 €/mes. La mayoría de cuidadores no tienen ley de dependencia ni certificado de disminución (98.57 % y 85.71% respectivamente (Tabla 64).

Tabla 64: Variables sociodemográficas del cuidador de personas con TMS (2).

Variables	n	%	$\bar{x} \pm DS$
Años de vida laboral			26.18 +/-14.7
No inicio	2	2.86	
Hasta 5 años	4	5.71	
6-10 años	6	8.57	
11-15 años	8	11.43	
16-20 años	10	14.28	
21-25 años	5	7.14	
26-30 años	7	10.00	
Mayor 30 años	28	40.00	
Situación laboral actual			
Activo	22	31.43	
Desocupado	12	22.86	
Paro contributivo	8	17.14	
Baja laboral	0	0.00	
Invalidez	7	10.00	
Jubilación	21	30.00	
Nivel socioeconómico			
Menor 200 €/mes	6	8.57	
201-400 €/mes	0	0.00	
401-600 €/mes	7	10.00	
601-800 €/mes	8	11.43	

801-1000 €/mes	9	12.86
1001-1200 €/mes	6	8.57
1201-1400 €/mes	7	10.00
Mayor 1.400 €/mes	27	38.57
Certificado de disminución		
Sí	10	14.28
No	60	85.71
Ley de la dependencia		
Sí	1	1.43
No	69	98.57

En la muestra estudiada, el perfil básico corresponde bien a los padres (41.28% del total de la muestra) o a la pareja (31.28%) de las personas con TMS. El tiempo dedicado al cuidado es el de más de 28 horas a la semana en el 72.86% de los casos, siendo la calidad de la relación muy buena o buena en una amplísima mayoría (84.2%). En la mitad de los casos (50%), se lleva practicando el cuidado y la convivencia por más de 15 años (media de 185.8 +/-131.5 meses y media de 230+/-200.23 meses respectivamente) (Tabla 65).

Tabla 65: Características del cuidado a la persona con TMS (1).

Variables	n	%	$\bar{x} \pm DS$	Variables	n	%	$\bar{x} \pm DS$
Parentesco de convivencia				Tiempo de cuidado (meses)			185.8 +/-131.5
Hermanos/as	12	17.14		Menor o igual a 24 meses	10	14.28	
Hijos/as	6	8.57		25-100 meses	6	8.57	
Padre/madre	29	41.43		101-175 meses	19	27.14	
Pareja	22	31.43		176-250 meses	11	15.71	
Tíos	1	1.43		251-325 meses	9	12.86	
				Mayor 326 meses	15	21.42	
Tiempo de convivencia (meses)			230 +/-200.23	Horas por semana que contacta			
0 meses	15	21.42		Menos 1 hora /semana	1	1.43	
Menor o igual a 24 meses	6	8.57		1-4 horas/semana	0	0.00	
25-100 meses	7	10.00		5-7 horas/semana	1	1.43	
101-175 meses	3	4.28		8-14 horas/semana	7	10.00	
176-250 meses	2	2.86		15-21 horas/semana	4	5.71	
251-325 meses	9	12.86		22-28 horas/semana	6	8.57	
Mayor 326 meses	28	40.00		Mayor 28 horas/semana	51	72.86	
Calidad de la relación				Vive con el paciente			
Muy buena	34	48.57		Sí	55	78.57	
Buena	25	35.71		No	15	21.42	
Regular	10	14.28					
Mala	0	0.00					
Pésima	1	1.43					

El 51% de los cuidadores tiene a su cargo otra persona con necesidades de cuidado, principalmente, padres o hijos del cuidador principal (70.7% del total). En una amplísima mayoría, no están vinculados a asociaciones de familiares ni asisten a grupos de terapia (88.57 y 84.28% del total) (Tabla 66).

Tabla 66: Características del cuidado a la persona con TMS (2).

Variables	n	%
Cuidado de otros familiares		
Sí	36	51.43
No	34	48.57
Perfil del familiar a cuidar (en relación al cuidador)		
Hijos	17	41.46
Padres	12	29.26
Hermanos	6	14.63
Pareja	2	4.87
Nietos	1	2.44
Tíos	3	7.31
Número personas a cuidar.		
0	34	48.57
1	22	31.43
2	9	12.86
3	2	2.86
Mayor 3	3	4.28
Vinculación a asociación familiares		
Sí	8	11.43
No	62	88.57
Participación grupos terapia		
Sí	11	15.71
No	59	84.29

9.5. CARACTERÍSTICAS DE SALUD Y CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON TMS.

El 51% de los cuidadores presenta antecedentes orgánicos, siendo las principales enfermedades orgánicas las hipertensiones, dislipemias y neoplasias (46 % del total) (Tabla 67).

Tabla 67: Enfermedades orgánicas cuidador de la persona con TMS.

Variables	n	%
Antecedentes orgánicos		
Sí	36	51.43
No	34	48.57
Principales enfermedades/ intervenciones quirúrgicas		
Hipertensión	12	19.04
Dislipemias	11	17.46
Neoplasias	6	9.52
Diabetes	5	7.94
Artrosis	4	6.35
Apneas sueño	3	4.76
Obesidad	2	3.17
Osteoporosis	2	3.17
Asma	2	3.17
Hernias discales	2	3.17
Tromboembolismo pulmonar	2	3.17
Varices	2	3.17
Ictus	2	3.17
Prótesis cadera	2	3.17
Histerectomía	2	3.17
Hipotiroidismo	1	1.59
Fibromialgia	1	1.59
Enfermedad Parkinson	1	1.59
Síndrome de Sjögren	1	1.59

Un 72.86 % de los cuidadores no consumen drogas de abuso. La droga principal entre los que consumen es el tabaco (78.95%) (Tabla 68).

Tabla 68: Hábitos tóxicos del cuidador de la persona con TMS.

Variables	n	%
Hábitos tóxicos		
Sí	19	27.14
No	51	72.86
Tipo sustancia (abuso/dependencia)	15	78.95
Tabaco	2	13.33
Alcohol	1	6.67
Cannabis	1	6.67
LSD		

En relación a los antecedentes psiquiátricos familiares del cuidador, existe una mayoría de existencia de antecedentes en el ámbito familiar (el 55.71% del total presentan antecedentes familiares frente al 44.28 % que no lo presentan). De éstos el grupo más numeroso son los hijos/as (29.16%), seguido de tío/as (18.75 % del total) y hermanos/as (16.66% del total). Por patologías más de la mitad corresponden al grupo de depresiones (31.25 % del total de la muestra) y esquizofrenias (22.91% del total de la muestra) (Tabla 69).

Tabla 69: Perfil descriptivo de antecedentes psiquiátricos del cuidador de personas con TMS.

Variables	n	%
Antecedentes psiquiátricos familiares		
Sí	39	55.71
No	31	44.29
Perfil del parentesco antecedente psiquiátrico		
Hijos/as	14	29.17
Tíos/as	9	18.75
Hermanos/as	8	16.67
Padres	6	12.50
Abuelos/as	4	8.33
Primos/as	3	6.25
Cuñados/as	3	6.25
Pareja	1	2.08
Perfil patología psiquiátrica antecedentes externos		
Depresión	15	31.25
Esquizofrenia	11	22.92
Bipolar	7	14.58
Suicidio consumado	5	10.42
TDAH	4	8.33
Retraso mental	3	6.25
Toxicomanías	2	4.17
Ansiedad	1	2.08

La mayoría de cuidadores no presentan patologías psiquiátricas (57.14% del total). De los cuidadores que presentan patologías las depresiones son, con diferencia, las patologías más prevalentes (61.29% del total) (Tabla 70).

Tabla 70: Diagnósticos clínicos de cuidadores de las personas con TMS.

Variables	n	%
Antecedentes psiquiátricos personales		
Sí	30	42.86
No	40	57.14
Principales diagnósticos psiquiátricos		
Depresión	19	61.29
Ansiedad	9	29.03
Toxicomanías	1	3.22
Trastorno obsesivo compulsivo	1	3.22
TDAH	1	3.22

El 60% de los cuidadores han recibido tratamiento psicofarmacológico previamente al inicio del estudio, siendo el tratamiento con antidepresivos (52.5%), seguido del de ansiolíticos (32.5 %), los más prescritos. En la actualidad solamente el 14% de los cuidadores tiene prescrito tratamiento farmacológico, siendo los ansiolíticos los fármacos más prescritos (50%) (Tabla 71).

Tabla 71: Psicofármacos por cuidador de persona con TMS.

Variables	n	%
Psicofármacos/paciente (anteriores)		
Antidepresivos	21	52.5
Ansiolíticos	14	35
Antipsicóticos	2	5
Eutimizantes	2	5
Estimulantes	1	2.5

Psicofármacos/paciente (actual)		
Ansiolíticos	5	50
Antidepresivos	4	40
Antipsicóticos	1	10

La gran mayoría de cuidadores de pacientes TMS (90%) no reciben tratamiento concomitante fuera del farmacológico. De los que reciben tratamiento, es la psicoterapia individual el único tratamiento (Tabla 72).

Tabla 72: Otros tratamientos no farmacológicos prescritos (actuales).

Variables	n	%
Tratamientos no farmacológicos		
No	63	90
Sí	7	10
Perfil de tratamientos		
Psicoterapia individual	7	100

Finalmente se exponen los resultados descriptivos de los cuidadores de los pacientes TMS en relación a la CVRS (medida mediante la SF-36), así como la sintomatología clínica de éste detectados mediante la escala SCL-90R.

Las dimensiones de la escala SF-36 que muestran puntuaciones más altas en la valoración inicial respecto a la final son las de problemas del rol emocional, vitalidad y salud mental; el resto de las subescalas (salud general, función física, función social, problemas del rol físico y dolor) presentan puntuaciones más altas en la valoración final que las encontradas en la realizada inicialmente. Respecto a la escala SCL-90r las subescalas obsesión y hostilidad presentan en la valoración inicial puntuaciones más bajas que las encontradas en la valoración final. El resto de subescalas (somatizaciones, sensibilidad, psicoticismo, hostilidad, ansiedad fóbica, ideación

paranoide, total de síntomas positivos e índice de malestar general) presentan puntuaciones más bajas en la valoración final respecto a las halladas en la valoración inicial (Tablas 73 y 74).

Tabla 73: Variables inicial y final de la SF-36 del cuidador del paciente TMS.

Variables	Variable inicial	Variable final
SF-36	$\bar{x} \pm DS$ (n=61)	$\bar{x} \pm DS$ (n=60)
Salud general	47.74 +/- 20.22	46.45 +/- 19.95
Rol físico	77.04 +/- 33.66	75.83 +/- 28.00
Rol emocional	73.77 +/- 41.32	77.91 +/- 28.81
Función física	83.85 +/- 20.31	83.33 +/- 35.52
Función social	74.59 +/- 26.13	64.16 +/- 33.30
Dolor	64.95 +/- 30.26	74.78 +/- 29.55
Vitalidad	57.01 +/- 19.14	58.01 +/- 20.05
Salud mental	67.82 +/- 24.57	68.22 +/- 25.01

Tabla 74: Variables inicial y final de la SCL-90 R.

Variables	Variable inicial	Variable final
SCL-90r	$\bar{x} \pm DS$ (n=69)	$\bar{x} \pm DS$ (n=62)
Somatizaciones	0.84 +/- 0.76	0.75 +/- 0.71
Obsesiones	0.73 +/- 0.73	0.75 +/- 0.74
Sensitividad	0.57 +/- 0.65	0.48 +/- 0.54
Depresión	0.87 +/- 0.76	0.80 +/- 0.76
Ansiedad	0.58 +/- 0.72	0.48 +/- 0.46
Psicoticismo	0.26 +/- 0.52	0.18 +/- 0.29
Hostilidad	0.38 +/- 0.50	0.31 +/- 0.36
Ansiedad fóbica	0.17 +/- 0.44	0.14 +/- 0.28

Ideación paranoide	0.48 +/- 0.72	0.38 +/- 0.59
Índice de Salud general	0.12 +/- 0.11	0.10 +/- 0.09
Total síntomas positivos	28.55 +/- 12.43	26.29 +/- 17.21
Índice malestar general	0.15 +/- 0.04	1.63 +/- 0.60

9.6. CARACTERÍSTICAS DE SOBRECARGA Y EMOCION EXPRESADA DE LOS CUIDADORES DE PACIENTES TMS.

Se exponen las características descriptivas generales de los cuidadores de pacientes TMS en relación con la sobrecarga que éstos presentan detectada y medida a través de la escala Zarit, así como los rasgos más característicos que presentan los cuidadores de los pacientes TMS en relación a su emoción expresada, detectada mediante la escala FQ de Barrowclough y Tarrier. Dichos resultados ponen de manifiesto que la puntuación encontrada en nuestra muestra de la escala Zarit se situaría en unos valores de punto de corte entre la no existencia de sobrecarga y la sobrecarga leve, encontrándose puntuaciones más altas en la valoración inicial respecto a las halladas en la valoración final. En el cuestionario FQ se aprecia que la puntuación total de la subescala conducta es más alta en la valoración inicial que en la valoración final. El resto de subescalas muestran valores de mayor puntuación en la valoración inicial que los encontrados en la valoración final (Tablas 75 y 76).

Tablas 75 y 76: Características de la sobrecarga y la emoción expresada de los cuidadores de pacientes TMS.

Variables	Variable inicial	Variable final
FQ Questionnaire	\bar{x} +/-DS (n=69)	\bar{x} +/-DS (n=61)
FQ síntomas.	86.82 +/- 25.31	84.55+/- 21.21
FQ molestia.	82.17 +/-31.68	76.77 +/- 22.11
FQ conducta	91.52 +/-29.50	92.31 +/- 21.71

Variables	Variable inicial. $\bar{X} \pm DS$ (n=69)	Variable final $\bar{X} \pm DS$ (n=69)
Escala Zarit	45.79 +/- 14.72	44.69 +/-13.24

9.7. RELACIONES ENTRE VARIABLES CLÍNICAS Y DEMOGRAFICAS DE LAS PERSONAS CON TMS.

En las comparaciones entre el sexo de las personas con TMS y su núcleo de convivencia se observan de manera global proporciones significativas (Tabla 77).

Tabla 77: Comparaciones de proporciones. Género de la persona TMS con núcleo convivencia.

NUCLEO DE CONVIVENCIA	SEXO		TOTAL	χ^2 (gl)	p	V de Cramer
	Mujer (n=27)	Hombre (n=43)				
Solo	4 (14,8%)	5 (11,6%)	9	$\chi^2_{(1,2)} = 6,46$	p=0.039	0.31
Familiares primer grado	9 (14,8%)	28 (65,2%)	37			
En pareja	14 (51,6%)	10 (23,2%)	24	$\chi^2_{(1)} = 6,31$	p=0.013[§]	0.325
TOTAL	27	43	70			

§: En las comparaciones de dos grupos entre sí se obtienen proporciones significativas entre el grupo de personas con TMS hombres que viven con familiares de primer grado respecto a las mujeres, no encontrándose proporciones significativas en el resto de grupos del núcleo de convivencia.

En las comparaciones entre la existencia del certificado de disminución de las personas con TMS y su categoría diagnóstica se observan de manera global proporciones significativas (Tabla 78).

Tabla 78: Comparaciones de proporciones significativas entre categorías diagnósticas TMS y certificado de disminución.

CERTIFICADO DISMINUCION	CATEGORÍAS DIAGNÓSTICAS			TOTAL	χ^2 (gl)	p	V de Cramer
	Psicosis (n=25)	Bipolar (n=22)	Depresión (n=23)				
Sí	17 (68,0%)	7 (31,8%)	15 (65,2%)	39	$\chi^2_{(1,2)} = 7,46$	p=0.024	0.33
No	8 (32%)	15 (68,2%)	8 (34,8%)	31	$\chi^2_{(1)} = 6,13$	p=0.014 \$	0.325
TOTAL	25	22	23	70			

\$: La comparación significativa viene determinada entre las personas con TMS diagnosticadas de trastorno psicótico respecto a las personas diagnosticadas de trastorno bipolar. Las personas con trastorno psicótico presentan significativamente mayor proporción de certificado de disminución que las diagnosticadas de trastorno bipolar.

En las comparaciones entre la existencia de utilización de recursos terciarios en las personas con TMS y su categoría diagnóstica se observan de manera global proporciones significativas (Tabla 79).

Tabla 79: Comparaciones de medias significativas entre categorías diagnósticas TMS y recursos terciarios.

RECURSOS TERCARIOS	CATEGORÍAS DIAGNÓSTICAS			TOTAL	χ^2 (gl)	p	V de Cramer
	Psicosis (n=25)	Bipolar (n=22)	Depresión (n=23)				
No	7 (28,0%)	15 (68,2%)	14 (60,9%)	39	$\chi^2_{(1,2)} = 7,84$	p=0.012	0.33
Sí	18 (72%)	7 (31,8%)	9 (39,1%)	31	$\chi^2_{(1)} = 7,60$	p=0.007 \$	0.40
TOTAL	25	22	23	70			

§: Las comparaciones significativas se producen entre los grupos de personas con TMS diagnosticadas de trastorno psicótico respecto a las personas diagnosticadas de trastorno bipolar y también entre los grupos de personas con TMS diagnosticadas de trastorno psicótico respecto a las personas diagnosticadas de trastorno depresivo. Así, las personas con trastorno psicótico presentan significativamente mayor utilización de los recursos terciarios que las diagnosticadas de trastorno bipolar; asimismo, las personas con trastorno psicótico presentan significativamente mayor utilización de los recursos terciarios que las diagnosticadas de trastorno depresivo.

En las comparaciones entre el núcleo de convivencia en las personas con TMS y su categoría diagnóstica se observan de manera global proporciones significativas (Tabla 80).

Tabla 80: Comparaciones de proporciones significativas entre categorías diagnósticas TMS y núcleo de convivencia.

NUCLEO CONVIVENCIA	CATEGORÍAS DIAGNÓSTICAS			TOTAL	χ^2 (gl)	p	V de Cramer
	Psicosis (n=25)	Bipolar (n=22)	Depresión (n=23)				
Solos	1 (4%)	4 (18%)	4 (10,87%)	9	$\chi^2_{(1,4)} = 25,11$	p=0.0001	0.43
Familiares primer grado	23 (92%)	9 (41%)	5 (22,73%)	37	$\chi^2_{(1)} = 12,84$	p=0.001 §	0.53
En pareja	1 (4%)	9 (41%)	14 (63,6%)	24	$\chi^2_{(1)} = 23,88$	p=0.0001 §	0.71
TOTAL	25	22	23	70			

§: Las comparaciones significativas se producen entre los grupos de personas con TMS diagnosticadas de trastorno psicótico respecto a las personas diagnosticadas de trastorno bipolar y también entre los grupos de personas con TMS diagnosticadas de trastorno psicótico respecto a las personas diagnosticadas de trastorno

depresivo. Así, las personas con trastorno psicótico conviven de manera significativa con familiares de primer grado que las diagnosticadas de trastorno bipolar; asimismo, las personas con trastorno psicótico conviven de manera significativa con familiares de primer grado que las diagnosticadas de trastorno depresivo.

En las comparaciones entre el nivel asistencial en las personas con TMS y su conciencia de enfermedad se observan de manera global proporciones significativas. En las comparaciones de dos grupos entre sí las personas con TMS de los niveles asistenciales ambulatorio y terciario presentan proporciones significativas en el grupo de conciencia adecuada en relación a los otros niveles de conciencia de enfermedad (Tabla 81).

Tabla 81: Comparación de proporciones entre nivel asistencial y conciencia de enfermedad.

NUCLEO CONVIVENCIA	CONCIENCIA DE ENFERMEDAD			TOTAL	χ^2 (gl)	p	V de Cramer
	Adecuada (n=53)	Ambigua (n=7)	Nula (n=10)				
Hospitalario	13 (24.5%)	3 (42,8%)	8 (80%)	24	$\chi^2_{(1,4)} = 12$	p=0.017	0.29
Ambulatorio	25 (47.1%)	2 (28,6%)	1 (10%)	28	$\chi^2_{(1)} = 5$	p=0.003 §	0.37
Terciario	15 (28.4%)	2 (28,6%)	1 (10%)	18	$\chi^2_{(1)} = 11.7$	p=0.003 §	0.43
TOTAL	53	7	10	70			

§: Las comparaciones significativas se producen en primer lugar entre los grupos de personas con TMS que presentan conciencia adecuada del nivel ambulatorio respecto a las personas con TMS que presentan nula conciencia del nivel ambulatorio. También se producen proporciones significativas entre los grupos de personas con TMS que presentan conciencia adecuada del nivel terciario respecto a las personas con TMS que presentan nula conciencia en el mismo nivel asistencial. Así, las personas con TMS asistidas tanto a nivel ambulatorio como terciario presentan una mayor conciencia adecuada de enfermedad respecto a los que no la presentan.

9.8. RELACIONES ENTRE VARIABLES CLÍNICAS Y DEMOGRAFICAS DE LOS CUIDADORES DE PACIENTES TMS.

En las comparaciones entre el sexo de la persona con TMS y la existencia de cuidado de otros familiares por parte del cuidador de personas con se observan proporciones significativas (Tabla 82).

Tabla 82: Comparaciones de proporciones significativas entre cuidado de otros familiares con el sexo de la persona con TMS.

CUIDADO DE OTROS FAMILIARES	SEXO		TOTAL	χ^2 (gl)	p	V de Cramer
	Mujer (n=27)	Hombre (n=43)				
No	18 (66,6%)	18 (41,9%)	9	$\chi^2_{(1)} = 6,46$	p=0.043 §	0.24
Si	9 (33,3%)	25 (58,1%)	37			
TOTAL	27	43	70			

§: En las comparaciones de dos grupos entre sí se obtienen proporciones significativas entre el grupo de personas con TMS hombres respecto a la existencia de cuidado de otros familiares por parte del cuidador. Así las personas con TMS del sexo femenino presentan proporcionalmente menores cuidados que las personas con TMS del sexo masculino.

9.9. PERSONAS CON TMS: VALORACION POR NIVEL ASISTENCIAL

9.9.1. Valoraciones clínicas por nivel asistencial de las personas con TMS.

Se han obtenido diferencias en la puntuación del GAF total [$\chi^2(2) = 31.684$; $p=0.000$], la EEAG [$\chi^2(2) = 33.18$; $p=0.000$] y la EEASL [$\chi^2(2) = 22.32$; $p=0.000$] entre los diferentes niveles en la valoración inicial. La comparación entre niveles ha indicado que las personas con TMS que se encuentran a nivel hospitalario presentan mayor gravedad total que las que se encuentran a nivel ambulatorio [GAF total: $Z= -5.31$; $p=0.000$; EEAG: $Z= -4.22$; $p=0.000$; EEASL: $Z= -5.17$; $p=0.000$] y terciario [GAF total: $Z= -4.286$; $p=0.000$; EEAG: $Z= -4.22$; $p=0.000$; EEASL: $Z= -5.17$; $p=0.000$]. No se han observado diferencias entre el nivel ambulatorio y terciario en ninguna de las escalas en esta valoración.

En la valoración final, no se han encontrado diferencias en las puntuaciones de la GAF total, EEAG y la EEASL entre los diferentes niveles asistenciales. No obstante, sí que se han obtenido diferencias significativas entre las puntuaciones en las distintas valoraciones realizadas (inicial y final), tanto en la GAF total [$Z= -5.60$; $p=0.000$], en la EEAG [$Z= -5.61$; $p=0.000$] y en la EEASL [$Z= -5.43$; $p=0.000$], en todos los niveles asistenciales, hospitalario [GAF total: $Z=-4.04$; $p=0.000$; EEAG: $Z=-4.12$; $p=0.000$ y EEASL: $Z=-4.12$; $p=0.000$]; ambulatorio [GAF total $Z=-3.19$; $p=0.001$; EEAG: $Z=-3.06$; $p=0.002$ y EEASL $Z=-2.85$; $p=0.004$] y, terciario [GAF total $Z=-2.23$; $p=0.03$; EEAG: $Z=-2.36$; $p=0.02$ y EEASL $Z=-1.96$; $p=0.05$].

En las tablas 83 y 84 se presentan la media y desviación de las puntuaciones obtenidas en las distintas escalas. En ellas se pueden observar que en todos los casos, los valores de las escalas son mayores en la valoración final.

Tabla 83: Variables por nivel asistencial de GAF total, EEAG, EEASL con significación y tamaño de la muestra.

Valoración asistencial	Nivel asistencial	EEAG				EEASL				GAF total			
		\bar{X} +/- SD	p	d de Cohen	r de Ras	\bar{X} +/- SD	p	d de Cohen	r de Ras	\bar{X} +/- SD	p	d de Cohen	r de Ras
Valoración inicial (70)	Hospitalario (24)	40,16 +/- 11,67	0.0001	-1.07	-0.47	43,66 +/- 10.08	0.0001	-1.34	-0.55	39,79 +/- 12.09	0.0001	-1.64	-0.63
	Ambulatorio (28)	56,92 +/- 8,18				57,14 +/- 10.07				56,96 +/- 8.48			
	Terciario (18)	54,77 +/- 7.02	0.0001	-1.54	-0.60	56,38 +/- 7.37	0.0001	-1.44	-0.58	54,72 +/- 6.97	0.0001	-1.56	-0.61
	Total (70)	50,62 +/- 11.93				52,32 +/- 11.26				50,50 +/- 12.26			
Valoración final (62)	Hospitalario (24)	55,37 +/- 11.67				57,01 +/- 9.90				55 +/- 13.21			
	Ambulatorio (21)	60,23 +/- 7.59				60 +/- 10.98				60,28 +/- 8.03			
	Terciario (17)	59,43 +/- 8.17				59,45 +/- 10.21				60.1 +/- 9.56			
	Total (62)	59,16 +/- 10.76				58,39 +/- 11.13				58,92 +/- 10.31			

Tabla 84: Variables por test/retest de GAF total, EEAG, EEASL con significación y tamaño de la muestra.

VARIABLES ASISTENCIALES	Nivel asistencial	\bar{X} +/- SD. Valoración inicial (70)	\bar{X} +/- SD. Valoración final (62)	P	d de Cohen	r de Ras
EEAG	Hospitalario	40,16 +/- 11,67 (24)	55,37 +/- 11,67 (24)	0.0001	-1.30	0.54
	Ambulatorio	56,92 +/- 8,18 (28)	60,23 +/- 7,59 (21)	0.002	-0.42	-0.20
	Terciario	54,77 +/- 7,02 (18)	59,43 +/- 8,17 (17)	0.02	-0.61	-0.29
	Total	50,62 +/- 11,93 (70)	59,16 +/- 10,76 (62)	0.0001	-0.75	-0.35
EEASL	Hospitalario	43,66 +/- 10,08 (24)	57,01 +/- 9,90 (24)	0.0001	-1.33	-0.55
	Ambulatorio	57,14 +/- 10,07 (28)	60 +/- 10,98 (21)	0.004	-0.27	-0.13
	Terciario	56,38 +/- 7,37 (18)	59,45 +/- 10,21 (17)	0.05	-0.34	-0.17
	Total	52,32 +/- 11,26 (70)	58,39 +/- 11,13 (62)	0.0001	-0.54	-0.26
GAF total	Hospitalario	39,79 +/- 12,09 (24)	55 +/- 13,21 (24)	0.0001	-1.20	-0.51
	Ambulatorio	56,96 +/- 8,48 (28)	60,28 +/- 8,03 (21)	0.001	-0.40	-0.20
	Terciario	54,72 +/- 6,97 (18)	60,1 +/- 9,56 (17)	0.03	-0.63	-0.30
	Total	50,50 +/- 12,26 (70)	58,92 +/- 10,31 (62)	0.0001	-0.74	-0.35

Se han obtenido diferencias en la puntuación total [$\chi^2(2)=6.18$; $p=0.004$] y en la subescala de síntomas negativos [$\chi^2(2)=8.86$; $p=0.012$] del BPRS entre los diferentes niveles asistenciales en la valoración inicial. En el caso de la subescala de síntomas positivos se ha observado una tendencia a la significación de la diferencia entre niveles en esta valoración inicial [$\chi^2(2)=5.58$; $p=0.06$]. La comparación entre niveles ha indicado que las personas con diagnóstico de trastorno psicótico que se encuentran en el nivel hospitalario presentan mayor sintomatología psicótica en la puntuación total que las que se encuentran en el nivel ambulatorio [$Z=-2.19$; $p=0.03$]. Asimismo, en la puntuación total, también se ha observado diferencias entre el nivel ambulatorio y el terciario [$Z=-1.96$; $p=0.05$]. Tal y como se pueden observar en las tablas 85 y 86, el nivel ambulatorio es el que presenta una menor puntuación en la valoración total, y también en la de las dos subescalas, en relación a las que se encuentran en el nivel hospitalario y en el rehabilitador. No se han detectado diferencias significativas entre los niveles asistenciales ni en la puntuación total del BPRS o en alguna de sus subescalas durante la valoración final

No obstante, existen también diferencias significativas tanto en la puntuación total [$Z=-3.97$; $p=0.000$] como en las puntuaciones de las dos subescalas, la de síntomas positivos [$Z=-2.06$; $p=0.04$] y la de síntomas negativos [$Z=-3.04$; $p=0.000$] entre las dos valoraciones realizadas (inicial y final). En el nivel hospitalario, existen diferencias entre ambas valoraciones tanto en la puntuación total de la escala [$Z=-2.68$; $p=0.007$], como en la subescala de síntomas positivos [$Z=-2.03$; $p=0.042$] y en la de síntomas negativos [$Z=-2.56$; $p=0.010$]. En el nivel de rehabilitación solamente se presentan diferencias en la puntuación total [$Z= 2.08$; $p= 0.04$] y en la subescala de síntomas negativos [$Z=-2.02$; $p=0.045$]. En el nivel ambulatorio no se observan diferencias entre la valoración inicial y la final tanto para la puntuación total como para la de las subescalas.

En todos los casos se observa una disminución de la sintomatología psicótica medida mediante el BPRS.

Tabla 85: Variables por nivel asistencial BPRS con significación y tamaño de la muestra.

Valoración asistencial	Nivel asistencial	BPRS total				BPRS síntomas negativos				BPRS síntomas positivos			
		\bar{x} +/- SD	p	d de Cohen	r de Ras	\bar{x} +/- SD	p	d de Cohen	r de Ras	\bar{x} +/- SD	p	d de Cohen	r de Ras
Valoración inicial (35)	Hospitalario (10)	22,50 +/- 6.93	0.03	1.09	0.48	6,00 +/- 2.62				5,20 +/- 3.39			
	Ambulatorio (9)	13,88 +/- 10.86	0.05	0,2	0,01	3,00 +/- 2.91				1,88 +/- 2.14			
	Terciario (16)	20,56 +/- 8.33				5,43 +/- 2.12				4,06 +/- 3.58			
	Total (35)	19,40 +/- 9.09				4,97 +/- 2.69				3,82 +/- 3.37			
Valoración final (35)	Hospitalario (10)	13,40 +/- 7.80				3,80 +/- 2.44				3,40 +/- 3.13			
	Ambulatorio (9)	11,33 +/- 10.60				2,66 +/- 2.95				1,22 +/- 1.92			
	Terciario (16)	16,68 +/- 8.65				4,12 +/- 2.30				3,93 +/- 3.39			
	Total (35)	14,37 +/- 8.99				3,65 +/- 2.52				3,08 +/- 3.13			

Tabla 86: Variables por test/retest BPRS con significación y tamaño de la muestra.

Variable asistencial	Nivel asistencial	\bar{x} +/- SD Valoración inicial (35)	\bar{x} +/- SD Valoración final (35)	p	d de Cohen	R de Ras
BPRS puntuación total	Hospitalario (10)	22,50 +/- 6.93	13,40 +/- 7.80	0.007	1.38	0.57
	Ambulatorio (9)	13,88 +/- 10.86	11,33 +/- 10.60			
	Terciario (16)	20,56 +/- 8.33	16,68 +/- 8.65	0.04	0.5	0.24
	Total (35)	19,40 +/- 9.09	14,37 +/- 8.99	0.0001	0.59	0.28
BPRS síntomas negativos	Hospitalario (10)	6,00 +/- 2.62	3,80 +/- 2.44	0.01	1,5	0.6
	Ambulatorio (9)	3,00 +/- 2.91	2,66 +/- 2.95			
	Terciario (16)	5,43 +/- 2.12	4,12 +/- 2.30	0.045	0.5	0.24
	Total (35)	4,97 +/- 2.69	3,65 +/- 2.52	0.0001	0.5	0.24
BRPS síntomas positivos	Hospitalario (10)	5,20 +/- 3.39	3,40 +/- 3.13	0.04	0,67	0,31
	Ambulatorio (9)	1,88 +/- 2.14	1,22 +/- 1.92			
	Terciario (16)	4,06 +/- 3.58	3,93 +/- 3.39			
	Total (35)	3,82 +/- 3.37	3,08 +/- 3.13	0.04	0	0

Se han obtenido diferencias en la puntuación de la escala HDRS [$\chi^2(2) = 7.05$; $p = 0.029$] entre los diferentes niveles asistenciales en la valoración inicial. La comparación entre niveles ha indicado que las personas con TMS que se encuentran a nivel hospitalario presentan mayor sintomatología depresiva que las que se encuentran a nivel terciario [$Z = -2.72$; $p = 0.005$]; asimismo, también se han observado diferencias entre el nivel ambulatorio y terciario [$Z = -2.18$; $p = 0.03$]. En las tablas 87 y 88 se observan que las personas con diagnóstico de trastornos afectivos del nivel hospitalario presentan mayor puntuación respecto a los otros niveles asistenciales. No se han detectado diferencias significativas entre los niveles asistenciales ni en la puntuación total de la HDRS durante la valoración final.

No obstante, existen también diferencias significativas [$Z = -3.14$; $p = 0.002$] entre las dos valoraciones realizadas (inicial y final), aunque únicamente se observan en el nivel hospitalario [$Z = -2.67$; $p = 0.008$], observándose una disminución de la sintomatología afectiva medida mediante el HDRS; no encontrándose diferencias en el resto de niveles asistenciales.

Tabla 87: Variables por nivel asistencial HDRS con significación y tamaño de la muestra.

Escala HDRS					
Variable asistencial	Nivel asistencial	\bar{X} +/- SD	p	d de Cohen	r de Ras
Variable asistencial inicial (27)	Hospitalario (10)	15,33 +/- 5.98	0.005	0.28	0.14
	Ambulatorio (9)	13,66 +/- 6.09	0.03	1.35	0.56
	Terciario (16)	6,83 +/- 3.76			
	Total (35)	12,70 +/- 6.34			
Variable asistencial final (20)	Hospitalario (10)	7,33 +/- 3.39			
	Ambulatorio (9)	13,08 +/- 6.02			
	Terciario (16)	6 +/- 2.96			
	Total (35)	9,59 +/- 5.56			

Tabla 88: Variables por test/retest HDRS con significación y tamaño de la muestra.

Variables funcionales	Nivel asistencial	\bar{x} +/- SD Valoración inicial (27)	\bar{x} +/- SD Valoración final (27)	p	d de Cohen	R de Ras
Escala HDRS	Hospitalario (9)	15,33 +/- 5.98	7,33 +/- 3.39	0.008	1.64	0.63
	Ambulatorio (12)	13,66 +/- 6.09	13,08 +/- 6.02			
	Terciario (6)	6,83 +/- 3.76	6 +/- 2.96			
	Total (27)	12,70 +/- 6.34	9,59 +/- 5.56	0.002	0.52	0.25

Se han obtenido diferencias en la puntuación de la escala Young [$\chi^2(2) = 7.96$; $p = 0.019$] entre los diferentes niveles en la valoración inicial. La comparación entre niveles ha indicado que las personas con TMS que se encuentran a nivel hospitalario presentan mayor sintomatología maniforme que las que se encuentran a nivel ambulatorio [$Z = -2.03$; $p = 0.043$] y a nivel terciario [$Z = -2.32$; $p = 0.02$].

No se han detectado diferencias significativas entre los niveles asistenciales ni en la puntuación total de la Young durante la valoración final. No obstante, existen también diferencias significativas [$Z = -2.67$; $p = 0.008$] entre las dos valoraciones realizadas (inicial y final), solamente en el nivel hospitalario [$Z = -2.37$; $p = 0.018$] observándose una disminución de la sintomatología maniforme; no encontrándose diferencias en el resto de niveles asistenciales (Tablas 89 y 90).

Tabla 89: Variables por nivel asistencial Young con significación y tamaño de la muestra.

Escala Young					
Variable asistencial	Nivel asistencial	\bar{X} +/- SD	p	d de Cohen	r de Ras
Variable asistencial inicial (20)	Hospitalario (10)	20,10 +/- 13.55	0.043	1.08	0.47
	Ambulatorio (7)	7,00 +/- 10.49			
	Terciario (3)	0.01 +/-0.01	0.02	2.10	0.72
	Total (20)	12,50 +/- 13.71			
Variable asistencial final (20)	Hospitalario (10)	11.50 +/- 13.01			
	Ambulatorio (7)	2.25 +/- 2.63			
	Terciario (3)	0.01 +/-0.01			
	Total (20)	7.29 +/- 11.13			

Tabla 90: Variables por test/retest Young con significación y tamaño de la muestra.

Variable asistencial	Nivel asistencial	$\bar{X} \pm SD$ Valoración inicial (20)	$\bar{X} \pm SD$ Valoración final (20)	p	d de Cohen	R de Ras
Escala Young	Hospitalario (10)	20,10 +/- 13.55	11.50 +/- 13.01	0.018	0.65	0.31
	Ambulatorio (7)	7,00 +/- 10.49	2.25 +/- 2.63			
	Terciario (3)	0.01 +/-0.01	0.01 +/-0.01			
	Total (20)	12,50 +/- 13.71	7.29 +/- 11.13	0.008	0.42	0.20

Se han obtenido solamente una tendencia en la dimensión problemas derivados del rol emocional de la escala SF-36 [$\chi^2(2) = 4.67$; $p = 0.097$] entre los diferentes niveles en la valoración inicial. La comparación entre niveles ha indicado que las personas con TMS que se encuentran a nivel ambulatorio presentan mayores problemas del rol emocional que los que se encuentran a nivel terciario [$Z = -2.13$; $p = 0.03$].

No se han hallado diferencias significativas en las dimensiones del SF-36 entre los niveles asistenciales durante la valoración final.

No obstante, existen diferencias significativas entre las dos valoraciones realizadas, inicial y final, en las dimensiones salud mental [$Z = -2.87$; $p = 0.004$], función social [$Z = -2.07$; $p = 0.04$], y dolor [$Z = -2.7$; $p = 0.007$]. En el nivel hospitalario existen diferencias en la dimensión vitalidad [$Z = -3.4$; $p = 0.001$] y una tendencia a la significación en la función social [$Z = -1.8$; $p = 0.066$], y a nivel ambulatorio existen diferencias en las dimensión salud mental [$Z = -2.54$; $p = 0.01$] y una tendencia a la significación en la dimensión de rol físico [$Z = -1.8$; $p = 0.077$] y la de dolor [$Z = -1.7$; $p = 0.085$]. No existen diferencias en el nivel terciario (Tablas 91 y 92).

Tabla 91: Variables por nivel asistencial escala SF-36 con significación y tamaño de la muestra.

Dimensión SF-36	Nivel asistencial	Salud general	Función física	Problemas del rol físico	Problemas rol emocional	Función social			Dolor	Vitalidad	Salud Mental	
						\bar{x} +/- SD	P	d de Cohen				r de Ras
Variable asistencial		\bar{x} +/- SD	\bar{x} +/- SD	\bar{x} +/- SD	\bar{x} +/- SD	\bar{x} +/- SD				\bar{x} +/- SD	\bar{x} +/- SD	\bar{x} +/- SD
Variable asistencial inicial (69)	Hospitalario (24)	50,00 +/- 21.98	84,37 +/- 15.43	70,83 +/- 43.27	63,88 +/-48.43	55,20 +/-25.54				80,83 +/-30.21	44,22 +/-18.32	54,42 +/-11.32
	Ambulatorio (28)	50,44 +/- 22.32	79,28 +/- 22.47	67,85 +/-45.64	47,61 +/- 48.21	58,03 +/-32.65	0.03	-0.24	-0.12	68,03 +/-34.32	48,26 +/-25.32	56,69 +/-16.54
	Terciario (17)	49,26 +/- 14.32.	76,47 +/- 19.43	67,64 +/-42.98	78,43 +/-43.32	64,70 +/-22.32				76,47 +/-27.65	49,67 +/-15.54	55,51 +/-10.56
	Total (69)	50,00 +/- 20.32	80,36 +/-20.65	68,84 +/-43.32	60,86 +/- 47.43	58,69 +/-27.12				74,56 +/-21.12	47,21 +/-20.43	55,61 +/-13.43
Variable asistencial final (57)	Hospitalario (22)	49,56 +/- 20.20	88,40 +/- 12.54	78,40 +/-45.32	69,69 +/-45.65	61,36 +/-22.34				84,65 +/-24.23	48,68 +/-17.29	50,28 +/-19.61
	Ambulatorio (19)	51,70 +/- 20.34	76,84 +/- 21.76	81,57 +/-45.76	54,38 +/-49.76	61,18 +/-25.65				63,15 +/-26.93	48,30 +/-25.62	45,39 +/-26.81
	Terciario (16)	50,6 +/-26	80,31 +/-13.09	70,31 +/-49.09	64,58 +/-47.41	71,87 +/-23.81				75,00 +/-32.76	48,33 +/-16.40	53,51 +/-22.73
	Total (57)	49,21 +/-20.67	82,28 +/-29.87	77,19 +/- 49.76	63,15 +/-47.09	64,25 +/-23.06				74,78 +/-29.51	48,46 +/-19.59	58,40 +/-22.06

Tabla 92: Variables por test/retest escala SF-36 con significación y tamaño de la muestra.

Dimensiones SF-36	Nivel asistencial	\bar{x} +/- SD Valoración inicial (69)	\bar{x} +/- SD Valoración final (57)	p	d de Cohen	R de Ras	Dimension SF-36	Nivel asistencial	\bar{x} +/- SD Valoración inicial (69)	\bar{x} +/- SD Valoración final (57)	p	d de Cohen	R de Ras
Salud general	Hospitalario	50,00 +/- 21.98 (24)	49,56 +/- 20.20 (22)				Función social	Hospitalario	55,20 +/-25..54 (24)	61,36 +/-22.34 (22)	0.066	-0.26	-0.13
	Ambulatorio	50,44 +/- 22.32 (28)	51,70 +/- 20.34 (19)					Ambulatorio	58,03 +/-32.65 (28)	61,18 +/-25.65 (19)			
	Terciario	49,26 +/- 14.32 (17)	50,6 +/-26 (16)					Terciario	64,70 +/-22.32 (17)	71,87 +/-23.81 (16)			
	Total	50,00 +/- 20.32 (69)	49,21 +/-20.67 (57)					Total	58,69 +/-27.12 (69)	64,25 +/-23.06 (57)	0.04	-0.22	-0.11
Función física	Hospitalario	84,37 +/- 15.43 (24)	88,40 +/- 12.54 (22)				Dolor	Hospitalario	80,83 +/-30.21 (24)	84,65 +/-24.23 (22)			
	Ambulatorio	79,28 +/- 22.47 (28)	76,84 +/- 21.76 (19)					Ambulatorio	68,03 +/-34.32 (28)	63,15 +/-26.93 (19)	0.085	0.16	0.08
	Terciario	76,47 +/- 19.43 (17)	80,31 +/-13.09 (16)					Terciario	76,47 +/-27.65 (17)	75,00 +/-32.76 (16)			
	Total	80,36 +/-20.65 (69)	82,28 +/-29.87 (57)					Total	74,56 +/-21.12 (69)	74,78 +/-29.51 (57)	0.007	-0.008	-0.04
Problemas del rol físico	Hospitalario	70,83 +/- 43.27 (24)	78,40 +/-45.32 (22)				Vitalidad	Hospitalario	44,22 +/-18.32 (24)	48,69 +/-17.29 (22)	0.001	-0.25	-0.12
	Ambulatorio	67,85 +/-45.64 (28)	81,57 +/-45.76 (19)	0.077	-0.30	-0.15		Ambulatorio	48,26 +/-25.32 (28)	48,30 +/-25.62 (19)			
	Terciario	67,64 +/-42.98 (17)	70,31 +/-49.09 (16)					Terciario	49,67 +/-15.54 (17)	48,33 +/-16.40 (16)			
	Total	68,84 +/-43.32 (69)	77,19 +/- 49.76 (57)					Total	47,21 +/-20.43 (69)	48,46 +/-19.59 (57)			
Problemas rol emocional	Hospitalario	63,88 +/-48.43 (24)	69,69 +/-45.65 (22)				Salud Mental	Hospitalario	54,42 +/-11.32 (24)	50,28 +/-19.61 (22)			
	Ambulatorio	47,61 +/- 48.21 (28)	54,38 +/-49.76 (19)					Ambulatorio	56,69 +/-16.54 (28)	45,39 +/-26.81 (19)	0.01	0.50	0.24
	Terciario	78,43 +/-43.32 (17)	64,58 +/-47.41 (16)					Terciario	55,51 +/-10.56 (17)	53,51 +/-22.73 (16)			
	Total	60,86 +/- 47.43 (69)	63,15 +/-47.09 (57)					Total	55,61 +/-13.43 (69)	58,40 +/-22.06 (57)	0.004	-0.15	-0.07

9.9.2. Valoraciones funcionales por nivel asistencial de las personas con TMS.

No se han obtenido diferencias en la puntuación de todas las dimensiones de la escala LSP entre los diferentes niveles asistenciales en ninguna de las valoraciones realizadas (inicial y final). Sin embargo, sí existen diferencias significativas entre las dos valoraciones inicial y final en las subescalas vida autónoma [$Z=-5.95$; $p=0.000$] y comportamiento social no interpersonal [$Z=-6.59$; $p=0.000$]. En este caso, se observa que la vida autónoma aumenta la puntuación en la valoración final, mientras que el comportamiento social no interpersonal disminuye.

El análisis por niveles asistenciales nos indica que en el nivel hospitalario existen diferencias en las dimensiones autocuidado [$Z=-2.04$; $p=0.04$], vida autónoma [$Z=-4.26$; $p=0.000$], comportamiento social interpersonal [$Z=-1.97$; $p=0.048$], comportamiento social no interpersonal [$Z=-4.06$; $p=0.000$] y puntuación total [$Z=-2.65$; $p=0.008$] entre las dos valoraciones. En el nivel ambulatorio existen diferencias significativas en las dimensiones autocuidado [$Z=-2.23$; $p=0.03$], vida autónoma [$Z=-3.10$; $p=0.002$], y comportamiento social no interpersonal [$Z=-3.88$; $p=0.000$]; finalmente en el nivel terciario existen diferencias significativas en las dimensiones vida autónoma [$Z=-3.19$; $p=0.001$] y comportamiento social no interpersonal [$Z=-3.64$; $p=0.000$], mostrando una tendencia en la dimensión comportamiento social interpersonal [$Z=-1.895$; $p=0.06$].

A nivel hospitalario se observan mayores puntuaciones en la valoración final en todos los casos. A nivel ambulatorio, disminuyen las puntuaciones en la valoración inicial en las dimensiones de autocuidado y de comportamiento social no interpersonal aumentando la dimensión de vida autónoma. En el nivel terciario se observan mayores puntuaciones en la valoración final en la dimensión vida autónoma; en las dimensiones comportamiento social interpersonal y no interpersonal presentan mayores puntuaciones en la valoración inicial (Tabla 93).

Tabla 93: Variables por test /retest escala LSP con significación y tamaño de la muestra.

Dimensión LSP	Nivel asistencial	\bar{x} +/- SD Valoración final (70)	\bar{x} +/- SD Valoración final (62)	p	d de Cohen	R de Ras	Dimensión LSP	Nivel asistencial	\bar{x} +/- SD Valoración final (70)	\bar{x} +/- SD Valoración final (62)	p	d de Cohen	R de Ras
Autocuidado	Hospitalario	36.37 +/- 3.92 (24)	37.00 +/- 3.73 (24)	0.04	-0.16	-0.08	Contacto social	Hospitalario	16.83 +/-2.73 (24)	19.66 +/- 3.08 (24)			
	Ambulatorio	37.64 +/- 1.85 (28)	36.47 +/- 3.62 (21)	0.03				Ambulatorio	17.00 +/- 2.76 (28)	19.95 +/- 3.42 (21)			
	Terciario	36.77 +/- 2.88 (18)	36.52 +/- 3.79 (17)					Terciario	16.66 +/- 4.7 (18)	20.00 +/- 3.38 (17)			
	Total	37.00 +/- 2.97 (70)	36.69 +/- 3.69 (62)					Total	16.70 +/-2.73 (70)	16.70 +/- 3.32 (62)			
Vida autónoma	Hospitalario	15.66 +/- 3.94 (24)	17.75 +/- 3.74 (24)	0.0001	-0.54	-0.26	CSNP¹	Hospitalario	22.70 +/- 1.94 (24)	23.04 +/- 1.62 (24)	0.0001	-0.19	-0.09
	Ambulatorio	17.60 +/- 4.35 (28)	19.30 +/- 4.72 (21)	0.002	-0.37	-0.18		Ambulatorio	23.21 +/- 1.93 (28)	22.80 +/- 1.74 (21)	0.0001	0.22	0.11
	Terciario	16.66 +/- 4.70 (18)	20.60 +/- 4.67 (17)	0.001	-0.84	-0.39		Terciario	23.22 +/- 1.70 (18)	22.70 +/- 1.96 (17)	0.0001	0.28	0.14
	Total	16.70 +/- 4.32 (70)	19.10 +/- 4.44 (62)	0.0001	-0.55	-0.26		Total	23.04 +/- 1.62 (70)	22.87 +/- 1.74 (62)	0.0001	0.10	0.05
Total	Hospitalario	131.92 +/-11.8 (24)	134.54. +/-10.5 (24)				CSI²	Hospitalario	36.30 +/- 3.97 (24)	37.08 +/- 3.35 (24)	0.048	-0.21	-0.10
	Ambulatorio	138.00 +/-10.57(28)	135.8 +/-12.18 (21)					Ambulatorio	37.60 +/- 2.48 (28)	37.28 +/- 3.37 (21)			
	Terciario	135.72 +/-11.13(18)	137.06 +/-13.13 (17)					Terciario	38.11 +/- 1.96 (18)	37.13 +/- 3.42 (17)	0.06	0.35	0.17
	Total	135.57 +/-11.37(70)	135.68 +/-11.68 (62)					Total	37.28 +/- 3.03 (70)	37.16 +/- 3.32 (62)			

(1) CSNP: Comportamiento social no interpersonal; (2) CSI: Comportamiento social interpersonal.

En relación al funcionamiento social, se ha obtenido únicamente una tendencia a la significación en la subescala autonomía-ejecución de la escala SFS entre los niveles asistenciales en la valoración inicial [$\chi^2(2) = 5.63$; $p = 0.06$], observándose diferencias significativas entre el nivel hospitalario y el terciario [$Z = -2.3$; $p = 0.022$], presentando el nivel hospitalario puntuaciones menores que el terciario. En la valoración final se han encontrado diferencias entre los niveles asistenciales en esta subescala autonomía-ejecución [$\chi^2(2) = 8.1$; $p = 0.017$], presentando el nivel hospitalario puntuaciones más bajas que el nivel terciario [$Z = -2.70$; $p = 0.000$].

Existen también diferencias significativas entre las dos valoraciones realizadas, inicial y final, en la subescala de conducta interpersonal [$Z = -2.55$; $p = 0.01$], diferencias que se observan a nivel ambulatorio [$Z = -2.26$; $p = 0.03$], con un aumento en la puntuación obtenida en la valoración final (Tablas 94 y 95).

Tabla 94: Variable por nivel asistencial escala SFS con significación y tamaño de la muestra.

Dimensión SFS	Nivel asistencial	Aislamiento	Conducta interpersonal	Actividad psicosocial	Empleo-competencia	Autonomía-Ejecución			Ocupación	Total	
						\bar{x} +/- SD	P	d de Cohen			
Variable asistencial		\bar{x} +/- SD	\bar{x} +/- SD	\bar{x} +/- SD	\bar{x} +/- SD	\bar{x} +/- SD			\bar{x} +/- SD	\bar{x} +/- SD	
Variable asistencial inicial (62)	Hospitalario (21)	3.00 +/- 1.00	2.33 +/-1.15	2.33 +/-3.20	5.33 +/- 1.82	6.10 +/- 0.10			3.33 +/- 0.57	22.33 +/-5.13	
	Ambulatorio (28)	3.75 +/- 1.25	1.77 +/- 0.80	1.67 +/-1.08	5.53 +/-1.59	6.90 +/-2.50	0.02	-0.41	-0.20	3.07 +/-0.54	22.71 +/- 6.4
	Terciario (13)	4.29 +/- 1.9	1.75 +/- 0.84	1.74 +/- 1.96	5.96 +/-1.39	7.90 +/- 2.40				3.12 +/- 0.67	24.32 +/-4.6
	Total (62)	3.90 +/- 1.79	1.79 +/-0.83	1.56 +/- 2.06	5.74 +/- 1.60	7.01 +/- 2.34				3.11 +/-0.60	23.05 +/-5.48
Variable asistencial final (62)	Hospitalario (21)	3.00 +/- 1.00	2.33 +/- 1.15	2.34 +/- 3.10	5.33 +/- 1.52	6.00 +/- 0.00				3.33 +/-0.57	22.33 +/-5.13
	Ambulatorio (28)	3.80 +/- 1.3	1.82 +/- 0.67	1.25 +/-2.08	5.89 +/- 1.72	6.80 +/- 2.49				3.10 +/-0.49	22.71 +/-5.53
	Terciario (13)	4.02 +/- 0.94	1.10 +/- 0.90	1.77 +/- 1.95	6.03 +/-1.44	7.40 +/- 2.33	0.0001	-0.65	-0.31	3.16+/-0.63	24.83 +/-4.7
	Total (62)	4.03 +/- 0.18	1.90 +/- 0.80	1.56 +/- 2.04	5.93 +/- 1.56	7.09 +/- 2.38				3.14 +/- 0.56	23.75 +/-5.14

Tabla 95: Variable por test/retest escala SFS con significación y tamaño de la muestra.

Dimensión SFS	Nivel asistencial	\bar{X} +/- SD Valoración final (62)	\bar{X} +/- SD Valoración final (62)	p	d de Cohen	R de Ras	Dimensión SFS	Nivel asistencial	\bar{X} +/- SD Valoración final (62)	\bar{X} +/- SD Valoración final (62)
Aislamiento	Hospitalario (21)	3.00 +/- 1.00	3.00 +/- 1.00				Actividad psicosocial	Hospitalario (21)	2.33 +/-3.20	2.34 +/- 3.10
	Ambulatorio (28)	3.75 +/- 1.25	3.80 +/- 1.3					Ambulatorio (28)	1.67 +/-1.08	1.25 +/-2.08
	Terciario (13)	4.29 +/- 1.9	4.02 +/- 0.94					Terciario (13)	1.74 +/- 1.96	1.77 +/- 1.95
	Total (62)	3.90 +/- 1.79	4.03 +/- 0.18					Total (62)	1.56 +/- 2.06	1.56 +/- 2.04
CIP¹	Hospitalario (21)	2.33 +/-1.15	2.33 +/- 1.15				Autonomía-ejecución	Hospitalario (21)	6.10 +/- 0.10	6.00 +/- 0.00
	Ambulatorio (28)	1.77 +/- 0.80	1.82 +/- 0.67	0.03	-0.07	-0.03		Ambulatorio (28)	6.90 +/-2.50	6.80 +/- 2.49
	Terciario (13)	1.75 +/- 0.84	1.10 +/- 0.90					Terciario (13)	7.90 +/- 2.40	7.40 +/- 2.33
	Total (62)	1.79 +/-0.83	1.90 +/- 0.80	0.01	-0.13	-0.07		Total (62)	7.01 +/- 2.34	7.09 +/- 2.38
Ocupación	Hospitalario (21)	3.33 +/- 0.57	3.33 +/-0.57				Empleo-c²	Hospitalario (21)	5.33 +/- 1.82	5.33 +/- 1.52
	Ambulatorio (28)	3.07 +/-0.54	3.10 +/-0.49					Ambulatorio (28)	5.53 +/-1.59	5.89 +/- 1.72
	Terciario (13)	3.12 +/- 0.67	3.16+/-0.63					Terciario (13)	5.96 +/-1.39	6.03 +/-1.44
	Total (62)	3.11 +/-0.60	3.14 +/- 0.56					Total (62)	5.74 +/- 1.60	5.93 +/- 1.56
Total	Hospitalario (21)	22.33 +/-5.13	22.33 +/-5.13							
	Ambulatorio (28)	22.71 +/- 6.4	22.71 +/-5.53							
	Terciario (13)	24.32 +/-4.6	24.83 +/-4.7							
	Total (62)	23.05 +/-5.48	23.75 +/-5.14							

(1) Conducta interpersonal
(2) Empleo competencia

No se han obtenido diferencias en la puntuación de la escala SASS entre los diferentes niveles asistenciales en ninguna de las valoraciones realizadas (inicial y final). Existe una tendencia a la significación entre las puntuaciones obtenidas entre ambas valoraciones [$Z = -1.81$; $p = 0.07$], observándose únicamente que el nivel hospitalario presenta una disminución significativa en la puntuación del SASS en la valoración final [$Z = -2.80$; $p = 0.0005$] (Tabla 96).

Tabla 96: Variables test/retest escala SASS con significación y tamaño de la muestra.

Variable funcional	Nivel asistencial	$\bar{x} \pm SD$ Valoración inicial (62)	$\bar{x} \pm SD$ Valoración final (62)	P	d de Cohen	R de Ras
SASS	Hospitalario (24)	50.58 +/- 7.00	49.14 +/- 6.81	0.0005	0.21	0.10
	Ambulatorio (17)	45.60 +/- 7.78	44.83 +/- 8.32			
	Terciario (21)	51.80 +/- 7.66	51.52 +/- 7.87			
	Total (62)	49.64 +/- 7.72	48.87 +/- 7.83	0.07	0.1	0.05

9.10. CUIDADORES DE PERSONAS CON TMS: VALORACION POR NIVEL ASISTENCIAL

9.10.1. Valoraciones de calidad de vida y sintomatología clínica por nivel asistencial de los cuidadores de personas con TMS.

9.10.1. 1. Calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores de personas con TMS.

Se han obtenido diferencias en diferentes dimensiones del SF-36 entre los niveles asistenciales tanto en la valoración inicial como en la final. Así, en la valoración

inicial se observan diferencias en las dimensiones de salud general [$\chi^2(2) = 6.56$; $p=0.04$], función social [$\chi^2(2) = 6.1$; $p=0.05$], dolor, [$\chi^2(2) = 8.25$; $p=0.02$] vitalidad [$\chi^2(2) = 7.5$; $p=0.02$] y salud mental [$\chi^2(2) = 10.1$; $p=0.006$] y, en la valoración final en la dimensión de salud general [$\chi^2(2) = 10.20$; $p=0.006$] y una tendencia a la significación en las dimensiones de función social [$\chi^2(2) = 4.98$; $p=0.083$], dolor [$\chi^2(2) = 5.60$; $p=0.06$] y vitalidad [$\chi^2(2) = 4.99$; $p=0.08$].

La comparación entre niveles ha indicado que en la valoración inicial, los cuidadores de personas con TMS del nivel terciario presentan puntuaciones más bajas en la dimensión de salud general, [$Z=-2.33$; $p=0.02$], dolor [$Z=-2.33$; $p=0.02$], vitalidad [$Z=-2.65$; $p=0.008$] y más altas en la dimensión de función social [$Z=-2.01$; $p=0.04$] que los del nivel hospitalario a la vez que los del nivel ambulatorio [salud general: $Z=-2.22$; $p=0.02$; función social: $Z=-2.33$; $p=0.02$; dolor: $Z=-2.66$; $p=0.008$; vitalidad: $Z=-2.44$; $p=0.015$]. Asimismo, en la dimensión de salud mental, se observan diferencias entre los niveles ambulatorio y terciario, mostrando estos últimos puntuaciones más bajas [$Z=-3.05$; $p=0.002$].

La comparación entre niveles ha indicado que en la valoración final, los cuidadores de personas con TMS que se encuentran en el nivel terciario, presentan puntuaciones más bajas en la dimensión de salud general que los del nivel ambulatorio [$Z=-2.88$; $p=0.004$] y los del nivel hospitalario [$Z=-2.74$; $p=0.006$]. El análisis por niveles asistenciales, también ha indicado que los cuidadores de personas TMS del nivel terciario presentan puntuaciones más bajas en la dimensión de función social [$Z=-2.01$; $p=0.04$], de dolor [$Z=-2.25$; $p=0.02$], y de vitalidad [$Z=-2.15$; $p=0.03$] que los del nivel ambulatorio.

Existen también diferencias significativas entre las dos valoraciones realizadas, inicial y final, en las dimensiones rol emocional [$Z=-2.45$; $p=0.013$], vitalidad [$Z=-2.01$; $p=0.04$], y dolor [$Z=-2.0$; $p=0.046$]. El nivel hospitalario presenta puntuaciones más bajas en la valoración inicial en las dimensiones de rol emocional [$Z=-2.04$; $p=0.04$] y

de vitalidad [$Z=-2.78$; $p=0.005$] y una tendencia a la significación en el caso de la de dolor [$Z=-1.71$; $p=0.087$] (Tablas 97,98 y 99).

Tabla 97: Variables por nivel asistencial escala SF-36 con significación y tamaño de la muestra (1).

Dimensión SF-36	Nivel asistencial	Salud general				Función física	Problemas del rol físico	Salud Mental			
		\bar{x} +/- SD	p	d de Cohen	r de Ras			\bar{x} +/- SD	\bar{x} +/- SD	\bar{x} +/- SD	p
Variable asistencial inicial (61)	Hospitalario (20)	50.37 +/-20.13				84.65 +/- 20.76	86.43+/- 35.65	70.65 +/- 21			
	Ambulatorio (24)	52.43+/- 14.34	0.02	-0.24	-0.12	89.12 +/-14.54	81.32 +/-34.76	73.65 +/-20.76	0.002	1.11	0.48
	Terciario (17)	34.21 +/- 21.32	0.02	-0.40	-0.19	72.21 +/-25.69	75 .34+/-31.76	51.65 +/- 18.87			
	Total (61)	36.21+/- 19.43				83.32 +/-20.71	65.34 +/-38.39	66.76 +/-24.65			
Variable asistencial final (60)	Hospitalario (19)	52.65 +/- 19.76				87.12+/- 15.49	81.32 +/-34.76	72.87 +/-20.54			
	Ambulatorio (24)	53.23 +/-13.32	0.004	-0.43	-0.21	87.34 +/-18.61	83.21 +/-32.98	66.87 +/- 19.35			
	Terciario (17)	36.21 +/-19.65	0.006	-0.45	-0.22	76.28 +/-23.34	76 .54+/-38.32	79.98 +/-17.65			
	Total (60)	49.43 +/-18.98				84 .36+/-19.65	72.67 +/-47.65	72.12 +/- 16.76			

Tabla 98: Variables por nivel asistencial escala SF-36 con significación y tamaño de la muestra (2).

Dimensión SF-36	Nivel asistencial	Función social				Dolor				Vitalidad				Problemas rol emocional
		\bar{x} +/- SD	p	d de Cohen	r de Ras	\bar{x} +/- SD	p	d de Cohen	r de Ras	\bar{x} +/- SD	p	d de Cohen	r de Ras	
Variable asistencial inicial (61)	Hospitalario (20)	58,33 +/- 19.09				61.45 +/- 30.21				53.65 +/- 17.51				63.34 +/-43.56
	Ambulatorio (24)	70,65 +/- 25.45	0.02	-0.31	-0.15	75.21 +/-27.76	0.008	0.97	0.44	64.23 +/-17.19	0.015	1.07	0.47	78.21+/-41.34
	Terciario (17)	78,70 +/- 26.36	0.04	-1.03	-0.46	48.43 +/- 27.21	0.02	0.45	0.22	45.56 +/-17.43	0.008	0.46	0.22	71.10 +/-44.98
	Total (61)	74,06 +/- 25.81				63.54 +/- 37.34				55.16 +/- 18.65				71.32+/- 42.12
Variable asistencial final (60)	Hospitalario (19)	87,50+/- 12.50				67.48 +/- 30.87				59.43 +/- 19.87				80.32 +/-37.54
	Ambulatorio (24)	76,63 +/- 23.39	0.04	-0.15	-0.07	79.58 +/- 32.32	0.02	0.88	0.40	64.43 +/- 15.76	0.03	0.61	0.29	78.76 +/-18.29
	Terciario (17)	80,55 +/- 29.48				55.76 +/-31.09				51.43 +/- 25.65				94.43+/- 41.76
	Total (60)	79,24 +/- 25.70				78.29 +/- 31.65				59.98 +/- 15.16				83.27+/- 35.98

Tabla 99: Variables por test/retest escala SF-36 con significación y tamaño de la muestra.

Dimensión SF-36	Nivel asistencial	\bar{X} +/- SD Valoración inicial (61)	\bar{X} +/- SD Valoración final (60)	Dimensión SF-36	Nivel asistencial	\bar{X} +/- SD Valoración inicial (61)	\bar{X} +/- SD Valoración final (60)	p	d de Cohen	R de Ras
Salud general	Hospitalario	50.37 +/-20.13 (20)	52.65 +/- 19.76 (19)	Función social	Hospitalario	58,33 +/- 19.09 (20)	87,50+/- 12.50 (19)			
	Ambulatorio	52.43+/- 14.34 (24)	53.23 +/-13.32 (24)		Ambulatorio	70,65 +/- 25.45 (24)	76,63 +/- 23.39 (24)			
	Terciario	34.21 +/- 21.32 (17)	36.21 +/-19.65 (17)		Terciario	78,70 +/- 26.36 (17)	80,55 +/- 29.48 (17)			
	Total	36.21+/- 19.43 (61)	49.43 +/-18.98 (60)		Total	74,06 +/- 25.81 (61)	79,24 +/- 25.70 (60)			
Función física	Hospitalario	84.65 +/- 20.76 (20)	87.12+/-15.49 (19)	Dolor	Hospitalario	61.45 +/- 30.21 (20)	67.48 +/- 30.87 (19)	0.087	-0.20	-0.1
	Ambulatorio	89.12 +/-14.54 (24)	87.34 +/-18.61(24)		Ambulatorio	75.21 +/-27.76 (24)	79.58 +/- 32.32 (24)			
	Terciario	72.21 +/-25.69 (17)	76.28 +/-23.34(17)		Terciario	48.43 +/- 27.21 (17)	55.76 +/-31.09 (17)			
	Total	83.32 +/-20.71 (61)	84 .36+/-19.65(60)		Total	63.54 +/- 37.34 (61)	78.29 +/- 31.65 (60)	0.046	-0.43	-0.21
Problemas del rol físico	Hospitalario	86.43+/- 35.65(20)	81.32 +/-34.76 (19)	Vitalidad	Hospitalario	53.65 +/- 17.51 (20)	59.43 +/- 19.87 (19)	0.005	-0.31	-0.15
	Ambulatorio	81.32 +/-34.76(24)	83.21 +/-32.98(24)		Ambulatorio	64.23 +/-17.19 (24)	64.43 +/- 15.76 (24)			
	Terciario	75 .34+/-31.76(17)	76 .54+/-38.32 (17)		Terciario	45.56 +/-17.43 (17)	51.43 +/- 25.65 (17)			
	Total	65.34 +/-38.39 (61)	72.67 +/-47.65 (60)		Total	55.16 +/- 18.65 (61)	59.98 +/- 15.16 (60)	0.04	-0.28	-0.14
Salud mental	Hospitalario	70.65 +/- 21 (20)	72.87 +/-20.54(19)	Problemas del rol emocional	Hospitalario	63 34 +/-43.56 (20)	80.32 +/-37.54 (19)	0.04	-0.42	-0.20
	Ambulatorio	73.65 +/-20.76 (24)	66.87 +/- 19.35 (24)		Ambulatorio	78 .21+/-41.34 (24)	78.76 +/-18.29 (24)			
	Terciario	51.65 +/- 18.87 (17)	79.98 +/-17.65 (17)		Terciario	71.10 +/-44.98 (17)	94.43+/- 41.76 (17)			
	Total	66.76 +/-24.65 (61)	72.12 +/- 16.76 (60)		Total	71.32+/- 42.12 (61)	83.27+/- 35.98 (60)	0.013	-0.30	-0.15

9.10.1. 2. Sintomatología psicopatológica de los cuidadores de personas con TMS.

Se han obtenido diferencias en la escala SCL-90r entre los diferentes niveles asistenciales en la valoración inicial en la escala de somatización [$\chi^2(2) = 12.69$; $p=0.002$] y en la valoración final en la del total de síntomas positivos [$\chi^2(2) = 8.64$; $p=0.013$].

En la valoración inicial, la comparación entre niveles ha indicado que los cuidadores de personas con TMS del nivel asistencial ambulatorio presentan en la escala de somatización una puntuación superior que los que se encontraban en el nivel asistencial hospitalario [$Z= -2.27$; $p=0.026$] y que en el terciario [$Z= -3.5$; $p=0.000$].

En la valoración final, la comparación entre niveles ha indicado que los cuidadores de personas con TMS del nivel ambulatorio presentan una puntuación menor de síntomas positivos respecto a los cuidadores de personas con TMS del nivel terciario [$Z= -2.38$; $p=0.017$] y hospitalario. [$Z= -2.23$; $p=0.03$] (Tablas 100 y 101).

Existen también diferencias significativas entre las dos valoraciones realizadas, inicial y final, en las subescalas índice de salud general [$Z= -2.51$; $p=0.01$] y en puntuación total [$Z= -2.74$; $p=0.006$]. El análisis por niveles ha indicado que los cuidadores del nivel hospitalario presentan una puntuación menor en la subescala de ideación paranoide [$Z= -2.00$; $p=0.04$] y en la puntuación total [$Z= -4.28$; $p=0.000$] durante la valoración final. Los cuidadores del nivel ambulatorio muestran menores puntuaciones en las subescalas de psicoticismo [$Z= -2.05$; $p=0.04$], y en la puntuación total [$Z= -3.98$; $p=0.000$] en la valoración final respecto a la inicial, y menores valores en el índice de salud general [$Z= -2.17$; $p=0.03$] y en el total de síntomas positivos [$Z= -2.37$; $p=0.03$] en la valoración inicial en relación con la final (Tablas 102 y 103).

Tabla100: Variables por nivel asistencial escala SCL-90r con significación y tamaño de la muestra (1).

Subescalas SCL-90r	Nivel asistencial	Somatización				Obsesiones	Sensitividad	Depresión	Ansiedad	Psicoticismo
		\bar{x} +/- SD	p	d de Cohen	R de Ras					
Variable asistencial inicial (69)	Hospitalario (24)	0,77+/-0.65	0.026	0.23	0.11	0,68+/-0.66	0,50+/-0.49	0,81+/-0.56	0,48+/-0.37	0,18+/-0.28
	Ambulatorio (27)	0,61+/-0.74	0.0001	-0.87	-0.40	0,64+/-0.65	0,58+/-0.70	0,82+/-0.65	0,46+/-0.49	0,24+/-0.41
	Terciario(18)	1,27+/-0.78				0,93+/-0.39	0,61+/-0.65	1,01+/-0.49	0,89+/-0.93	0,39+/-0.82
	Total (69)	0,84+/-0.76				0,73+/-0.44	0,56+/-0.78	0,87+/-0.86	0,58+/-0.62	0,26+/-0.51
Variable asistencial final (62)	Hospitalario (24)	0.75 +/- 0.65				0.71 +/- 0.70	0.43 +/- 0.48	0.76 +/- 0.63	0.46 +/-0.44	0.18 +/-0.28
	Ambulatorio (21)	0.55 +/- 0.69				0.58 +/- 0.73	0.39 +/- 0.50	0.64 +/-0.91	0.36 +/-0.63	0.11 +/-0.27
	Terciario (17)	0.99 +/- 0.79				1.01 +/- 0.78	0.65 +/- 0.66	1.07 +/-0.73	0.67 +/-0.60	0.25 +/-0.21
	Total (62)	0.75 +/- 0.72				0.75 +/- 0.74	0.47 +/- 0.55	0.80 +/-0.36	0.48 +/-0.47	0.18 +/-0.30

Tabla101: Variables por nivel asistencial escala SCL-90r con significación y tamaño de la muestra (2).

Subescalas SCL-90r	Nivel asistencial	Total síntomas positivos				Hostilidad	Ansiedad fóbica	Ideación paranoide	Isg ¹	Img ²	Puntuación total
		\bar{x} +/- SD	P	D de Cohen	R de Ras						
Variable asistencial inicial (69)	Hospitalario (24)	27,04 +/-17.43				0,34 +/-0.44	0,10+/-0.24	0,44 +/-0.62	0,10 +/-0.09	0,14 +/-0.04	4,33 +/-3.71
	Ambulatorio (27)	26,44 +/-18.43	0.017	-0.38	-0.19	0,36 +/-0.43	0,19 +/-0.40	0,50 +/-0.77	0,11 +/-0.09	0,14 +/-0.06	4.43 +/-4.68
	Terciario (18)	33,66 +/-19.54				0,45 +/-0.65	0,25 +/-0.67	0,50 +/-0.81	0,13 +/-0.10	0,16 +/-0.05	6.33 +/-6.58
	Total (69)	28,55 +/-18.21				0,38 +/-0.50	0,17 +/-0.40	0,48 +/-0.72	0,11 +/-0.13	0,15 +/-0.05	4.89 +/-4.96
Variable asistencial final (62)	Hospitalario (24)	34.66 +/-29.70				0,33 +/-0.36	0,33+/- 0.33	0,11+/-0.81	0,36+/-0.81	1,65+/-0.39	0.51 +/-0.42
	Ambulatorio (21)	28.36 +/- 17.57				0,31 +/-0.42	0,30+/- 0.95	0,12+/-0.70	0,34 +/-0.92	1,45+/-0.42	0.42 +/-0.49
	Terciario (17)	24.17 +/- 15.43				0,30 +/-0.29	0,30+/-0.39	0,18 +/-0.63	0,41+/-0.18	1,84+/-0.26	0.70+/- 0.55
	Total (62)	26.68 +/- 17.07				0,31 +/-0.36	0,31+/-72	0,13+/-0.98	0,37+/-0.37	1,63+/-0.80	0.53+/- 0.49

(1) Índice de salud general; (2) Índice de malestar general

Tabla102: Variables por test/retest escala SCL-90r con significación y tamaño de la muestra (1).

Subescala SCL-90r	Nivel asistencial	\bar{x} +/- SD Valoración final (69)	\bar{x} +/- SD Valoración final (62)	P	d de Cohen	R de Ras	Subescala SCL-90r	Nivel asistencial	\bar{x} +/- SD Valoración final (69)	\bar{x} +/- SD Valoración final (62)
Somatización	Hospitalario	0,77+/-0.65 (24)	0.75 +/- 0.65 (24)				Sensitividad	Hospitalario	0,50+/-0.49 (24)	0.43 +/- 0.48 (24)
	Ambulatorio	0,61+/-0.74 (27)	0.55 +/- 0.69 (21)					Ambulatorio	0,58+/-0.70 (27)	0.39 +/- 0.50 (21)
	Terciario	1,27+/-0.78 (18)	0.99 +/- 0.79 (17)					Terciario	0,61+/-0.65 (18)	0.65 +/- 0.66 (17)
	Total	0,84+/-0.76 (69)	0.75 +/- 0.72 (62)					Total	0,56+/-0.78 (69)	0.47 +/- 0.55 (62)
Obsesiones	Hospitalario	0,68+/-0.66 (24)	0.71 +/- 0.70(24)				Depresión	Hospitalario	0,81+/-0.56 (24)	0.76 +/- 0.63 (24)
	Ambulatorio	0,64+/-0.65 (27)	0.58 +/-0.73(21)					Ambulatorio	0,82+/-0.65 (27)	0.64 +/-0.91 (21)
	Terciario	0,93+/-0.39 (18)	1.01 +/- 0.78 (17)					Terciario	1,01+/-0.49 (18)	1.07 +/-0.73 (17)
	Total	0,73+/-0.44 (69)	0.75 +/- 0.74 (62)					Total	0,87+/-0.86 (69)	0.80 +/-0.36 (62)
Psicoticismo	Hospitalario	0,18+/-0.28 (24)	0,18+/-0.28(24)				Ansiedad	Hospitalario	0,48+/-0.37 (24)	0.46 +/-0.44 (24)
	Ambulatorio	0,24+/-0.41(27)	0.11 +/-0.27(21)	0.04	0.37	0.18		Ambulatorio	0,46+/-0.49 (27)	0.36 +/-0.63 (21)
	Terciario	0,39+/-0.82(18)	0.25 +/-0.21(17)					Terciario	0,89+/-0.93 (18)	0.67 +/-0.60 (17)
	Total	0,26+/-0.51(69)	0.18 +/-0.30(62)					Total	0,58+/-0.62 (69)	0.48 +/-0.47 (62)

Tabla103: Variables por test/retest escala SCL-90r con significación y tamaño de la muestra (2).

Subescala SCL-90r	Nivel asistencial	\bar{X} +/- SD Valoración final (69)	\bar{X} +/- SD Valoración final (62)	P	d de Cohen	R de Ras	Subescala SCL-90r	Nivel asistencial	\bar{X} +/- SD Valoración final (69)	\bar{X} +/- SD Valoración final (62)
Total síntomas positivos	Hospitalario	27,04 +/-17.43 (24)	34.66 +/-29.70 (24)				Hostilidad	Hospitalario	0,34 +/-0.44 (24)	0,33 +/-0.36 (24)
	Ambulatorio	26,44 +/-18.43 (27)	28.36 +/-17.57 (21)	0.03	-0.11	-0.05		Ambulatorio	0,36 +/-0.43 (27)	0,31 +/-0.42 (21)
	Terciario	33,66 +/-19.54 (18)	24.17 +/-15.43 (17)					Terciario	0,45 +/-0.65 (18)	0,30 +/-0.29 (17)
	Total	28,55 +/-18.21 (69)	26.68 +/-17.07 (62)					Total	0,38 +/-0.50 (69)	0,31 +/-0.36 (62)
Isg¹	Hospitalario	0,10 +/-0.09 (24)	0,36 +/-0.81 (24)				Ansiedad fóbica	Hospitalario	0,10 +/-0.24 (24)	0,33 +/- 0.33 (24)
	Ambulatorio	0,11 +/-0.09 (27)	0,34 +/-0.92 (21)	0.03	-0.35	-0.17		Ambulatorio	0,19 +/-0.40 (27)	0,30 +/- 0.95 (21)
	Terciario	0,13 +/-0.10 (18)	0,41 +/-0.18 (17)					Terciario	0,25 +/-0.67 (18)	0,30 +/-0.39 (17)
	Total	0,11 +/-0.13 (69)	0,37 +/-0.37 (62)	0.01	-0.94	-0.42		Total	0,17 +/-0.40 (69)	0,31 +/-0.72 (62)
Ideación paranoide	Hospitalario	0,44 +/-0.62 (24)	0,11 +/-0.81 (24)	0.04	0.46	0.22	Img²	Hospitalario	0,14 +/-0.04 (24)	1,65 +/-0.39 (24)
	Ambulatorio	0,50 +/-0.77 (27)	0,12 +/-0.70 (21)					Ambulatorio	0,14 +/-0.06 (27)	1,45 +/-0.42 (21)
	Terciario	0,50 +/-0.81 (18)	0,18 +/-0.63 (17)					Terciario	0,16 +/-0.05 (18)	1,84 +/-0.26 (17)
	Total	0,48 +/-0.72 (69)	0,13 +/-0.98 (62)					Total	0,15 +/-0.05 (69)	1,63 +/-0.80 (62)
Puntuación total	Hospitalario	4.33 +/-3.71 (24)	0.51 +/-0.52 (24)	0.0001	1.44	0.58				
	Ambulatorio	4.43 +/-4.68 (27)	0.42 +/-0.49 (21)	0.0001	1.20	0.51				
	Terciario	6.33 +/-6.58 (18)	0.70 +/-0.55 (17)							
	Total	4.89 +/-4.86 (69)	0.53 +/-0.49 (62)	0.006	1.26	0.53				

(1) Índice de salud general

(2) Índice de malestar general

9.10.2. Valoraciones de emoción expresada y sobrecarga de los cuidadores de personas con TMS.

No se han obtenido diferencias en la puntuación de la escala Zarit entre los diferentes niveles asistenciales. En la tabla 104 se observa que los cuidadores de personas TMS del nivel hospitalario presentan mayor puntuación respecto a los otros niveles asistenciales.

Tampoco existen diferencias significativas entre las dos valoraciones realizadas (inicial y final). En los cuidadores de personas TMS del nivel hospitalario existen diferencias entre las dos valoraciones inicial y final [$Z=-2.90$; $p=0.004$]. No existen diferencias en el resto de niveles asistenciales.

Tabla 104: Variables test/retest escala Zarit con significación y tamaño de la muestra.

Variable asistencial	Nivel asistencial	\bar{x} +/- SD Valoración inicial (62)	\bar{x} +/- SD Valoración final (62)	P	d de Cohen	R de Ras
Zarit total	Hospitalario (24)	50.00 +/- 16.82	51.33 +/- 20.33	0.004	-0.07	-0.03
	Ambulatorio (21)	44.57 +/- 13.92	44.10 +/- 11.16			
	Terciario (17)	46.48 +/- 16.00	44.58 +/-14.57			
	Total (62)	45.79 +/- 14.72	44.69 +/-13.24			

No se han obtenido diferencias en la puntuación del cuestionario FQ entre los diferentes niveles asistenciales.

En la tabla 105 se observa que existen diferencias significativas entre las dos valoraciones realizadas (inicial y final) en la subescala de malestar [$Z=-2.43$; $p=0.015$]. y una tendencia en la de conducta [$Z=-1.75$; $p=0.08$].En el nivel hospitalario existen

diferencias entre las dos valoraciones inicial y final en las subescalas de malestar [$Z=-3.41$; $p=0.001$] y de síntomas [$Z=-3.33$; $p=0.01$]. No existen diferencias en el resto de niveles asistenciales.

En la valoración inicial se observa mayor puntuación en la subescala malestar en relación a la final. En la subescala conducta se observa mayor puntuación en la valoración final. A nivel hospitalario se repiten los mismos resultados tanto en la subescala malestar.

Tabla 105: Variables test/retest escala FQ con significación y tamaño de la muestra.

Subescala FQ	Nivel asistencial	\bar{x} +/- SD Valoración inicial (62)	\bar{x} +/- SD Valoración final (62)	p	d de Cohen	R de Ras
Fq síntomas	Hospitalario (24)	88,16+/- 26.32	83,91. +/- 22.31	0.01	0.17	0.09
	Ambulatorio (21)	84,88. +/-23.66	85,95. +/-20.54			
	Terciario (17)	87,94. +/-27.59	83,82. +/-21.61			
	Total (62)	86,82. +/-25.30	84,55. +/-21.21			
Fq malestar	Hospitalario (24)	81,08. +/-24.72	75,33. +/-20.66	0.001	0.25	0.12
	Ambulatorio (21)	80,55. +/-28.37	82,30. +/-23.53			
	Terciario (17)	86,05. +/-43.97	72,29. +/-22.36			
	Total (62)	82,17. +/-31.38	76,77 +/-22.54	0.015	0.19	0.10
Fq conducta	Hospitalario (24)	88,95. +/-22.04	89,16. +/-22.34			
	Ambulatorio (21)	92,03. +/-27.91	101,10. +/-25.98			
	Terciario (17)	94,16. +/-40.18	86,41. +/-21.17			
	Total (62)	91,52. +/-29.50	92,31. +/-23.78	0.08	-0.03	-0.01

9.11. VALORACIÓN DE LAS CORRELACIONES EN PACIENTES TMS.

9.11.1. Correlaciones de la CVRS.

La adaptación social medida a través del SASS correlaciona negativamente con 3 subescalas del SF-36, concretamente con la función física, la vitalidad y la salud general en la valoración inicial (ver tabla 106). Estas relaciones se mantienen en la valoración final, pero en este caso también se obtienen correlaciones negativas en dos dimensiones más de la medida de CVRS, la función social y el dolor (ver tabla 107).

En referencia al funcionamiento global medido a través del LSP, se observa que la puntuación total en la valoración inicial y en la final se correlaciona positivamente con la dimensión de vitalidad de la CVRS medida a través del SF-36. Asimismo, en la valoración inicial también se relaciona positivamente con la salud general y, en la valoración final con la función física y el rol emocional (ver tabla 106). De las distintas escalas del LSP, solamente la de vida autónoma y la de contacto social muestran relaciones positivas en la valoración inicial con la dimensión de vitalidad del SF-36 y, en el caso del contacto social también con la dimensión de salud general. En la valoración final, solamente las subescalas de contacto social del LSP muestran relaciones positivas con algunas dimensiones de la calidad de vida. Así, el contacto social y el contacto social interpersonal se relacionan con el rol emocional, la función social, la vitalidad y, el contacto social interpersonal también con el dolor y la subescala de contacto social no personal con la función física y la vitalidad.

En la valoración inicial, la puntuación total del funcionamiento social medido mediante la escala SFS se relaciona positivamente con las dimensiones de vitalidad y de salud general. De las diferentes subescalas del SFS, la de aislamiento y la de conducta interpersonal son las que presentan relaciones positivas significativas con las medidas de CVRS específicamente con las dimensiones de función física, dolor, vitalidad y la salud general; mientras que la de conducta interpersonal también se relaciona con el dolor. Asimismo, la subescala de actividades psicosociales se relaciona positivamente

con las dimensiones de vitalidad y de la salud general y, la subescala de autonomía en la ejecución se relaciona con la dimensión de vitalidad.

En la valoración final, la puntuación total de la escala SFS se relaciona positivamente con las dimensiones del rol emocional y de vitalidad. De las diferentes subescalas del SFS, se observa que la subescala de conducta interpersonal, se relaciona positivamente con las dimensiones de rol emocional, función social, vitalidad, salud mental y salud general. Asimismo, la subescala de autonomía en la ejecución se relaciona positivamente con la dimensión de rol emocional en esta valoración.

Existe una correlación negativa de la dimensión de función física de la medida de CVRS con la edad de las personas con TMS.

Tabla 106: CVRS y funcionamiento social y global. Valoración inicial.

	Función física	Problemas Función física	Problemas rol emocional	Función social	Dolor	Vitalidad	Salud Mental	Salud general
SASS inicial	-,339(**)	-0,127	-0,119	-0,104	-0,177	-,420(**)	-0,022	-,362(**)
LSP total	0,158	-0,082	0,059	0,044	0,105	-,332(**)	0,005	-,274(*)
LSP autocuidado	0,042	-0,16	-0,052	0,399	0,484	0,486	0,793	0,921
LSP vida autónoma	0,166	-0,09	0,063	-0,035	0,138	-,315(**)	0,021	0,176
LSP CSI ¹	0,023	-0,09	0,092	0,151	0,031	0,129	0,14	0,176
LSP contacto social	0,175	0,062	0,063	0,148	0,143	-,344(**)	-0,084	-,402(**)
LSP CSNP ²	0,1	-0,095	0,079	-0,049	0,1	0,133	-0,008	0,072
SFSS aislamiento	0,215	-,339(**)	0,22	0,145	-,273(*)	-,416(**)	0,023	-,283(*)
SFSS conducta interpersonal	-,236(*)	0,196	0,225	0,206	-,248(*)	-,459(**)	0,141	-,541(**)
SFSS actividades psicosociales	0,093	0,063	-0,013	0,093	0,073	-,290(*)	0,013	-,255(*)
SFSS autonomía ejecución	-0,01	0,037	0,208	0,043	-0,035	0,135	-0,186	0,017
SFSS autonomía competencia	0,183	-0,066	0,025	0,108	-0,037	-,373(**)	0,176	0,204
SFSS ocupación	0,212	0,218	-0,031	-0,1	0,113	0,056	0,145	-0,029
SFSS total	0,198	0,16	0,183	0,147	0,121	-,469(**)	0,014	-,323(**)

¹ LSP comportamiento interpersonal; ² LSP comportamiento no interpersonal.

Tabla 107: CVRS y funcionamiento social y global. Valoración final.

	Función física	Problemas función física	Problemas rol emocional	Función social	Dolor	Vitalidad	Salud Mental	Salud general
Edad paciente	-,266(*)	-0,151	0,081	0,011	-0,193	-0,083	-0,008	-0,068
SASS	-,303(*)	-0,151	-0,169	-,263(*)	-,321(*)	-,424(**)	-0,216	-0,214
LSP total	,271(*)	0,161	,256(*)	0,221	0,221	,333(**)	0,087	0,163
LSP autocuidado	0,139	0,057	0,136	-0,045	0,097	0,154	-0,098	-0,048
LSP vida autónoma	0,169	0,126	0,186	0,206	0,061	0,237	0,039	0,123
LSP CSI ¹	0,24	0,161	,282(*)	,259(*)	,339(**)	,306(*)	0,158	0,153
LSP contacto social	0,142	0,178	,299(*)	,305(*)	0,178	,255(*)	0,164	0,243
LSP CSNP ²	-,376(**)	0,007	-0,108	-0,001	0,164	,251(*)	0,092	0,142
SFSS aislamiento	0,088	0,106	0,235	0,197	0,234	,332(**)	0,232	0,151
SFSS conducta interpersonal	0,074	0,118	,278(*)	,291(*)	0,249	,371(**)	,386(**)	,446(**)
SFSS actividades psicosociales	0,134	0,057	0,16	0,133	0,223	0,246	0,056	0,172
SFSS autonomía ejecución	-0,038	0,13	,319(*)	-0,02	0,019	-0,065	-0,19	-0,071
SFSS empleo competencia	0,113	-0,039	0,13	-0,031	-0,006	0,242	-0,014	0,052
SFSS ocupación	0,21	0,166	0,085	0,089	0,154	0,224	0,218	0,008
SFSS total	0,126	0,131	,356(**)	0,135	0,201	,302(*)	0,07	0,158

1 LSP comportamiento interpersonal; 2 LSP comportamiento no interpersonal.

9.11.2. Correlaciones de las medidas funcionales global y social.

La puntuación total y la de las distintas subescalas del LSP muestran una correlación negativa con la adaptación social medida mediante la SASS, a excepción de la subescala de comportamiento social interpersonal, relación que se observa tanto en la valoración inicial como en la final. La adaptación social, medida a través de la escala SASS se correlaciona negativamente con 5 subescalas de la SFS: aislamiento, conducta

interpersonal, actividad psicosocial, autonomía-ejecución, empleo competencia y puntuación total tanto en la valoración inicial como final.

En relación al funcionamiento global medido a través del LSP se observa que la puntuación total se correlaciona de manera positiva con las subescalas de conducta interpersonal, autonomía-ejecución, empleo-competencia y puntuación total de la SFS en la valoración inicial y final; asimismo en la valoración inicial la puntuación total del LSP se correlaciona positivamente con la subescala aislamiento. La subescala autocuidado se correlaciona positivamente en la valoración final con la de la autonomía ejecución de la SFS. La subescala vida autónoma se correlaciona de manera positiva con las subescalas conducta interpersonal, actividades psicosociales autonomía-ejecución, empleo-competencia y puntuación total de la escala SFS en la valoración inicial y final (ver tabla 109) así como en la valoración inicial con la escala aislamiento. Finalmente la subescala contacto social se correlaciona con las subescalas actividades psicosociales, conducta interpersonal y autonomía ejecución de la LSP en la valoración inicial y final, y en la valoración inicial con la escala aislamiento.

Destacar finalmente la correlación positiva del GAF clínico y del GAF social con la puntuación total del LSP total y la GAF social con su subescala de vida autónoma en la valoración inicial (Tabla 108). En la valoración final la GAF clínica y social se correlacionan positivamente con la subescala de vida autónoma del LSP, y la GAF social con la puntuación total del LSP (ver tabla 109). No se han obtenido correlaciones significativas entre las puntuaciones de la GAF total, EEAG y EEASL con el funcionamiento social medido por el SFS.

Tabla 108: Correlaciones LSP. Valoración inicial.

	LSP total	LSP autocuidado	LSP vida autónoma	LSP CSI ¹	LSP contacto social	LSP CSNP ²
GAF clínico	,238(*)	0,22	0,196	0,086	0,05	0,129
GAF social	,329(**)	,287(*)	,275(*)	0,178	0,108	0,197
SASS inicial	-,594(**)	-,292(*)	-,557(**)	-0,183	-,621(**)	-,238(*)
SFSS aislamiento	,238(*)	0	,276(*)	0,019	,376(**)	-0,195
SFSS conducta interpersonal	,359(**)	0,088	,300(*)	0,033	,555(**)	0,127
SFSS actividades psicosociales	,381(**)	0,111	,341(**)	0,124	,457(**)	0,069
SFSS autonomía ejecución	,278(*)	0,172	,406(**)	-0,029	,243(*)	0,04
SFSS empleo competencia	,296(*)	0,141	,354(**)	0	,281(*)	0,09
SFSS ocupación	0,019	0,009	0,118	-0,077	0,022	-0,145
SFSS total	,486(**)	0,18	,555(**)	0,039	,562(**)	0,03

1 LSP comportamiento interpersonal; 2 LSP comportamiento no interpersonal.

Tabla 109: Correlaciones LSP. Valoración final.

	LSP total6m	LSP autocuidado6m	LSP vida autónoma6m	LSP CSI6m ¹	LSP contacto social6m	LSP CSNP6m ²
GAF clínico 6m	0,22	0,066	,274(*)	0,144	0,163	0,062
GAF social 6m	,318(*)	0,153	,348(**)	0,158	0,247	0,167
SASS 6m	-,578(**)	-,304(*)	-,536(**)	-0,245	-,525(**)	-,439(**)
SFSS aislamiento6m	0,06	-0,106	0,183	-0,068	0,166	-0,014
SFSS conducta interpersonal6m	,321(*)	0,065	,295(*)	0,069	,547(**)	0,128
SFSS actividades psicosociales6m	0,234	0,079	,273(*)	0,049	,253(*)	0,153
SFSS autonomía ejecución6m	,351(**)	,375(**)	,298(*)	0,096	,278(*)	0,109
SFSS empleo competencia6m	,276(*)	0,144	,384(**)	0,021	0,215	0,129
SFSS ocio6m	-0,027	-0,08	0,04	0,039	-0,033	-0,13
SFSS total6m	,396(**)	0,221	,453(**)	0,068	,411(**)	0,152

1 LSP comportamiento interpersonal; 2 LSP comportamiento no interpersonal.

Existen correlaciones inversas entre la escala SASS tanto en la valoración inicial como en la valoración final con todas las subescalas de la SFSS excepto la subescala ocupación y la autonomía-ejecución (Tabla 110).

Tabla 110: Correlación SFSS con SASS. Valoración inicial y final.

	SFSS aislamiento	SFSS conducta interpersonal	SFSS actividad psicosocial	SFSSautonomía ejecución	SFSS empleo competencia	SFSS ocupación	SFSS total
SASS inicial	-,502(**)	-,672(**)	-,476(**)	-0,207	-,422(**)	0,156	-,625(**)
SASS final	-,402(**)	-,556(**)	-,477(**)	-0,136	-,386(**)	0,126	-,535(**)

9.12. CORRELACIONES DEL CUIDADOR DE LAS PERSONAS CON TMS.

9.12.1. Correlaciones de variables clínicas.

La sobrecarga, medida por la escala Zarit se correlaciona positivamente tanto en la valoración inicial como en la final con doce de las trece subescalas de la SCL-90r que son: somatizaciones, obsesiones, ansiedad, depresión, sensibilidad, psicoticismo, hostilidad, ideación paranoide, índice de salud general, índice de malestar general, total de síntomas positivos, y puntuación total.

En referencia a la emoción expresada medida a través de la escala FQ la subescala de síntomas se correlaciona positivamente con doce de las trece subescalas de la escala SCL-90r en la valoración inicial y final que son somatizaciones, obsesiones, ansiedad, depresión, sensibilidad, psicoticismo, hostilidad, ideación paranoide, índice de salud general, índice de malestar general, total de síntomas positivos, y puntuación total. Asimismo, esta subescala del FQ se correlaciona de manera positiva con la subescala ansiedad fóbica en la valoración inicial (ver tabla 111). La subescala malestar se

correlaciona de manera positiva en la valoración inicial y final con las subescala hostilidad, y en la valoración final con las de ansiedad, depresión, hostilidad, ideación paranoide, índice de salud general, total de síntomas positivos, y puntuación total de la SCL-90r (ver tabla 112). Finalmente la subescala conducta se correlaciona positivamente en la valoración inicial con las subescalas depresión, sensibilidad, psicoticismo, hostilidad, ideación paranoide y ansiedad fóbica de la escala SCL-90r.

En relación a la CVRS las dimensiones de problemas del rol emocional, función social y vitalidad se correlacionan negativamente en la valoración inicial y final con las subescalas de la SCL-90r somatizaciones, obsesiones, ansiedad, depresión, sensibilidad, , ansiedad fóbica, psicoticismo, hostilidad, ideación paranoide, índice de salud general, índice de malestar general, total de síntomas positivos, y puntuación total. De otro lado, la dimensión función física de la CVRS se correlaciona negativamente en la valoración inicial y final con las subescalas somatizaciones, obsesiones, depresión, ansiedad fóbica, ideación paranoide, índice de salud general, índice de malestar general, total de síntomas positivos, y puntuación total; en la valoración inicial se correlaciona de manera negativa con la subescala sensibilidad (ver tabla 111) y con la subescalas ansiedad y psicoticismo en la valoración final (ver tabla 112).

En la CVRS la dimensión función física se correlaciona negativamente en la valoración inicial y final con las subescalas somatizaciones, obsesiones, ansiedad, depresión, ansiedad fóbica, psicoticismo, ideación paranoide, índice de salud general, índice de malestar general, total de síntomas positivos, y puntuación total. Asimismo, en la valoración inicial se correlaciona negativamente con las subescalas sensibilidad y hostilidad de la SCL-90r (Tabla 111).

La dimensión dolor de la CVRS se correlaciona negativamente en la valoración inicial y final con las subescalas somatizaciones, obsesiones, depresión, índice de salud general, índice de malestar general, total de síntomas positivos, y puntuación total. En la valoración final se correlaciona de manera negativa con las subescalas ansiedad, ansiedad fóbica, psicoticismo e ideación paranoide (ver tabla 112). Las dimensiones

salud mental y salud general de la CVRS se correlaciona negativamente en la valoración inicial y final en las subescalas somatizaciones, obsesiones, ansiedad, depresión, sensibilidad, ansiedad fóbica, psicoticismo, ideación paranoide, índice de salud general, índice de malestar general, total de síntomas positivos, y puntuación total. Paralelamente ambas dimensiones se correlacionan negativamente en la valoración inicial con la subescala hostilidad (ver tabla 112). Finalmente destacar que la edad del cuidador se correlaciona directamente en la valoración inicial, con las subescalas somatizaciones e índice de malestar general.

Tabla 111: Correlaciones SCL90r. Valoración inicial.

	Somatizaciones	Obsesiones	Ansiedad	Depresión	Sensibilidad	Psicoticismo	Hostilidad	Ansiedad fóbica	Ideación paranoide	Índice salud general	Total síntomas positivos	Puntuación total	Índice de malestar general
Edad cuidador	0,337(**)	0,085	-0,001	0,079	0,175	0,038	-0,028	0,097	0,069	0,123	0,054	0,118	,251(*)
Zarit inicial	0,380(**)	0,338(**)	0,316(**)	0,448(**)	0,411(**)	0,251(*)	0,366(**)	0,205	0,294(*)	0,360(**)	0,447(**)	0,395(**)	0,284(*)
Desde cuando convive	0,303(*)	0,161	0,212	0,2	0,193	0,247(*)	0,181	0,258(*)	0,282(*)	0,258(*)	0,208	0,261(*)	0,238(*)
Fq síntomas	,376(**)	,412(**)	,438(**)	,483(**)	,483(**)	,466(**)	,492(**)	,460(**)	,414(**)	,457(**)	,439(**)	,511(**)	,458(**)
fq2gmalestar	0,053	0,135	0,161	0,209	0,21	0,156	0,373(**)	0,143	0,154	0,172	0,147	0,197	0,236
fq3conducta	0,052	0,198	0,194	0,267(*)	0,266(*)	0,317(**)	0,268(*)	0,288(*)	0,256(*)	0,231	0,202	0,260(*)	0,169
función física	,627(**)	,374(**)	-0,193	,398(**)	,421(**)	-0,228	-0,092	-,249(*)	-,295(*)	,409(**)	-,355(**)	-,390(**)	-,390(**)
Problemas física	,465(**)	,411(**)	,383(**)	,477(**)	,469(**)	,389(**)	,324(**)	,366(**)	,394(**)	,493(**)	-,492(**)	-,478(**)	-,300(*)
Problemas rolemocional	,408(**)	,466(**)	,431(**)	,498(**)	,421(**)	,373(**)	,378(**)	,387(**)	,408(**)	,491(**)	-,470(**)	-,489(**)	-,392(*)
Función social	,537(**)	,516(**)	,488(**)	,518(**)	,575(**)	,470(**)	,421(**)	,467(**)	,433(**)	,555(**)	-,575(**)	-,571(**)	-,437(*)
Dolor	,657(**)	-,281(*)	-0,201	-,281(*)	,406(**)	-0,211	-0,176	-0,247	-0,187	-,306(*)	-,283(*)	-,345(**)	-,431(*)
Vitalidad	,641(**)	,572(**)	,478(**)	,591(**)	,616(**)	,473(**)	,466(**)	,475(**)	,442(**)	,562(**)	-,591(**)	-,617(**)	-,564(**)
Salud Mental	,728(**)	,589(**)	,474(**)	,566(**)	,637(**)	,473(**)	-,281(*)	,528(**)	,449(**)	,565(**)	-,571(**)	-,619(**)	-,548(**)
Salud general	,540(**)	,416(**)	,319(**)	,424(**)	,488(**)	,377(**)	-0,221	-,399(**)	-,333(**)	,456(**)	-,414(**)	-,459(**)	-,371(*)

Tabla 112: Correlaciones SCL90r. Valoración final.

	Somatizaciones 6m	Obsesión 6m	Ansiedad 6m	Depresión 6m	Sensitividad 6m	Psicoticismo 6m	Hostilidad 6m	Ansiedad fóbica 6m	Ideación paranoide 6m	Índice salud general 6m	Total síntomas positivos 6m	Puntuación total 6m	Índice de malestar general 6m
Zarit 6m	,460(**)	,344(**)	,490(**)	,408(**)	,363(**)	,295(*)	,508(**)	0,247	,385(**)	,405(**)	,426(**)	,453(**)	,457(**)
Fq síntomas	,419(**)	,289(*)	,374(**)	,409(**)	,285(*)	,334(**)	,294(*)	0,204	,354(**)	,391(**)	,350(**)	,403(**)	,372(**)
fq2malestar	0,234	0,197	,337(**)	,291(*)	0,184	0,22	,324(*)	0,096	,255(*)	,286(*)	,300(*)	,282(*)	0,18
fq3conducta	0,106	0,13	0,025	0,161	0,025	0,202	-0,016	0,166	0,121	0,181	0,172	0,137	-0,018
función física 6m	-,578(**)	-,259(*)	-,477(**)	-,361(**)	-0,14	-,366(**)	-0,034	-,367(**)	-,321(*)	-,369(**)	-,325(*)	-,404(**)	-,376(**)
Problemas función física 6m	-,519(**)	-,280(*)	-,440(**)	-,371(**)	-,272(*)	-,372(**)	-0,06	-0,17	-,381(**)	-,364(**)	-,364(**)	-,407(**)	-,289(*)
Problemas rol emocional 6m	-,464(**)	-,468(**)	-,450(**)	-,504(**)	-,472(**)	-,411(**)	,523(**)	-,334(**)	-,634(**)	-,557(**)	-,565(**)	-,558(**)	-,401(**)
Función social 6m	-,577(**)	-,449(*)	-,530(**)	-,487(**)	-,378(**)	-,355(**)	,345(**)	-,343(**)	-,406(**)	-,505(**)	-,521(**)	-,533(**)	-,410(**)
Dolor 6m	-,700(**)	-,344(**)	-,534(**)	-,397(**)	-,294(*)	-,349(**)	-0,176	-,360(**)	-,291(*)	-,436(**)	-,406(**)	-,485(**)	-,470(**)
Vitalidad 6m	-,667(**)	-,584(**)	-,602(**)	-,663(**)	-,565(**)	-,379(**)	,527(**)	-,454(**)	-,465(**)	-,645(**)	-,620(**)	-,677(**)	-,605(**)
Salud Mental 6m	-,570(**)	-,394(**)	-,530(**)	-,396(**)	-,356(**)	-,397(**)	-0,207	-,425(**)	-,458(**)	-,484(**)	-,452(**)	-,504(**)	-,490(**)
Salud general 6m	-,528(**)	-,320(*)	-,515(**)	-,388(**)	-,344(**)	-,298(*)	-0,194	-,256(*)	-,369(**)	-,380(**)	-,417(**)	-,441(**)	-,380(**)

Calidad de vida relacionada con la salud.

La sobrecarga medida a través de la escala Zarit se correlaciona de manera negativa en las valoraciones inicial y final con las dimensiones de la CVRS función física, problemas función física, problemas rol emocional, función social, dolor vitalidad, salud mental y salud general.

La emoción expresada, medida por el FQ se correlaciona de manera negativa en la valoración inicial y final en la subescala síntomas con las dimensiones de la CVRS, problemas función física, problemas rol emocional, función social y vitalidad. Asimismo, en la valoración inicial se correlaciona negativamente con las dimensiones dolor, salud mental y salud general (ver tabla 113). La subescala de malestar se

correlaciona negativamente en la valoración inicial con la escala vitalidad y en la valoración final con la función social (ver tabla 114).

La edad del cuidador se correlaciona negativamente con las dimensiones de la CVRS función física, dolor, vitalidad, salud mental y salud general en la valoración inicial y final. Asimismo, en la valoración final se correlaciona de manera negativa con la función social.

Finalmente, el tiempo de cuidado se correlaciona negativamente en la valoración inicial y final con las dimensiones función física, dolor salud mental y salud general, y con la dimensión vitalidad en la valoración final.

Tabla 113: Correlación CVRS. Valoración inicial.

	función física	Problemas función física	Problemas rol emocional	Función social	Dolor	Vitalidad	Salud Mental	Salud general
Edad cuidador	-,534(**)	-0,075	-0,042	-0,141	,376(**)	-,261(*)	-,411(**)	-,418(**)
Tiempo de cuidado	-,446(**)	-0,172	0,029	-0,101	-,287(*)	-0,215	-,297(*)	-,354(**)
Desde cuando convive	-,276(*)	-0,174	-0,101	-0,073	-0,069	-0,189	-,330(**)	-0,197
Zarit inicial	-,306(*)	-,403(**)	-,419(**)	-,530(**)	,498(**)	-,544(**)	-,419(**)	-,446(**)
fq1síntomas	-0,169	-,401(**)	-,324(**)	-,462(**)	,365(**)	-,456(**)	-,367(**)	-,350(**)
fq2 malestar	-0,03	-0,179	-0,106	-0,224	-0,127	-,271(*)	-0,05	-0,066
fq3conducta	-0,03	-0,182	-0,166	-0,194	0,008	-0,215	-0,066	-0,053

Tabla 114: Correlación CVRS. Valoración final.

	función física6m	Problemas función física6m	Problemas rol emocional6m	Función social6m	Dolor6m	Vitalidad6m	Salud Mental6m	Salud general6m
Edad cuidador	-,370(**)	-0,247	-0,014	-,269(*)	-,392(**)	-,287(*)	-,362(**)	-,343(**)
Tiempo de cuidado	-,375(**)	-0,216	-0,022	-0,173	-,331(**)	-,317(*)	-,254(*)	-,344(**)
Desde cuando convive	-,308(*)	-0,23	-0,17	-0,149	-0,094	-0,198	-,308(*)	-0,139
Zarit 6m	-,284(*)	-,340(**)	-,376(**)	-,508(**)	-,448(**)	-,539(**)	-,411(**)	-,504(**)
fq1síntomas	-0,171	-,280(*)	-,254(*)	-,284(*)	-0,231	-,334(**)	-0,197	-0,211
fq2 malestar	-0,067	-0,189	-0,166	-,305(*)	-0,158	-0,219	-0,199	-0,124
fq3conducta	-0,022	-0,095	-0,217	-0,124	0,092	-0,135	-0,028	-0,02

9.13. CORRELACIONES MIXTAS ENTRE LA PERSONA CON TMS Y SU CUIDADOR.

9.13.1 Correlaciones sobrecarga y emoción expresada del cuidador de la persona con TMS con la funcionalidad global y social de la persona con TMS.

La puntuación total del LSP se correlaciona negativamente tanto en la valoración inicial como en la final con la de la subescala de síntomas de la FQ. Por otra parte, esta puntuación total también se correlaciona negativamente en la valoración final con la de la subescala malestar de la FQ. Asimismo, la puntuación total del LSP en la valoración inicial se correlaciona de modo negativo con la de la escala Zarit (Tabla 115).

Las puntuaciones de las subescalas vida autónoma y comportamiento social interpersonal de la LSP se correlacionan negativamente en la valoración inicial y final con la de la escala Zarit. Asimismo, estas subescalas se correlacionan en la valoración final, con la de la subescala síntomas de la FQ (ver tabla 116). La puntuación de la subescala contacto social se correlaciona negativamente en la valoración inicial y final con la de la escala Zarit y la de la subescala síntomas de la FQ. Finalmente, la de la subescala conducta no interpersonal se correlaciona negativamente en la valoración inicial y final con la de la escala Zarit y la de la subescala de síntomas de la FQ, y en la valoración final con la de la subescala malestar (Tabla 116).

En relación al funcionamiento social, la puntuación de la subescala de comportamiento interpersonal se correlaciona negativamente en la valoración inicial con la de la subescala de síntomas de la FQ, y en la valoración final con la de la subescala de malestar. La puntuación total del SFS se correlaciona negativamente en la valoración inicial con la de la subescala de síntomas de la FQ. Por otra parte, la puntuación de la subescala de empleo-competencia del SFS se correlaciona negativamente con la edad del cuidador en la valoración inicial, y la de la subescala autonomía-ejecución se correlaciona negativamente en la valoración final con la edad del cuidador (Tabla 116).

9.13.2. Correlaciones sobrecarga y emoción expresada del cuidador de la persona con TMS con la CVRS de la persona con TMS.

En la CVRS de la persona con TMS se observa que la puntuación de la dimensión salud mental se correlaciona negativamente en la valoración final con la edad del cuidador y con la de la subescala conducta de la FQ. Finalmente, la puntuación de la dimensión de salud general se correlaciona de manera negativa con la de las de síntomas y de conducta de la FQ (Tabla 116).

Tabla 115: Correlaciones de sobrecarga y afrontamiento de síntomas del cuidador con persona TMS en relación a la globalidad de la persona con TMS. Valoración inicial.

	Edad del cuidador	Zarit inicial	Fq1 síntomas	Fq2 malestar	Fq3 conducta
LSP total	0,026	-,396(**)	-,430(**)	-0,067	-0,018
LSP autocuidado	0,044	-0,191	-0,207	-0,023	0,005
LSP vida autónoma	-0,066	-,246(*)	-,321(**)	0,079	-0,02
LSP CSI ¹	0,095	-,278(*)	-,391(**)	-0,156	-0,006
LSP contacto social	-0,009	-,319(**)	-,269(*)	-0,068	-0,004
LSP CSNP ²	0,05	-,242(*)	-,249(*)	-0,156	-0,095
SFSS aislamiento	0,216	-0,088	-0,184	-0,033	0,028
SFSS conducta interpersonal	-0,066	-0,188	-,273(*)	-0,09	-0,051
SFSS actividades psicosociales	-0,058	-0,222	-0,128	-0,036	-0,039
SFSS autonomía ejecución	-0,168	-0,046	-0,119	0,141	0,144
SFSS empleo competencia	-,275(*)	-0,113	-0,144	-0,084	-0,154
SFSS ocupación	-0,078	0	-0,104	-0,149	-0,156
SFSS total	-0,146	-0,196	-,248(*)	-0,012	-0,012

1 LSP comportamiento interpersonal; 2 LSP comportamiento no interpersonal.

Tabla 116: Correlaciones de sobrecarga y afrontamiento de síntomas del cuidador con persona TMS en relación a la globalidad de la persona con TMS. Valoración final.

	Edad del cuidador	Zarit	Fq1 síntomas	Fq2 malestar	Fq3 conducta
LSP total	0,089	-0,236	-,366(**)	-,270(*)	-0,148
LSP autocuidado	0,023	-0,077	-0,171	-0,191	-0,069
LSP vida autónoma	0,057	-0,104	-,289(*)	-0,155	-0,134
LSP CSI ¹	0,012	-0,196	-,296(*)	-0,169	-0,069
LSP contacto social	0,165	-,275(*)	-,288(*)	-0,233	-0,182
LSP CSNP ²	0,081	-,279(*)	-,264(*)	-,263(*)	-0,233
SFSS aislamiento	0,226	-0,04	-0,047	-0,143	-0,084
SFSS conducta interpersonal	0,179	-0,053	-0,227	-,289(*)	-0,205
SFSS actividades psicosociales	-0,098	-0,184	-0,116	-0,031	-0,162
SFSS autonomía ejecución	-,273(*)	-0,132	-0,137	-0,058	0,078
SFSS empleo competencia	-0,232	-0,112	-0,077	0,004	0,032
SFSS ocupación	-0,185	-0,077	-0,099	0,057	0,017
SFSS total	-0,173	-0,193	-0,189	-0,108	-0,07
Función física	0,144	-0,151	0,021	0,19	-0,179
Problemas función física	0,094	-0,056	-0,134	-0,032	-0,219
Problemas rol emocional	0,08	0,081	-0,219	-0,115	-0,161
Función social	0,152	0,1	-0,11	0,017	-0,181
Dolor	0,214	0,029	-0,23	-0,085	-0,21
Vitalidad	0,159	-0,044	-0,221	-0,106	-0,236
Salud Mental	,295(*)	-0,026	-0,217	-0,212	-,290(*)
Salud general	-0,02	-0,182	-,290(*)	-0,187	-,305(*)

1 LSP comportamiento interpersonal; 2 LSP comportamiento no interpersonal.

9.13.3. Correlaciones entre la sintomatología psicopatológica del cuidador de la persona con TMS con las medidas de funcionalidad de las personas con TMS.

La función global medida por la puntuación total de la LSP se observa que correlaciona negativamente en la valoración inicial con la de las subescalas hostilidad y somatizaciones de la SCL-90r (ver tablas 117 y 118). La puntuación de la subescala de comportamiento social interpersonal se correlaciona negativamente en la valoración inicial y final con la de las subescalas de ideación paranoide y de hostilidad. Asimismo,

existe una correlación negativa en la valoración inicial con la puntuación de la subescala índice de malestar general y en la valoración final con la de la subescala psicoticismo (Tablas 117 y 118).

En relación a la función social medida por la escala SFS se observa que la puntuación de la subescala de aislamiento se correlaciona negativamente en la valoración inicial con la de las subescalas de ansiedad fóbica y de obsesión de la SCL-90r. Por otra parte, la puntuación de la subescala conducta interpersonal se correlaciona de forma negativa en la valoración inicial con la de la subescala de ansiedad fóbica de la escala SCL-90r (ver tablas 117 y 118). La puntuación de la subescala de actividades psicosociales se correlaciona negativamente en la valoración inicial y final con la de las subescalas de ansiedad, el total de síntomas positivos y la puntuación total. Asimismo, en la valoración final, existe una correlación negativa con la de las subescalas de sensibilidad, depresión y psicoticismo (ver tablas 119 y 120). La puntuación de la subescala autonomía ejecución de la SFS se correlaciona negativamente en la valoración final con la de las subescalas de ansiedad y de depresión de la SCL-90r. Finalmente, la puntuación total del SFS se correlaciona negativamente en la valoración inicial y final con la de las subescalas de somatizaciones, de ansiedad, de depresión, de psicoticismo, el total de síntomas positivos y la puntuación total de la escala SCL-90r. Asimismo, la puntuación total del SFS también se correlaciona de manera negativa solamente en la valoración inicial con la de las subescalas de obsesiones, de hostilidad, de sensibilidad, de ansiedad fóbica y con la del índice de malestar general (Tablas 117 y 118).

En relación a las CVRS, la puntuación en la dimensión de vitalidad se correlaciona negativamente en la valoración inicial con la de la subescala de hostilidad de la escala SCL-90r. Finalmente la puntuación de la dimensión de salud general se correlaciona negativamente en la valoración final con la de las subescalas de somatizaciones, de psicoticismo, la del índice de salud general, la puntuación total de síntomas positivos y puntuación total (Tablas 119 y 120).

La puntuación total de la SASS, se correlaciona de manera directa en la valoración inicial, con la de la dimensión de hostilidad de la SCL-90r (Tablas 117 y 118).

Tablas 117 y 118: Correlaciones SCL90r cuidador del paciente TMS con el funcionamiento global y social de la persona con TMS. Valoración inicial.

	Somatización	Obsesión	Ansiedad	Depresión	Sensitividad	Psicoticismo	Hostilidad
LSP total	-,241(*)	-0,145	-0,117	-0,128	-0,097	-0,153	-,303(*)
LSP autocuidado	-0,148	-0,003	-0,018	-0,011	0,079	-0,019	-0,173
LSP vida autónoma	-0,162	-0,147	-0,074	-0,111	-0,028	-0,084	-0,165
LSP CSI¹	-0,205	-0,102	-0,119	-0,149	-0,223	-0,203	-,341(**)
LSP contacto social	-0,178	-0,146	-0,152	-0,09	-0,143	-0,189	-0,209
LSP CSNP²	0,02	0,071	0,142	0,078	0,125	0,066	-0,158
SFSS aislamiento	-0,09	-,263(*)	-0,138	-0,173	-0,202	-0,203	-0,195
SFSS conducta interpersonal	-0,175	-0,195	-0,147	-0,133	-0,08	-0,192	-0,157
SFSS actividades psicosociales	-,252(*)	-0,183	-,253(*)	-0,226	-0,196	-0,218	-0,198
SFSS autonomía ejecución	-0,067	-0,106	-0,106	-0,105	-0,135	-0,043	-0,126
SFSS empleo competencia	-0,128	-0,174	-0,167	-0,16	-0,118	-0,145	-,246(*)
SFSS ocupación	-0,119	0,014	0	-0,011	-0,009	-0,049	0,017
SFSS total	-0,233	-,268(*)	-,257(*)	-,252(*)	-,240(*)	-,236(*)	-,281(*)
Función física	0,005	0,021	0,089	0,148	0,088	-0,028	-0,057
Problemas función física	-0,005	0,044	0,034	0,048	0,028	0,015	0,083
Problemas rol emocional	0,12	0,084	0,159	0,07	0,056	0,098	0,033
Función social	0,016	0,113	0,039	0,148	0,018	0,029	-0,001
Dolor	0,023	0,022	0,057	0,077	0,017	-0,072	-0,061
Vitalidad	-0,113	-0,142	-0,145	-0,093	-0,166	-0,111	-,321(**)
Salud Mental	0,035	-0,064	-0,017	-0,047	-0,072	-0,131	-0,23
Salud general	-0,078	-0,053	0,034	-0,043	-0,032	-0,08	-0,042
SASS	0,201	0,187	0,142	0,129	0,105	0,154	-,240(*)

1 LSP comportamiento interpersonal; 2 LSP comportamiento no interpersonal.

	Ansiedad fóbica	Ideación paranoide	Índice salud general	Total síntomas positivos	Puntuación total	Índice de malestar general
LSP total	-0,102	-0,071	-0,126	-0,186	-0,172	-0,124
LSP autocuidado	0,063	0,078	-0,017	-0,044	-0,019	-0,004
LSP vida autónoma	-0,079	0,033	-0,08	-0,129	-0,104	-0,07
LSP CSI ¹	-0,106	-,263(*)	-0,166	-0,182	-0,217	-,251(*)
LSP contacto social	-0,177	-0,126	-0,137	-0,187	-0,176	-0,052
LSP CSNP ²	0,111	0,132	0,081	0,058	0,08	0,034
SFSS aislamiento	-,264(*)	-0,174	-0,13	-,239(*)	-0,213	-0,071
SFSS conducta interpersonal	-,259(*)	-0,071	-0,155	-0,097	-0,175	-0,131
SFSS actividades psicosociales	-0,231	-0,159	-0,187	-,263(*)	-,245(*)	-0,225
SFSS autonomía ejecución.	-0,098	0,002	-0,034	-0,105	-0,099	-0,166
SFSS empleo competencia	-0,178	-0,149	-0,163	-0,144	-0,184	-0,23
SFSS ocupación	-0,022	0,001	-0,014	0,001	-0,025	-0,076
SFSS total	-,299(*)	-0,161	-0,198	-,271(*)	-,281(*)	-,280(*)
Función física	-0,031	0,086	0,092	0,095	0,05	0,094
Problemas función física	0,015	-0,028	0,039	0,002	0,028	0,111
Problemas rol emocional	0,021	0,023	0,072	0,107	0,088	0,022
Función social	0,019	-0,028	0,034	0,109	0,05	-0,011
Dolor	-0,065	-0,005	0,028	0,067	0,008	0,036
Vitalidad	-0,164	-0,083	-0,131	-0,147	-0,163	-0,133
Salud Mental	-0,053	-0,164	-0,147	-0,1	-0,088	0,042
Salud general	-0,051	-0,065	-0,061	-0,053	-0,053	-0,003
SASS	0,195	0,028	0,121	0,163	0,172	0,096

1 LSP comportamiento interpersonal; 2 LSP comportamiento no interpersonal.

Tablas 119 y 120: Correlaciones SCL90r cuidador del paciente TMS con el funcionamiento global y social de la persona con TMS. Valoración final.

	Somatización	Obsesiones	Ansiedad	Depresión	Sensitividad	Psicóticos	Hostilidad
LSP total	-0,136	-0,009	-0,152	-0,065	-0,1	-0,119	-0,233
LSP autocuidado	-0,009	0,062	0,01	-0,009	0,001	0,01	-0,132
LSP vida autónoma	-0,078	0,06	-0,045	0,002	0,061	0,029	-0,08
LSP CSI ¹	-0,236	-0,073	-0,221	-0,085	-0,244	-,251(*)	-,294(*)
LSP contacto social	-0,056	-0,02	-0,195	-0,068	-0,115	-0,15	-0,106
LSP CSNP ²	-0,145	-0,168	-0,147	-0,137	-0,154	-0,144	-,323(*)
SFSS aislamiento	-0,131	-0,206	-0,225	-0,185	-0,136	-0,14	-0,214
SFSS conducta interpersonal	0,019	0,062	-0,098	0,051	0,059	-0,065	0,018
SFSS actividades psicosociales	-0,242	-0,199	-,261(*)	-,306(*)	-,267(*)	-,256(*)	-0,156
SFSSautonomía ejecución.	-0,209	-0,128	-,341(**)	-,269(*)	-0,14	-0,19	0,005
SFSS empleo competencia	-0,118	-0,023	-0,152	-0,146	-0,07	-0,075	-0,088
SFSS ocupación	0,014	-0,021	-0,016	-0,004	-0,044	-0,177	0,078
SFSS total	-,253(*)	-0,184	-,373(**)	-,323(*)	-0,219	-,273(*)	-0,125
Función física6m	0,047	0,005	0,139	0,221	-0,105	-0,059	-0,095
Problemas función física	0,004	0,03	-0,016	0,015	0,054	-0,103	0,155
Problemas rol emocional	-0,072	0,067	-0,037	0,025	-0,005	-0,113	0,155
Función social	-0,027	0,059	0,012	0,065	-0,032	-0,1	0,085
Dolor	-0,005	-0,015	-0,005	0,051	-0,148	-0,182	0,04
Vitalidad	-0,123	-0,154	-0,077	-0,092	-0,187	-0,178	-0,154
Salud Mental	0,133	0,074	0,094	0,137	0,114	0,034	-0,223
Salud general	-,301(*)	-0,185	-0,171	-0,19	-0,237	-,268(*)	-0,101
SASS	0,14	0,169	0,199	0,135	0,076	0,179	0,173

1 LSP comportamiento interpersonal; 2 LSP comportamiento no interpersonal.

	Ansiedad fóbica	Ideación paranoide	Índice salud general	Total síntomas positivos	Puntuación total	Índice de malestar general
LSP total	0,034	-0,157	-0,062	-0,112	-0,099	-0,101
LSP autocuidado	0,12	0,003	0,035	0,005	0,016	0
LSP vida autónoma	0,102	0,007	0,022	-0,026	0,008	-0,039
LSP CSI ¹	-0,087	-,333(**)	-0,119	-0,145	-0,192	-0,215
LSP contacto social	-0,023	-0,18	-0,074	-0,109	-0,096	-0,083
LSP CSNP ²	-0,075	-0,115	-0,185	-0,217	-0,179	-0,016
SFSS aislamiento	-0,18	-0,146	-0,099	-0,233	-0,181	-0,044
SFSS conducta interpersonal	0,06	0,02	0,098	-0,027	0,04	0,132
SFSS actividades psicosociales	-0,222	-0,226	-0,224	-,284(*)	-,276(*)	-0,18
SFSS autonomía ejecución	-0,051	-0,155	-0,171	-0,17	-0,216	-0,15
SFSS empleo competencia	0,053	-0,091	-0,102	-0,12	-0,107	-0,155
SFSS ocupación	-0,148	-0,045	-0,002	0,076	-0,022	-0,185
SFSS total	-0,145	-0,224	-0,206	-,276(*)	-,278(*)	-0,197
Función física	-0,149	-0,041	0,054	0,104	0,049	-0,009
Problemas función física	0,04	-0,079	-0,006	-0,048	0,014	0,163
Problemas rol emocional	-0,008	-0,141	-0,021	-0,017	-0,016	-0,001
Función social	0,023	-0,143	-0,039	-0,043	-0,004	0,096
Dolor	-0,085	-0,18	-0,038	0,006	-0,049	-0,028
Vitalidad	-0,088	-0,16	-0,165	-0,166	-0,155	-0,093
Salud Mental	0,084	-0,063	0,062	-0,039	0,095	0,231
Salud general	-0,136	-,326(**)	-,284(*)	-,297(*)	-,263(*)	-0,115
SASS	0,138	0,082	0,112	0,213	0,155	0,034

¹ LSP comportamiento interpersonal; ² LSP comportamiento no interpersonal.

9.13.4. Correlaciones entre CVRS del cuidador de la persona con TMS con las medidas de funcionalidad de las personas con TMS.

Respecto a las correlaciones de la calidad de vida del cuidador con las escalas de la persona con TMS hay que destacar que la relación entre funcionalidad social y global

de la persona con TMS y sus cuidadores respectivos son directas. Particularmente, se observa el cambio evolutivo de la valoración inicial respecto a los seis meses, en donde si bien existen cuantitativamente muchas correlaciones en las valoraciones iniciales, éstas disminuyen de manera importante posteriormente.

Por otro lado, cabe diferenciar que apenas existen correlaciones significativas entre CVRS del cuidador y de la persona con TMS en ambas valoraciones (Tablas 121 y 122).

Tabla 121: Correlaciones de la CVRS del cuidador con el funcionamiento global y social de la persona con TMS. Valoración inicial.

Persona TMS / Cuidador	SASS	LSP total	.LSP autocuidado	LSP vida autónoma	LSP CSI ¹	.LSP contacto social	LSP CSNP ²	SFSS aislamiento	SFSS CIP ³	SFSS actividad psicosocial	SFSS autonomía ejecución	SFSSem pleo-c ⁴	SFSS ocupación	SFSS total
Función física	0,076	-0,051	-0,133	-0,014	-0,038	0,043	-0,155	-0,003	0,211	0,084	-0,182	0,096	0,327	0,084
Problemas función física	0,018	0,246(*)	0,151	0,146	0,118	0,301(*)	-0,037	0,135	0,215	0,208	0,181	0,290(*)	0,867	0,007
Problemas rol emocional	0,016	0,257(*)	0,093	0,108	0,303(*)	0,294(*)	-0,088	0,182	0,294(*)	0,164	0,099	0,141	0,134	0,06
Función social	0,257	0,127	-0,021	0,088	0,117	0,198	-0,134	0,108	0,191	0,183	0,076	0,101	0,863	0,1
Dolor	0,154	0,104	-0,106	0,073	0,106	0,177	-0,118	0,243(*)	0,178	0,03	0,073	0,112	0,433	0,15
Vitalidad	0,102	0,267(*)	0,121	0,12	0,271(*)	0,266(*)	0,073	-0,041	0,255(*)	0,264(*)	0,053	0,287(*)	0,863	0,045
Salud mental	0,043	0,279(*)	0,063	0,261(*)	0,181	0,276(*)	-0,063	0,178	0,257(*)	0,189	0,085	0,223	0,344	0,02
Salud general	0,079	0,097	-0,069	0,079	0,033	0,295(*)	-0,196	0,257(*)	0,345(**)	0,172	0,048	0,16	0,508	0,027

1 LSP comportamiento interpersonal; 2 LSP comportamiento no interpersonal; 3 SFSS conducta interpersonal; 4 SFSS empleo-competencia.

Tabla 122: Correlaciones de la CVRS del cuidador con el funcionamiento global y social de la persona con TMS. Valoración final.

Persona TMS 6m / Cuidador 6m	SASS	LSP total	.LSP autocuidado	LSP vida autónoma	LSP CSI ¹	.LSP contacto social	LSP CSNP ²	SFSS aislamiento	SFSS CIP ³	SFSS actividad psicosocial	SFSS autonomía ejecución	SFSSe mpleo-c ⁴	SFSS ocupación	SFSS total
Función física	-0,103	-0,079	-0,161	-0,09	0,077	-0,012	-0,084	0,176	0,066	0,04	0,151	0,135	0,119	0,194
Problemas función física	-0,08	0,12	-0,001	0,071	0,135	0,146	0,105	-0,097	0,014	0,001	0,298(*)	0,227	-0,013	0,182
Problemas rol emocional	-0,147	0,169	-0,032	0,125	0,324(*)	0,084	0,114	0,13	-0,202	0,179	0,074	0,088	-0,118	0,117
Función social	-0,147	0,074	-0,083	0,057	0,169	0,032	0,146	0,197	-0,046	-0,012	0,173	0,172	-0,075	0,155
Dolor	-0,064	0,028	-0,062	0,003	0,16	-0,017	0,033	0,024	0,032	0,144	0,21	0,254(*)	-0,013	0,238
Vitalidad	-0,008	-0,091	-0,196	-0,024	-0,048	-0,003	-0,04	0,145	-0,062	0,126	0,211	0,174	-0,003	0,222
Salud mental	-0,043	-0,072	-0,178	-0,078	0,123	-0,06	-0,032	0,136	-0,073	0,103	0,182	0,203	0,065	0,212
Salud general	-0,108	0,052	-0,058	0,007	0,131	0,137	-0,044	0,188	0,061	0,144	0,379(**)	0,15	0,068	0,335 (**)

1 LSP comportamiento interpersonal; 2 LSP comportamiento no interpersonal; 3 SFSS conducta interpersonal; 4 SFSS empleo-competencia.

10. DISCUSIÓN.

10.1. DISCUSION DE LOS RESULTADOS OBTENIDOS.

10.1.1. Objetivo 1. Existen perfiles sociodemográficos, clínicos y funcionales de las personas con TMS así como en sus cuidadores respecto a aspectos sociodemográficos, sintomatología clínica, sobrecarga y emoción expresada.

10.1.1.1. Perfil de la persona con TMS.

Nuestros resultados en relación al perfil sociodemográfico son coincidentes con la mayoría de estudios en su globalidad.

En relación al perfil por sexo, edad media y diagnóstico, se detecta que las personas con TMS son en su mayoría varones, con una edad media sobre la tercera década de la vida y con diagnóstico predominante de esquizofrenia, existiendo plena coincidencia en todos los estudios (Thornicroft y Tansella, 1998; Ruggeri, 2000; Sakagongas et al, 2001; Touriño, 2001; Departamento de Bienestar del Gobierno de Navarra, 2005; Giménez-Salinas, Bonet, Lara y Prat, 2006; Lora et al, 2007; Adenwula y Makanjuola, 2009; Mehta et al 2009; Navarro y Carrasco, 2010; Guillen y López, 2011; Panadero, 2011; Grover et al, 2015).

Los trabajos relacionados con perfiles de personas con TMS en España, son plenamente coincidentes en relación al estado civil (solteros), núcleo de convivencia (en su mayoría conviven sin pareja con familiares de primer grado) y nivel de estudios (estudios primarios) (Touriño, 2001; Departamento de Bienestar del Gobierno de Navarra, 2005; Giménez-Salinas, Bonet, Lara y Prat, 2006; Navarro y Carrasco, 2010; Guillen y López, 2011; Panadero, 2011). En trabajos fuera de nuestro entorno también

se subrayan dichos perfiles (Thornicroft y Tansella, 1998; Ruggeri, 2000; Sakagongas et al, 2001; Lora et al, 2007; Chan y Yeung, 2008; Adenwula y Makanjuola, 2009; Mehta et al, 2009).

Existe un estudio donde los datos relacionados con el estado civil no son coincidentes. El estudio de Grover et al. (2015), detecta que la mayoría de personas con TMS de diferentes regiones de la India están casadas. Cabe decir que el estudio de Grover et al. (2015) definió como personas con TMS categorías diagnósticas ya recogidas en la definición de TMS, pero con un criterio temporal distinto (a partir de un año de enfermedad) y sin especificar los criterios de discapacidad tanto sintomatológica como funcional. Dicha discordancia en la definición podría explicar las diferencias evolutivas de la persona con TMS, ya que estarían incluyendo personas que en la realidad no pueden ser consideradas como TMS. Igualmente, pueden existir diferencias culturales entre ambas muestras que condicionen los resultados.

Nuestro trabajo también coincide con algunos estudios científicos respecto a las diferencias de proporciones entre género y núcleo de convivencia donde la personas con TMS del sexo masculino conviven más con familiares de primer grado respecto a las mujeres (Sakagongas et al, 2001; Mehta et al, 2009); mientras que otros estudios no encuentran dichas diferencias, como el trabajo de Touriño (2001). En este estudio, cabe incidir en el hecho de que, si bien no se observaron diferencias significativas al respecto, sí se evidenció una tendencia entre proporciones. Cabe tener en cuenta que en la metodología del trabajo de Touriño el ámbito de la muestra estaba centrado únicamente en pacientes del sector terciario y con gran prevalencia de varones, lo que entendemos que limitaba sus resultados.

Por otro lado, en relación a su situación laboral (en su mayoría perceptores de una prestación o desocupados) los perfiles laborales del paciente, tanto en la situación como el tiempo de actividad laboral, también son coincidentes con los evidenciados en el perfil básico revisado en la literatura, mostrando tasas de inactividad superiores a las de la población general (Penn y Wykes, 2003; Sieff, 2003; Angemeyer, 2005;

Thornicroft, 2006; Departamento de Bienestar del Gobierno de Navarra, 2005; Giménez-Salinas, Bonet, Lara y Prat, 2006; Lora et al, 2007; Navarro y Carrasco 2011). De nuevo el estudio de Grover et al. (2015) con una muestra de la India, arroja datos distintos, detectándose en su muestra una mayoría de personas con trabajo. De nuevo los criterios distintos respecto al marco temporal, la ausencia de parámetros de disfuncionalidad y las diferencias culturales podrían explicar estas diferencias.

Respecto al perfil clínico del paciente TMS, en nuestra muestra, se ha obtenido una alta tasa de comorbilidad orgánica de las personas con TMS (Harris y Barraclough, 1998; Parks et al, 2006; CATIE, 2006; Vreland, 2007; Tidemalm, Ward y Stefanson, 2008; Mc Elroy et al, 2009; De Hert, Decker y Wood, 2009; Holt y Peveler, 2010).

Los resultados obtenidos en nuestra muestra sobre la frecuencia de las categorías diagnósticas, principalmente personas del espectro psicótico también coinciden con las referenciadas en la bibliografía (Laviana, 2006; Giménez-Salinas, Bonet, Lara y Prat, 2006; Navarro y Carrasco 2010; Guillen y López, 2011, Grover et al, 2015). Otras variables como la edad de inicio, el tiempo de duración del trastorno, la gravedad clínica y, la conciencia subjetiva de enfermedad de personas con TMS que son visitadas a nivel ambulatorio y terciario se han encontrado resultados similares (Allebeck, 1989; Harris y Barraclough, 1998; Zabala, 2005). En nuestro trabajo se aprecian dentro de las subcategorías de personas con TMS que las diagnosticadas de trastorno psicótico presentan mayor utilización de los recursos terciarios. En este sentido nuestros resultados son coincidentes con el trabajo de Carta et al. (2014) que valorando la eficacia de intervenciones en el ámbito de la rehabilitación psicosocial se evidencia una mayor utilización de los recursos terciarios en la subpoblación psicótica de personas con TMS en relación a otros subgrupos diagnósticos como el trastorno bipolar. Paralelamente, las personas con TMS diagnosticadas de trastorno psicótico presentan mayor obtención del certificado de disminución que otras subcategorías diagnósticas.

En este sentido sería importante la presencia de diseños de trabajos que establezcan comparaciones específicas entre subpoblaciones categoriales.

En relación con la calidad de vida relacionada con la salud de la persona con TMS, cabe decir que en relación a los criterios definidos en población general (Ayuso, 2009; Vilagut, 2015) estarían en todas las dimensiones de la escala entre 10 y 20 puntos por debajo de éstos, principalmente respecto a la función social y los problemas del rol emocional. No obstante, no hemos localizado estudios comparativos, que permitan encontrar parámetros relacionados con la medición de la calidad de vida relacionada con la salud en las personas con TMS. Si consideramos los estudios que miden las diferentes subcategorías que definen las personas con TMS, en particular en personas con esquizofrenia y trastorno bipolar, sí se muestra en ambos casos, una disminución de la CVRS en ambas poblaciones (Alonso, 1995; Bobes y González, 1996; Pukrop, Schlaak y Moller-Leimkuhler, 2003; Sciolla, Patterson y Wetherell, 2003; Gómez, 2006; Folsom, Depp y Palmer, 2009; Mihanovic et al, 2015). De otra parte, según Morgado, Tapia, Ivanovic-Zuvic y Antivilo (2015) se encontrarían puntuaciones coincidentes entre las personas con TMS del espectro bipolar y nuestro trabajo. No obstante, estos trabajos muestran grandes diferencias en relación a los resultados obtenidos en cada una de las dimensiones de la CVRS, mostrando la enorme diversidad de este grupo de pacientes.

Respecto al perfil funcional de las personas con TMS valoradas mediante la versión reducida de la escala SFS de Alonso et al. (2008), se ha encontrado en nuestro trabajo mejores puntuaciones en las subescalas autonomía-ejecución, empleo competencia, ocupación y puntuación total que las encontradas en personas con TMS de subpoblación psicótica del trabajo de Gil et al. (2012).

Todo y que no existen referencias en relación a los otros instrumentos utilizados en nuestro estudio en población de personas con TMS, en subpoblación psicótica se obtienen datos coincidentes utilizando la escala LSP (Touriño, 2001; Gil et al, 2012; Vila et al, 2003). En cambio, se obtienen puntuaciones ligeramente superiores en

nuestro trabajo en relación al de Penadés et al. (2006). En este caso, cabe tener en cuenta que en los criterios de selección de los pacientes eran personas con TMS del espectro psicótico con predominio de síntomas negativos y evidencia de dificultades cognitivas, lo que determinaba que de partida pudiera existir un bajo funcionamiento social de estas personas.

Asimismo, todo y que los resultados tampoco son extrapolables por características muestrales a la literatura científica publicada sobre la escala SASS, Masai et al. (2016) describieron niveles de puntuación en la escala SASS considerados como de adaptación social frente a otros estudios que muestran niveles considerados de desadaptación social en personas con TMS del espectro depresivo (Bobes et al, 1999)

En resumen, la mayoría de datos obtenidos en relación al perfil sociodemográfico, clínico y funcional están de acuerdo con los precedentes de diferentes estudios, y si bien existen importantes limitaciones bibliográficas sobre el tema, podemos concluir que existen perfiles sociodemográficos, clínicos y funcionales predominantes en las personas con TMS.

Así, las personas con TMS son en su mayoría varones, con una edad media sobre la tercera década de la vida y un diagnóstico predominante de esquizofrenia. Respecto a su estado civil las personas con TMS son predominantemente solteras y conviven con familiares de primer grado. Las personas con TMS presentan un nivel primario en sus estudios, y un perfil laboral preferentemente desocupado o receptor de una prestación. En niveles de salud las personas con TMS presentan una alta tasa de comorbilidades orgánicas y una menor calidad de vida respecto a la población general. Finalmente en el funcionamiento básico diario de las personas con TMS muestran similar funcionalidad en relación a la subpoblación psicótica y mejor funcionamiento social respecto a la misma población; paralelamente, las personas con TMS muestran criterios de normalidad en su adaptabilidad social. Finalmente, y respecto a las

subpoblaciones categoriales de las personas con TMS las diagnosticadas de trastorno psicótico presentan mayor utilización de los recursos terciarios y mayor porcentaje de obtención del certificado de disminución respecto a otras subpoblaciones diagnósticas.

10.1.1.2 Perfil del cuidador del paciente TMS.

Atendiendo a las escasas referencias específicas sobre el cuidador del paciente TMS hemos encontrado perfiles sociodemográficos comunes en las diferentes variables estudiadas con la bibliografía revisada tanto en relación al sexo, estado civil, nivel de estudios y núcleo de convivencia (EUFAMI, 1996; Solomon et al, 1996; Szmukler et al, 2003; Laviana, 2006; Caqueo-Urizar y Gutiérrez , 2006; Guillen y Muñoz, 2011; Carra, Caruzzo y Clerici , 2012; Gutiérrez, 2012; Muñoz, Declara y López , 2014; Koutra, Triliva, Roumeliotaki, Lionis y Vgontzas , 2015; Janardhana, Raghunandan, Naidu, Saraswathiy Seshan , 2015; Yesufu-Udechuku et al, 2015; Porcar et al, 2015).

En concreto, el perfil básico del cuidador de personas con TMS es predominantemente femenino, con un nivel de estudios elemental y conviviendo sin pareja con padres o familiares de primer grado.

Respecto a la edad media del cuidador todos los estudios son coincidentes, en donde la media de edad oscila entre 51 y 70 años. Excepcionalmente los estudios de Sintayehu et al. (2015) y Ae-Ngibise, Doku, Asante y Owusu-Agyei (2015) la media de edad del cuidador era inferior a otros estudios. Una posible explicación vendría influida por las características demográficas de la población estudiada, donde el ámbito rural y las condiciones de vida generales del entorno del estudio (zonas rurales de Estados de África) determinarían un perfil diferente del cuidador en este caso.

Respecto al porcentaje de cuidadores que conviven con la persona con TMS, también los estudios son coincidentes (75 a 87%) excepto los estudios de Szmukler et al. (2003) y el de Leavey et al. (2004) en donde existen porcentajes inferiores a los encontrados en nuestra muestra. Nuevamente, en esta variable consideramos muy relevante la procedencia muestral, diferente de nuestras características poblacionales generales.

En relación al perfil clínico del cuidador de la persona con TMS los estudios son todos coincidentes con las comorbilidades psiquiátricas y orgánicas referenciadas en la literatura científica (Caqueo-Urizar, 2006; Guillen y Muñoz, 2011; Muñoz, Declará y López, 2014). El perfil del cuidador de las personas con TMS es el de presentar patologías orgánicas asociadas a hipertensión arterial y dislipemias, y trastornos afectivos como patología psiquiátrica predominante.

En relación a la sobrecarga medida por la escala Zarit, si bien no hay parámetros específicos para los cuidadores de los pacientes TMS, en relación a las puntuaciones propuestas por Zarit y Zarit (1982), en nuestra muestra estarían al límite entre la no sobrecarga y la sobrecarga leve (hay que considerar que la desviación estándar de la muestra es amplia, con lo que existirían pacientes en todos los extremos de los niveles de puntuación de sobrecarga). En nuestro caso, no sería coincidente con el estudio de Guillén y Muñoz (2011), donde se detectaban puntuaciones en el rango de alta sobrecarga en cuidadores de personas con TMS. En relación a estudios de personas con TMS que incluyan sólo personas con diagnóstico de esquizofrenia se producen resultados contradictorios. Así, existen estudios que las puntuaciones obtenidas en nuestro estudio coincidirían con los encontrados en la literatura (Caqueo-Urizar et al, 2006; Awad, 2008), frente a otros que denotan puntuaciones más elevadas de sobrecarga (Lambert, 2007).

Respecto a la emoción expresada, medida a través del FQ, nos encontramos con la misma dificultad, dado que no existen parámetros referenciables y extrapolables a

pacientes TMS, y tampoco puntos de corte específicos. En subpoblaciones psicóticas, todo y las limitaciones con la literatura, existen coincidencias con los valores obtenidos en el presente estudio, en las que se detecta mayor puntuación en las subescalas síntomas y conducta, y menor puntuación en el grado de molestia de la FQ (Hesse y Lindberg, 2014; Roselina-Murzi, Oei, Fatima y Asmawati, 2014).

Finalmente, respecto a la sintomatología clínica detectada a través del SCL-90R detectamos sólo el trabajo de Hesse y Lindberg (2014), cuyos parámetros son coincidentes con los evidenciados en nuestro trabajo, observándose una mayor puntuación en las subescalas depresión, somatizaciones y obsesión.

A la vista de lo expuesto en todo el desarrollo previo podemos concluir la existencia de perfiles específicos sociodemográficos, clínicos y funcionales predominantes en los cuidadores de las personas con TMS, respecto a sociodemografía, sintomatología clínica, sobrecarga y emoción expresada. En concreto, el perfil básico del cuidador de personas con TMS es predominante mente femenino, con un nivel de estudios elemental y conviviendo sin pareja con padres o familiares de primer grado. La media de edad oscila entre 51 y 70 años, conviviendo mayoritariamente con la persona con TMS. Finalmente, se detecta una emoción expresada en donde se detecta mayor expresión de síntomas y conducta, asociado a una clínica sintomatológica de depresión, somatización y obsesión.

10.1.2 .Objetivo 2. Explorar relaciones entre la calidad de vida y las variables sociodemográficas, clínicas y funcionales de las personas con TMS.

10.1.2.1. Hipótesis. La calidad de vida relacionada con la salud de las personas con TMS se relacionará positivamente con el funcionamiento diario global y social.

Tanto en la valoración inicial como en la final, se han encontrado correlaciones significativas inversas entre diferentes dimensiones de la calidad de vida de las personas con TMS y el nivel de adaptación social. Dichas correlaciones se producen con las dimensiones función física, vitalidad y salud general en la valoración inicial y final, y con función social y dolor únicamente inicialmente. Este dato nos indicaría que a mayor calidad de vida mayor sensación de desadaptación social, resultado que no concordaría con la literatura revisada encontrada (Rus et al, 2012). Una posible explicación podría estar en relación a una mayor conciencia de limitaciones en personas afectas de TMS más conservadas, si bien en nuestro estudio no se ha determinado elementos de medida directa de conciencia de enfermedad; por otro lado dadas las puntuaciones altas en nuestros resultados en la escala de adaptación social, una supèrdaptación patológica podría incidir sobre la percepción de la persona con TMS en su calidad de vida. Sería recomendable realizar un estudio más específico para poder contrastar los resultados obtenidos.

Respecto al SFSS (funcionamiento social) y LSP (funcionamiento global) las correlaciones son directas, es decir, cuanto mayor sea la puntuación en funcionamiento social y vida diaria se correlaciona con una mayor calidad de vida.

En relación al funcionamiento global medido por la escala LSP se observa que existen correlaciones directas entre subescalas de la LSP y medidas de la calidad de vida de la SF-36. Las subescalas de contacto social y la puntuación total de la escala LSP son las que más correlaciones directas establecen en ambas valoraciones con medidas de calidad de vida de la SF-36, Especificando, las subescalas contacto social y puntuación total establecen correlaciones directas en ambas valoraciones en la medida vitalidad; en la valoración inicial las subescalas contacto social y puntuación total se correlacionan de manera directa con la medida de salud general de la SF-36; en la valoración final la correlación directa se establece con las medidas problemas de rol emocional y las funciones física y social de la SF-36.

Por otro lado, tanto en la valoración inicial como en la valoración final no existen correlaciones entre la subescala autocuidado de la LSP y las diferentes medidas de la escala SF-36. También es destacable, que la subescala de contacto interpersonal de la LSP es la que más variabilidad presenta entre ambas valoraciones respecto al grado de correlación existente con las medidas de la SF-36. En este caso concreto, la variabilidad se centra en la ausencia de correlaciones en la valoración inicial, y en cambio la presencia de correlaciones significativas con la mitad de las medidas de la calidad de vida en la valoración final.

Desde la visión de la calidad de vida se observa que la medida vitalidad de la SF-36 es la que presenta mayor número de correlaciones con las subescalas de la LSP en ambas valoraciones. En cambio, la medida salud mental de la SF-36 no presenta correlaciones significativas con ninguna subescala de la LSP tanto en la valoración inicial como la final. Finalmente, cabe destacar que la medida salud general de la escala SF-36 es la que mayor diferencias de correlaciones presenta con las subescalas de la LSP entre ambas valoraciones.

Nuestros datos serían coincidentes con los evidenciados por Touriño (2001) en subpoblación psicótica de personas con TMS, en el que se observó que la subescala contacto social es la que más correlaciones directas presenta con los subítems de la calidad de vida medida con la WHOQol-Bref.

En relación a la escala SFSS se han encontrado correlaciones con la CVRS. De las diferentes subescalas, la de aislamiento y la de conducta interpersonal de la escala SFSS son las que presenta un mayor número de relaciones positivas significativas con las medidas de CVRS en esta valoración, siendo la dimensión vitalidad la medida que correlaciona positivamente en ambas valoraciones. En este sentido también destaca la correlación entre la subescala de aislamiento de la SFSS con la medida problemas de la función física de la SF-36 en la valoración inicial y la subescala conducta interpersonal de la SFSS con la medida salud mental en la valoración final y con la medida salud general de la SF-36 en ambas valoraciones. Cabe destacar, por el contrario, que la

subescala ocupación de la SFSS no presenta ninguna relación con las diferentes medidas de la CVRS tanto al inicio como al final de la valoración. Finalmente, cabe destacar que la puntuación total de la escala SFSS mantiene relaciones positivas con dimensiones de medida de la CVRS en ambas valoraciones.

Los datos encontrados en nuestra muestra coinciden de manera especial con el trabajo de Gutiérrez et al. (2012) en personas con TMS del espectro psicótico que relacionaban funcionamiento social y calidad de vida. Dicho trabajo destaca también el impacto correlativo entre CVRS y la subescala conducta interpersonal de la SFSS también encontrado en nuestro trabajo.

Todo ello, lo que expresa es que en la muestra estudiada se encuentran relaciones positivas entre calidad de vida relacionada con la salud de las personas y el funcionamiento global y social.

Resumiendo, en nuestro caso, la calidad de vida relacionada con la salud de las personas con TMS **se relacionará positivamente** con el funcionamiento diario global y social.

10.1.3. Objetivo 3. Explorar relaciones entre la calidad de vida y las variables sociodemográficas, clínicas y de sobrecarga y emoción expresada de los cuidadores principales de las personas con TMS.

10.1.3.1. Hipótesis. La calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores principales de las personas con TMS se relacionará negativamente con el nivel de sobrecarga, el de emoción expresada y con la presencia de sintomatología psicopatológica.

Valorando los resultados, se puede apreciar que la calidad de vida relacionada con la salud, se correlaciona de manera inversa tanto con la sobrecarga del paciente (valorada con la escala Zarit), la sintomatología clínica del cuidador de las personas con

TMS (valorada mediante el instrumento de medida SCL-90r) y la emoción expresada (valorada por la FQ).

La sobrecarga, medida a través de la escala Zarit, se correlaciona de manera inversa tanto en la valoración inicial como la final con todas las medidas de la CVRS utilizando la SF-36. El resultado encontrado es coincidente con los trabajos de Gutiérrez et al. (2005) y Geriani et al. (2015), en el que se encontraron las mismas correlaciones inversas en cuidadores de personas con TMS del espectro psicótico. Así, en los cuidadores de personas con TMS que presentan signos de una peor calidad de vida presentarán mayores índices de sobrecarga.

Paralelamente, la sobrecarga, medida a través de la escala Zarit se correlaciona de manera directa con la sintomatología clínica del cuidador en ambas valoraciones medida por la SCL-90r. Dichos resultados se reproducen en los trabajos de Salleh (1994); Magaña, Hernández. Ramírez y Cortez (2007); Hanwaza, Tanaka, Inadomi, Urata y Ohta (2008); Gülseren et al. (2010) y Zarid y Ohaeri (2010) en donde se establecen los mismos parámetros asociativos entre sobrecarga y síntomas clínicos del cuidador de personas con TMS. Así, en cuidadores de personas con TMS se evidencian mayor presencia de sintomatología clínica en aquéllos que presentan mayores índices de sobrecarga. Posiblemente, la existencia de intervenciones terapéuticas que ayuden a mejorar la sintomatología clínica de los cuidadores podría ser beneficiosa en la reducción de sobrecarga del cuidador.

En nuestro trabajo se encontraron correlaciones inversas entre el tiempo de cuidado a la semana y la calidad de vida del cuidador de personas con TMS en ambas valoraciones. Dicho resultado también es coincidente con los resultados hallados en Gutiérrez et al. (2005).

También se han encontrado correlaciones inversas entre la edad del cuidador de personas con TMS y las dimensiones función física, dolor, vitalidad, salud mental y

salud general de la SF-36. Ello sugiere que a mayor edad del cuidador peor calidad de vida. Nuestro hallazgo es coincidente con el estudio de Boyer et al. (2015) en donde se asocian estas dimensiones específicas de la SF-36 a la edad del cuidador del mismo modo que nuestros resultados.

La emoción expresada, medida por el FQ establece niveles diferentes de correlación con la CVRS en función de las tres subescalas de la FQ. De esta manera, existe una amplia correlación negativa entre la subescala síntomas de la FQ y las medidas de la CVRS mediante la SF-36 en ambas valoraciones. Por el contrario, no se evidencian prácticamente correlaciones entre el resto de subescalas de la FQ (la subescala conducta y la subescala malestar) con la CVRS del cuidador de las personas con TMS. Por lo tanto, cuanto mayor sea el impacto de los síntomas en el contexto de la emoción expresada condicionará una peor calidad de vida de los cuidadores de personas con TMS.

Paralelamente sí se evidencia de manera más clara una relación directa entre la EE y la sintomatología clínica del cuidador de personas con TMS medida con la SCL-90r, de tal manera que a peor sintomatología clínica mayor emoción expresada en el cuidador de personas con TMS.

Todo y no encontrar trabajos similares en cuidadores de personas con TMS que valoren la relación entre la EE y la calidad de vida del cuidador, sí existen estudios que reproducen la relación entre EE y sintomatología clínica del cuidador de personas con TMS (Hesse y Klinberg ,2014; Koutra et al, 2014).

Finalmente, existió una correlación negativa significativa entre la sintomatología clínica del cuidador de personas con TMS valorada mediante la escala SCL-90r y la CVRS de éste en ambas valoraciones. Ampliando los resultados, la existencia de correlación inversa entre medidas de la SF-36 y dimensiones de la SCL-90r es prácticamente total en la mayoría de ítems. No obstante, las medidas función física y dolor de la SF-36 son la que menos correlaciones presentan con las subescalas de la

SCL-90r, aunque pueden evidenciarse en la práctica una asociación inversa entre ambas realidades del cuidador de personas con TMS. Por lo tanto se puede concluir que una mayor presencia de sintomatología clínica del cuidador se asocia a una peor calidad de vida de éste. Todo y las escasas referencias en el tema, nuestro resultado coincide por el encontrado con Hamana, Ohta y Nakane (2003) con iguales resultados respecto a la asociación inversa entre CVRS y presencia de clínica en el cuidador de personas con TMS.

Profundizando, la calidad de vida del cuidador de personas con TMS está afectada desde una perspectiva multidimensional e influenciada por diferentes factores como son la sobrecarga, la EE y la sintomatología clínica que éste presenta. No obstante, existen dificultades para encontrar trabajos que confirmen nuestros hallazgos relacionando todas las variables dimensionales del cuidador del paciente TMS y abordando cada concepto de una manera clara y concisa.

A modo de resumen, la calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores principales de las personas con TMS se relaciona negativamente con el nivel de sobrecarga y de sintomatología psicopatológica, y con el grado de sintomatología asociado a la emoción expresada.

10.1.4. Objetivo 4. Relacionar las variables que caracterizan a las personas con TMS y el nivel de sobrecarga, emoción expresada y calidad de vida de los cuidadores principales.

10.1.4.1. Hipótesis. El funcionamiento global diario y social de las personas con TMS se relacionará negativamente con el nivel de sobrecarga y de emoción expresada de sus cuidadores y, positivamente con la calidad de vida relacionada con la salud de los mismos.

En nuestra muestra, las correlaciones entre personas con TMS y sus respectivos cuidadores presentan diferentes perspectivas.

El funcionamiento social valorado con la escala SFSS de las personas con TMS no se asocia a la sobrecarga del cuidador de personas con TMS. Asimismo, en el funcionamiento social valorado por niveles asistenciales sólo se han encontrado diferencias en la valoración final de la subescala autonomía-ejecución, presentando en el nivel hospitalario puntuaciones más bajas que el nivel terciario.

De entrada este dato no sería coincidente con los hallazgos encontrados con los trabajos de Awad y Wallace (1999); Awad y Voruganti, (2008), Grandon, Jenaro y Lemos (2008), Gülseren et al. (2010) y Gutiérrez et al. (2012). Sin embargo, el trabajo de Caqueo-Urizar y Lemos (2008) ponía de manifiesto discrepancias entre los funcionamientos sociales del cuidador y de la persona con TMS. Aparte, nuestro trabajo aborda conjuntamente diferentes realidades clínicas de las personas con TMS en varios momentos asistenciales. Así, podría suceder que la visión de su funcionamiento social de la persona con TMS respecto al momento clínico abordado podría no coincidir con la percepción del cuidador en cada momento asistencial, lo que podría explicar estos resultados respecto a la sobrecarga que este experimenta.

Por otro lado, el funcionamiento social valorado por la escala SFSS de las personas con TMS incide en la subescala síntomas de la FQ del cuidador en la valoración inicial, tanto en la puntuación total como en la subescala conducta interpersonal, de tal manera que un mejor funcionamiento social de la persona con TMS incidiría en la reducción de sintomatología del cuidador. Dichos resultados enlazarían con los encontrados por Carra, Cazzullo y Clerici (2012) y Koutra et al. (2015). No obstante, estos resultados no se reproducen en la valoración final. Trabajos que repliquen este diseño nos permitirán en un futuro valorar los resultados encontrados.

Por el contrario el funcionamiento global de las personas con TMS valorado a través de la escala LSP sí presenta claras correlaciones con la sobrecarga y la emoción expresada del cuidador, de tal manera que un mejor funcionamiento global de la persona

con TMS sí se asocia a una menor sobrecarga y emoción expresada del cuidador. En concreto, la escala Zarit, que mide la sobrecarga de los cuidadores de personas con TMS, se correlaciona de manera inversa con las subescalas del funcionamiento global puntuación total, contacto social, comportamiento social interpersonal, comportamiento social interpersonal y no interpersonal en la valoración inicial, y en la valoración final con las subescalas contacto social y comportamiento social no interpersonal. Paralelamente, el cuestionario FQ se correlaciona negativamente en la subescala de síntomas con todas las subescalas del LSP excepto la de autocuidado en ambas valoraciones. La subescala malestar se correlaciona de manera inversa con la puntuación total, y el comportamiento social en la valoración final. En este caso, se han encontrado escasos estudios que reproduzcan nuestros resultados, y sólo el estudio de Guillen y Muñoz (2011) se aproximaría a lo encontrado en relación a la sobrecarga del cuidador y el funcionamiento global de éste. Una explicación posible sería que la escala LSP sea más sensible a la hora de relacionar los mecanismos existentes entre funcionamientos de la persona con TMS y factores que inciden en dicho cuidado.

Por otra parte se han encontrado correlaciones directas entre la calidad de vida relacionada con la salud del cuidador y el funcionamiento global y social de la persona con TMS. Dichas correlaciones son directas, es decir que un mejor funcionamiento social y global de la persona con TMS se asocia a una mejor CVRS de su cuidador.

Concretando, y respecto al funcionamiento global medido por la escala LSP cabe decir que son las subescalas contacto social y puntuación total las que más correlaciones presentan con las medidas de la escala SF-36 en la valoración inicial. Por el contrario, y en la valoración final apenas existen correlaciones significativas entre ambas variables.

Otros elementos a destacar son la ausencia de correlaciones significativas entre la sobrecarga y la emoción expresada del cuidador respecto a la CVRS de la persona con TMS. Nuestro resultado sería coincidente con los estudios de Pang et al. (2015) y

los de Zhou et al. (2016), y no serían coincidentes con los de Zahid y Ohuari (2010) y Huan (2012).

Paralelamente, y respecto al funcionamiento social medido por la escala SFSS cabe decir que excepto las subescalas autonomía –ejecución y ocupación, el resto de subescalas presentan correlaciones con las medidas de la escala SF-36. En este sentido son las subescalas aislamiento y conducta interpersonal las que más correlaciones presentan con la SF-36 y la medida vitalidad de la SF-36 las que más correlaciones presenta con las subescalas de la SFSS. Por el contrario, de nuevo, en la valoración final, apenas existen correlaciones, destacando la fuerte asociación de las subescalas autonomía ejecución y puntuación total con la medida salud general de la SF-36. En relación a estos hallazgos no encontramos referencias comparativas a nivel bibliográfico, lo que futuros estudios habrán de aclarar los datos obtenidos en nuestro trabajo.

Otro dato complementario a referir es la práctica ausencia de correlaciones entre CVRS de la persona con TMS y su cuidador en ambas valoraciones. De la misma manera que lo expresado con anterioridad, no se han encontrado elementos de referencia bibliográfica que permitan valorar y comparar dichos resultados.

A modo final de resumen se formula la hipótesis de esta manera: El funcionamiento global diario de las personas con TMS se relacionará negativamente con el nivel de sobrecarga y de emoción expresada y, positivamente con la calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores principales. En cambio, el funcionamiento social de las personas con TMS no se relacionará negativamente con el nivel de sobrecarga pero sí con la emoción expresada del cuidador y la calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores principales.

10.1.5. Objetivo 5. Comparar aspectos clínicos, de calidad de vida relacionada con la salud y funcionales de las personas con TMS en los diferentes niveles asistenciales.

10.1.5.1. Hipótesis. Las personas con TMS atendidos en recursos hospitalarios mostraran una mayor gravedad de sintomatología clínica respecto a las atendidas en los niveles asistenciales ambulatorio y terciario mientras que aquéllos atendidos a nivel ambulatorio tendrán mejor calidad de vida relacionada con la salud, funcionamiento global diario y social que las personas con diagnóstico TMS atendidas en recursos terciarios.

En nuestra muestra, las personas con TMS ingresadas en recursos hospitalarios presentan en la valoración inicial mayor gravedad general que las personas TMS atendidas a nivel ambulatorio y terciario. Así, tanto en la utilización de la escala BPRS como la escala Hamilton y la escala Young obtenemos los mismos resultados para cada una de los subtipos diagnósticos que incluyen las personas con TMS.

Paralelamente, en la valoración final de nuestra muestra no se evidencian diferencias significativas por niveles asistenciales entre las personas con TMS ingresadas a nivel hospitalario en relación a otros niveles asistenciales. Dichos resultados también se replican cuando se valora la clínica por patologías específicas, de tal manera que no encontramos diferencias entre el nivel hospitalario en relación al resto de niveles en la valoración final.

Resulta de esperar que una persona ingresada en el nivel hospitalario presente de entrada peores puntuaciones en las esferas clínicas que las personas clínicamente estabilizadas de los otros niveles hospitalarios. Por otro lado, cuando se restablece la mejoría clínica en la persona con TMS atendida en el nivel hospitalario, la realidad clínica de la persona con TMS vuelve a los niveles previos que quedan establecidos en la definición del trastorno TMS (Ruggeri et al, 2000; Ramos, 2003). La evolución esperable a nivel psicopatológico, junta a esta homogeneidad en la definición de los criterios de cronicidad y gravedad de las personas con TMS explicaría la ausencia en la

valoración final de diferencias significativas entre personas con TMS atendidas a nivel hospitalario en relación a su asistencia en el resto de niveles asistenciales.

En relación a la calidad de vida relacionada con la salud de las personas con TMS medida por la escala SF-36, no reflejó diferencias entre niveles asistenciales en ambas valoraciones, de tal manera que no existía peor calidad de vida relacionada con la salud en las personas con TMS atendidas a nivel hospitalario en relación a cuando son atendidas en los otros niveles asistenciales. En principio, cabría esperar que una persona ingresada en una unidad de hospitalización, y en función de su estado clínico actual se asociara a peores niveles de calidad de vida relacionada con la salud, respecto a cuando la persona con TMS recibe atención en los otros niveles asistenciales. En nuestra muestra no ha sido así. Este hallazgo debe contextualizarse en el referido previamente de una ausencia de relación significativa negativa entre calidad de vida y sintomatología clínica en nuestra muestra y todo ello en un grupo de pacientes de por sí de enorme gravedad en el que la mejoría en las escalas tras un ingreso hospitalario no es tan evidente como en pacientes no TMS.

Todo ello sugiere que no se puede asegurar una relación exacta entre evolución clínica y calidad de vida en las personas con TMS, lo que podría explicar la ausencia de diferencias independientemente recibe atención la persona con TMS.

Valorando el funcionamiento global y social de las personas con TMS y en comparación por niveles asistenciales no se obtuvieron diferencias entre niveles asistenciales en la escala LSP. En relación a la escala SFSS, sólo se obtuvo una variabilidad en la subescala autonomía-ejecución de la SFSS. En concreto se obtuvo una tendencia entre los grupos hospitalario y terciario en la valoración inicial, y una diferencia significativa en la valoración final. El resultado es que en ambas valoraciones se obtuvieron peores puntuaciones en los pacientes del grupo hospitalario respecto al terciario.

Respecto a los resultados encontrados cabría esperar un peor funcionamiento global y social en las personas con TMS ingresadas en el grupo hospitalario respecto al resto de niveles asistenciales. En la práctica si bien existen estudios que han encontrado un peor funcionamiento social asociado a peores condiciones clínicas y cognitivas en diferentes subgrupos categoriales de personas con TMS (Vila, Ochoa y Haro, 2003; Barbato et al, 2013; Helvin et al, 2013; Díaz et al, 2015; Ruud et al, 2016) también se han encontrado trabajos en donde no siempre existen mejorías funcionales asociadas a la gravedad o mejoría de la intensidad clínica de subgrupos de personas con TMS (Turola et al, 2012; Görza, 2014).

Según autores la funcionalidad opera independientemente de la sintomatología y condicionada a factores externos como son el núcleo de convivencia y la situación sociolaboral de la persona con TMS, lo que determina que no sólo la gravedad clínica interfiere en la realidad funcional de las personas con TMS (Shepperd, 1996; Vázquez et al, 2000; IMSERSO, 2011).

Finalmente, cabría entender que muchos modelos de atención tienden más a trabajar en conceptos de discapacidad que no de funcionalidad, predominando la institucionalización, la ausencia de pautas de autocuidado y una atención basada en los déficits de la enfermedad (Rotelli et al, 2000). Todo ello genera pueden no tenerse suficientemente en cuenta estos aspectos en la atención global de las personas con TMS.

En líneas similares las personas con TMS atendidas a nivel ambulatorio no presentan mayoritariamente diferencias en relación a su calidad de vida respecto a las asistidas a nivel terciario todo y que en las puntuaciones obtenidas las personas con TMS del nivel asistencial ambulatorio presentan en su globalidad mejor calidad de vida que las personas con TMS del nivel terciario. Las únicas diferencias significativas se centran sólo en la dimensión rol emocional de la escala SF-36. En este caso se detectan

mayores problemas en las personas con TMS atendidas a nivel ambulatorio respecto a las atendidas a nivel terciario en la valoración inicial.

Conforme a determinados estudios previos (Mihanovic et al, 2015) cabría esperar que los pacientes atendidos ambulatoriamente presentasen una mejor calidad de vida que los atendidos a nivel terciario. Una probable explicación, primero, se relacionaría con la limitación numérica muestral entre los diferentes niveles asistenciales. Probablemente un mayor número muestral, podría definir si las diferencias de puntuación entre los dos niveles asistenciales pueden resultar significativas, especialmente teniendo en consideración las limitaciones de variación en las puntuaciones en calidad de vida y funcionamiento global diario y social en un grupo globalmente tan grave por definición.

Otras posibilidades de interpretación de los resultados, derivarían de las diferentes formas de abordaje asistencial entre niveles asistenciales. Así, las personas con TMS atendidas a nivel ambulatorio partirían de modelos estrictamente más dirigidos hacia la clínica; en cambio, los tratamientos a nivel terciario, parten de enfoques más centrados en los aspectos psicosociales de la persona con TMS (Lehman, Kreyenbul y Buchanan, 2004; Zabala, 2005; Schrank y Slade, 2007; Slade, Amering y Oades 2008; Liberman, 2008). Esta diferencia en la forma de dirigir las intervenciones sobre las personas con TMS es la que en un principio podría explicar que en las personas con TMS atendidas a nivel terciario aunque presentasen inicialmente peores puntuaciones en la calidad de vida que las personas con TMS del nivel ambulatorio, el sentido de las intervenciones permitiera llegar a igualar la calidad de vida de las personas con TMS entre los dos niveles asistenciales.

Esta explicación queda reforzada por los resultados obtenidos sobre funcionamiento global diario y social. Así, no se observan diferencias entre niveles asistenciales entre las personas con TMS atendidas a nivel ambulatorio y el nivel terciario tanto en el funcionamiento global diario como en el social. En el caso del funcionamiento global diario medido por la escala LSP se observan mejores

puntuaciones en la valoración inicial entre las personas atendidas a nivel ambulatorio respecto a las atendidas a nivel terciario; por el contrario en la valoración final, se invierten ambas tendencias. La existencia del no hallazgo de diferencias significativas entre ambos niveles incidiría de nuevo en las limitaciones referentes al tamaño muestral de nuestro trabajo. Por otro lado, e incidiendo en lo explicado anteriormente, el sentido diferencial de actuación entre niveles asistenciales podría explicar la variabilidad de resultados entre las valoraciones inicial y final.

Finalmente, en el caso del funcionamiento social medido por la escala SFSS se observan mejores puntuaciones en el nivel terciario respecto al nivel ambulatorio en ambas valoraciones, derivadas de las intervenciones específicas en el campo de la rehabilitación psicosocial dentro de los recursos terciario (Gisbert et al, 2002).

Probablemente los modelos asistenciales actuales tienden tendencia a asistir a la persona con TMS en recursos cerrados, sin tener en cuenta la globalidad de dichas personas. Ello condiciona pues la falta de un abordaje específico tanto para las personas con TMS como su entorno. Modelos basados en atención centrada en la persona (FEAPS, 2004; Thornicroft, 2006) permiten una mayor detección de necesidades de las personas con TMS y una implicación directa en los planes de cuidado y estrategias de funcionamiento. La implantación de dichos modelos podría favorecer un cambio tanto en la mejoría clínica como funcional y de calidad de vida de la persona con TMS, así como una mejoría del entorno (Shalock y Verdugo, 2002). Todo ello favorecería finalmente una planificación adecuada de la atención ambulatoria de las personas con TMS.

En resumen, las personas con TMS atendidos en recursos hospitalarios mostraran inicialmente una mayor gravedad de sintomatología clínica respecto a las atendidas en los niveles asistenciales ambulatorio y terciario mientras que aquéllos atendidos a nivel ambulatorio no tendrán mejor calidad de vida relacionada con la salud, funcionamiento global diario y social que las personas con diagnóstico TMS atendidas en recursos terciarios.

10.1.6 .Objetivo 6. Comparar aspectos clínicos y de sobrecarga y emoción expresada de los cuidadores principales de las personas con TMS en los diferentes niveles asistenciales.

10.1.6.1. Hipótesis. Los cuidadores principales de las personas con TMS atendidos a nivel ambulatorio presentarán un menor nivel de sintomatología psicopatológica, de sobrecarga y una menor emoción expresada que los cuidadores de las personas con TMS atendidas a nivel hospitalario.

En nuestra muestra, los cuidadores de personas TMS, en relación con su sintomatología clínica medidos por el instrumento de medida SCL-90r que reciben tratamiento a nivel ambulatorio apenas muestran diferencias por sintomatología clínica respecto a los que están siendo atendidos a nivel hospitalario. Dichas diferencias se traducen en la valoración inicial de mayor puntuación en la escala de somatizaciones en los cuidadores de personas con TMS atendidas a nivel ambulatorio respecto a las atendidas a nivel hospitalario, lo que se traduce en mayor presencia de somatizaciones en los cuidadores del grupo ambulatorio. En la valoración final los cuidadores de personas con TMS atendidas a nivel hospitalario presentan mayor puntuación en la escala de total de síntomas positivos en relación a las atendidas a nivel ambulatorio, lo que traduce una mayor presencia de síntomas en los cuidadores del grupo hospitalario. En el resto de síntomas clínicos detectados por la escala SCL-90r no se han observado diferencias significativas en los cuidadores atendidos en ambos niveles asistenciales.

Tampoco se han evidenciado diferencias en la sobrecarga de los cuidadores de las personas con TMS, medidas con la escala Zarit, entre los que se visitaban a nivel ambulatorio en relación a los cuidadores de personas TMS asistidos a nivel hospitalario. Finalmente, tampoco se han encontrado diferencias en nuestra muestra en la valoración de la emoción expresada, medida por el FQ, entre los cuidadores de personas con TMS ingresados hospitalariamente respecto a los que se visitan ambulatoriamente.

A tenor de los resultados de entrada cabría pensar que los cuidadores de personas con TMS a nivel ambulatorio presentarían menor sintomatología clínica, sobrecarga y emoción expresada que los ingresados a nivel hospitalario, atendiendo la mayor facilidad de intervenciones en el ámbito de la psicoeducación familiar a nivel ambulatorio y a la gravedad clínica existente en las personas con TMS atendidas a nivel hospitalario. Sin embargo, los resultados en nuestro trabajo no son coincidentes con estos resultados, todo y la literatura que determina la eficacia de las intervenciones psicoeducativas en la reducción de la sobrecarga y la emoción expresada del cuidador de personas con TMS (Plat, 1980; Zarit, 1980; Leff y Vauhgn, 1981; Barrowclough y Tarrier, 1984; Moliné et al, 1985; Nuechechterlein et al, 1986 Magaña et al, 1986). Una posible explicación iría dirigida a la falta de intervenciones específicas de forma individual o grupal para los cuidadores con TMS a nivel ambulatorio, conduciendo las acciones asistenciales de manera exclusiva a la persona con TMS. Como consecuencia, no había diferencias en las actuaciones terapéuticas dirigidas al cuidador de personas con TMS independientemente de si la persona con TMS era asistida en el ámbito hospitalario o ambulatorio, lo que podría explicar la ausencia de diferencias respecto a la sintomatología clínica, emoción expresada y sobrecarga del cuidador de personas con TMS entre el nivel asistencial ambulatorio y el hospitalario. Todo ello, y según Wilson y Cleary (1995), la ausencia de una atención integral tanto sobre el cuidador como en la persona con TMS, atenúan en éste el impacto positivo de las posibles mejoras que puede presentar la persona con TMS.

Otra consecuencia de la ausencia de actuaciones terapéuticas sobre el cuidador de personas con TMS es la falta de detección de sus necesidades básicas. Como consecuencia la ausencia de la detección de estas necesidades repercute negativamente en la reducción de la sobrecarga y la emoción expresada del cuidador, tal y como postulan diferentes autores (Guillen y Muñoz, 2011; Gutiérrez et al, 2012; Sitanyehu et al, 2015).

Finalmente, nos hemos referido a la gravedad clínica de la persona con TMS como factor incidente en la realidad del cuidador según el nivel asistencial adonde es atendido. No obstante, la literatura muestra resultados discordantes en relación a esta asociación, ya que si bien existen estudios que encuentran asociaciones entre emoción expresada y gravedad clínica de la persona con TMS (Vaughn et al, 1984; Kottgen et al, 1984; Moliné et al, 1985; Nuechterlein et al, 1986; Karno et al, 1987; Rostworoska et al, 1987; Buzzlaff y Hooley 1988; Tarrrier et al, 1988; Barrelet et al, 1990, Buchkremer et al, 1991; Bertrando et al, 1992; Mozný y Votýpková, 1992; Vaughn et al, 1992; Ivanovic et al, 1994; Ito et al, 1995; Tanaka et al, 1995; Linszen et al, 1996), otros estudios no asocian la gravedad clínica como índice de variabilidad de la emoción expresada en el cuidador (Mc Millan et al, 1986; Parker et al 1988, Arévalo et al, 1989; Stirling et al, 1991; Montero et al, 1992; Philips et al, 1995).

En resumen, si bien el impacto de la mejora de la gravedad clínica de la persona con TMS puede no ser un factor exclusivo en la mejora de la sobrecarga, emoción expresada y sintomatología clínica del cuidador de personas con TMS sí es concluyente que la ausencia de intervenciones terapéuticas sobre el cuidador de personas con TMS no ayudan a establecer mejorías de la sintomatología clínica, sobrecarga y emoción expresada independiente de si la persona con TMS es atendida en el nivel hospitalario o ambulatorio.

Concluyendo, los cuidadores principales de las personas con TMS atendidos a nivel ambulatorio no presentarán un menor nivel de sintomatología psicopatológica, de sobrecarga y una menor emoción expresada que los cuidadores de las personas con TMS atendidas a nivel hospitalario.

10.1.7. Objetivo 7. Comparar variables de las personas con TMS en relación con las características de los cuidadores de las personas con TMS desde los diferentes niveles asistenciales.

10.1.7.1. Hipótesis. Las personas con TMS atendidas en cada nivel asistencial presentarán una mejoría de la sintomatología clínica, calidad de vida y funcionamiento básico y social en la valoración final respecto a la inicial, mientras que los cuidadores de las personas con TMS asistidas en los distintos niveles asistenciales presentarán menor sobrecarga, emoción expresada y sintomatología clínica en la valoración final respecto a la inicial.

A tenor de los resultados se observan diferencias significativas entre ambas valoraciones cuando hablamos de funcionamiento global total, sintomatología clínica general y funcionamiento sociolaboral general en todos los niveles asistenciales. Ello se traduce en mejores puntuaciones en la valoración final respecto a la inicial, y por consiguiente mejor funcionamiento global y sociolaboral total en la valoración final, y mejor sintomatología clínica general en la valoración final. Estos estudios son coincidentes con los encontrados en la literatura, en donde la existencia de programas que intervienen en la mejora clínica de la persona con TMS se traducen en mejoras en el funcionamiento clínico y global total en los distintos niveles asistenciales (Sánchez et al, 2013; Ruud et al, 2016; Nuernberg, Baeza, Fleck y Rocha, 2016).

Sin embargo, cuando se profundiza en la sintomatología clínica específica de los grupos categoriales englobados en el concepto de TMS aquí se establecen diferencias claras entre valoración inicial y final según el nivel asistencial en donde recibe tratamiento la persona con TMS. En las personas con TMS atendidas a nivel hospitalario se encuentran diferencias significativas entre ambas valoraciones en cada una de las escalas específicas de valoración clínica (BPRS con todas sus subescalas, escala HDRS y Young). En todos los casos se hallaron puntuaciones más bajas en la valoración final que en la inicial, lo que se traduce en mejoría clínica. Dichos resultados son coincidentes con los que cabía esperar en el caso de personas con TMS

hospitalizadas, esperando mejoras al alta de estas personas en relación al ingreso. Asimismo, dichos resultados son coincidentes con los referidos a la literatura (Nuernberg, Baeza, Fleck y Rocha, 2016).

En cambio, no se encuentran diferencias significativas entre ambas valoraciones en las personas con TMS atendidas a nivel ambulatorio. En concreto, en nuestra muestra, no se hallaron diferencias significativas ni en los valores globales y específicos de la escala BPRS, ni en la escala HDRS ni en la Young. Dichos resultados van en contra de lo que se podría inferir en un primer momento, y en contra de lo que diferentes autores reflejan en sus estudios (Bow-Thomas et al, 1998; Norman et al, 2000; Doğan, et al, 2004; Grandon et al, 2008; Browne et al, 2011; Turola et al, 2012; Görza et al, 2014; Suttajit y Pilakanta, 2015; Pang et al, 2015).

Finalmente, respecto a las personas atendidas a nivel terciario se encuentran diferencias significativas entre ambas valoraciones en la puntuación total de la escala BPRS y en la subescala de síntomas negativos, con puntuaciones mayores en la valoración inicial en relación a la final. Los resultados irían a favor de lo esperado, en donde las intervenciones específicas de prevención de recaídas en el campo de la rehabilitación psicosocial se traducen en mejoras de la sintomatología clínica (Alda y Vázquez, 1996; Liberman, 1998; Liberman, Eckman y Alder, 2001; AEN, 2002; Guillén y López, 2011)

Existen posibles explicaciones a estos resultados, en relación a lo evidenciado en la ausencia de diferencias significativas entre ambas valoraciones en las personas con TMS asistidas a nivel ambulatorio.

En primer lugar, vendrían determinadas por el tipo de asistencia que reciben las personas con TMS a nivel ambulatorio. Si la asistencia terapéutica en este ámbito sólo se centra en un abordaje sintomatológico de la persona con TMS sin tener en cuenta mejorar la funcionalidad social de las personas con TMS no se favorece una mejoría ni clínica ni cognitiva, en la línea que refieren algunos autores en la literatura (Hogarty, Anderson y Reiss, 1987; McGurk, Mueser y Pascaris, 2005; Bowie et al, 2012).

En segundo lugar vendrían, de nuevo por las limitaciones de acotamiento temporal muestral. Así, partiendo de los criterios definitorios de las personas con TMS (Ruggeri et al, 2000; Ramos, 2003), se trata de una persona que mantiene criterios de cronicidad mantenidos en el tiempo. Así, para poder evidenciar mayores cambios puede ser que sea necesario tanto un mayor número de valoración de personas con TMS así como mayores periodos de tiempo para poder objetivar cambios más específicos.

Finalmente, otros factores podrían venir por la presión asistencial existentes en los Centros de Salud Mental. Teniendo en cuenta el porcentaje de personas con TMS que se atienden en los Centros de Salud Mental cabe entender las dificultades reales de abordaje y asistencia de estas personas más allá del sentido estrictamente clínico.

Existen muy pocas variaciones significativas entre las valoraciones inicial y final de la calidad de vida de las personas con TMS independientemente del nivel asistencial adonde reciben tratamiento. En este caso existen mayores puntuaciones en la valoración final respecto a la inicial en la dimensión vitalidad del SF-36 cuando las personas con TMS son atendidas a nivel hospitalario. En el caso de ser atendidas a nivel ambulatorio se observan puntuaciones mayores en la valoración inicial en relación a la valoración final en la dimensión salud mental de la SF-36. Finalmente, no se observan variaciones significativas entre ambas valoraciones en las personas atendidas a nivel terciario.

Las valoraciones funcionales iniciales y finales de las personas con TMS presentan diferentes resultados. Cuando se comparan las valoraciones inicial y final del funcionamiento social y adaptación social de las personas con TMS respecto al nivel asistencial en donde son atendidos se producen pocas variaciones significativas. Así, el funcionamiento social medido a través de la escala SFSS presenta mayores puntuaciones en la valoración final en relación a la inicial en la subescala comunicación interpersonal de las personas con TMS atendidas a nivel ambulatorio. Respecto a la adaptación social medida por la escala SASS presenta mayores puntuaciones en la valoración inicial en relación a la valoración final en las personas con TMS asistidas a

nivel hospitalario. En el resto de niveles asistenciales no se han encontrado diferencias significativas en ninguna de las dos escalas.

Las variabilidades más significativas de los niveles funcionales de las personas con TMS respecto a las valoraciones inicial y final se producen en el funcionamiento básico diario medido a través de la escala LSP. En este sentido las personas con TMS atendidas a nivel hospitalario muestran mayores puntuaciones en la valoración final que en la inicial en las subescalas autocuidado, vida autónoma, comportamiento social interpersonal y en la puntuación total traduciéndose en mejor funcionamiento básico al final respecto al inicial. En las personas con TMS atendidas a nivel ambulatorio existen puntuaciones de signo contrario entre ambas valoraciones en diferentes subescalas. Así, en la subescala vida autónoma existe una mayor puntuación en la valoración final en relación a la inicial; en cambio en las subescalas autocuidado y comportamiento social interpersonal se producen puntuaciones mayores en la valoración inicial respecto a la final. En el nivel terciario, como se ha ido produciéndose en las otras valoraciones funcionales y en la calidad de vida no se observan diferencias significativas entre ambas valoraciones.

A tenor de los resultados cabría valorar la ausencia de variabilidad significativa en las personas con TMS atendidas a nivel terciario, en contra de lo evidenciado en los programas de rehabilitación psicosocial (Lieberman ,1988; Lieberman, Eckman y Madler, 2001; Gisbert et al, 2002; Kurtz y Mueser, 2008; Cases y Rodríguez, 2010). Sin embargo, cuando se profundiza en la especificidad de los abordajes psicosociales de la rehabilitación la valoración de la eficiencia de éstos no queda definida de manera específica una uniformidad en el periodo de corte de cada una de sus intervenciones habiendo resultados muy dispares sobre la mejora de la función social en las personas con TMS (Pilling et al, 2002; Cases y Rodríguez, 2010). En nuestro medio los estudios sobre cambios en el funcionamiento básico y social de personas con TMS en programas específicos de rehabilitación, en un periodo máximo de seis meses, muestran escasa variabilidad en las subescalas LSP y SFSS (Penadés et al, 2006; Gil et al, 2012).

Por todo ello, son necesarios estudios posteriores para poder establecer una evaluación más precisa de los programas de rehabilitación de los recursos terciarios en un marco temporal adecuado.

Cuando paralelamente se exploran diferencias en las valoraciones inicial y final de los cuidadores de personas con TMS respecto a su calidad de vida, emoción expresada y sobrecarga sólo se observan diferencias cuando los cuidadores son atendidos a nivel hospitalario.

Profundizando en los resultados la calidad de vida de los cuidadores de personas con TMS a nivel hospitalario presentan de manera significativa mayores puntuaciones en la valoración final en las dimensiones rol emocional y vitalidad. En este caso indicaría que en estas dimensiones específicas los cuidadores presentarían mayor calidad de vida en la valoración final respecto a la inicial. Por el contrario, los cuidadores de personas con TMS presentan menores puntuaciones en la valoración final en las subescalas malestar y conducta de la emoción expresada, lo que indicaría menor emoción expresada para estas subescalas en la valoración final respecto a la inicial para los cuidadores de personas con TMS. Finalmente, los cuidadores de personas con TMS presentan puntuaciones mayores en la sobrecarga en la valoración final respecto a la inicial, lo que refleja mayor sobrecarga en la valoración final. Probablemente, el hecho de una mayor concienciación y su mejoría ulterior del estado de enfermedad de la persona con TMS favorecerían una reducción del impacto emocional tanto en la calidad de vida como en la emoción expresada del cuidador. En cambio, empeoramientos de la sobrecarga irían más relacionados con la seguridad que supone tener la persona ingresada, y la falta de soporte asistencial posteriormente al alta. En este sentido iría en consonancia con el estudio de Mansouri et al. (2013) en donde se aprecia mayor sobrecarga en los cuidadores de personas con TMS hospitalizadas que perciben mayor falta de soporte social en la atención de las personas que han de cuidar en el momento del alta.

Así pues, tendría importancia poder diseñar programas específicos de intervención terapéutica a nivel comunitario, que tengan como finalidad el detectar las posibles recaídas de las personas con TMS, favoreciendo la conciencia de enfermedad y ayudando a reducir el impacto en el cuidado de las personas con TMS, tal y como reflejan diferentes autores (Li-Quiroga, Alipazaga-Pérez, Osada y León, 2012; Yesufu-Utdechuku et al, 2015).

En el caso de la sintomatología clínica de los cuidadores de personas con TMS valorados a través de la escala SCL-90r de nuevo no se evidencian cambios en las valoraciones inicial y final a nivel terciario. En los cuidadores de personas con TMS a nivel hospitalario se observan diferencias significativas en la subescala ideación paranoide de la escala SCL-90r, presentando puntuaciones menores en la valoración final respecto a la inicial. Ello se traduciría en menor presencia de clínica en la valoración final para este ítem.

Los cuidadores de personas con TMS del nivel ambulatorio muestran menor índice de psicoticismo y menor puntuación total en la valoración final respecto a la inicial. Asimismo, en nuestra muestra los cuidadores de personas con TMS presentan mayores valores en la valoración final en relación a la final en el índice de salud general y en el total de síntomas positivos.

Valorando globalmente la situación se esperarían que los cuidadores de personas con TMS atendidos a nivel ambulatorio y terciario presentaran menor sobrecarga y emoción expresada en la valoración final respecto a la inicial. Los resultados en nuestra muestra inicialmente irían en contra de los revisados en la literatura (Kuipers et al, 1997; Yelsma et al, 1998; Grandon et al, 2008; Ozkam, Erdem, Ozsoy, Zararsiz, 2013; Pang et al, 2015). Una explicación posible de la discrepancia de resultados entre lo evidenciado y lo esperado podrían venir de entrada explicados por una insuficiente atención del entorno familiar en ambos niveles tal y como se ha explicado con anterioridad. Paralelamente, otras explicaciones podrían en el sentido

que, los cambios que se pueden ver en los cuidadores de personas con TMS pueden no ser relevantes en un periodo de tiempo como el definido en nuestro estudio. De hecho las diferentes revisiones en el campo de las intervenciones psicoeducativas reflejan una amplia variabilidad temporal, siendo pues necesarias revisiones más amplias en este campo. (Barrowclough et al, 2001; Cheng y Chan, 2005; Chan, 2011).

En el caso de la sintomatología clínica de los cuidadores de personas con TMS no existen variabilidades significativas en los atendidos a nivel terciario. En el caso de los atendidos a nivel ambulatorio se producen cambios en la puntuación total siendo coincidente con el estudio de Ozkam, Erdem, Ozsoy, Zararsiz, (2013), el cual encontró diferencias significativas en sintomatología clínica de cuidadores de personas con TMS del espectro psicótico atendidas a nivel ambulatorio en dos valoraciones separadas por un año de diferencia. Cabría de nuevo reflexionar sobre las intervenciones en la figura del cuidador a nivel terciario, cuyos factores sobre la atención y los criterios de atención ya se han expuesto en el punto anterior. En relación a los factores que podrían incidir en la mejora de la clínica del cuidador incidirían aspectos como la estabilización clínica de la personas con TMS. En este sentido tanto Magliano et al. (2005) como Magaña et al. (2007) y Ozkan et al. (2013) encontraron que una mejoría de la sintomatología clínica de personas con TMS del espectro psicótico se asociaba a una mejoría de la sintomatología depresiva de sus cuidadores.

Por consiguiente, las personas con TMS atendidas en a nivel hospitalario presentarán una mejoría de la sintomatología clínica y del funcionamiento global total, calidad de vida, funcionamiento básico y funcionamiento social en la valoración final respecto a la inicial.

Las personas con TMS atendidas a nivel ambulatorio no presentarán mejor sintomatología clínica en la valoración final en relación a la inicial, presentando mejores puntuaciones en el funcionamiento global, calidad de vida en la valoración final. Asimismo, en el funcionamiento básico diario disminuyen las puntuaciones en la

valoración inicial en las dimensiones de autocuidado y de comportamiento social no interpersonal aumentando la dimensión de vida autónoma. Finalmente no presentan mejores puntuaciones en ambas valoraciones en el funcionamiento social.

Las personas con TMS atendidas a nivel terciario sólo presentan mejorías de la sintomatología psicótica en la subpoblación psicótica presentando mejores puntuaciones en el funcionamiento global en la valoración final. Asimismo, en el funcionamiento básico diario se observan mayor puntuación en la valoración final en la dimensión vida autónoma y mayor puntuación en la valoración inicial en las dimensiones comportamiento social interpersonal y no interpersonal. Finalmente no presentan mejores puntuaciones en ambas valoraciones tanto en la calidad de vida como en el funcionamiento social.

Los cuidadores de las personas con TMS asistidas tanto a nivel ambulatorio como a nivel terciario no presentarán menor sobrecarga, emoción expresada y calidad de vida en la valoración final respecto a la inicial. Finalmente, los cuidadores de las personas con TMS que reciben asistencia a nivel ambulatorio presentarán una mejora de la sintomatología clínica en la valoración final respecto a la inicial.

10.2. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Las limitaciones del estudio vienen determinadas por las dificultades de selección de muestra, dado que en el caso del paciente ingresado hospitalariamente, era necesario pedir la inclusión en unas condiciones que resultaba difícil la aceptación a éste. Por otro lado, en el caso de los recursos terciarios, existía un acotamiento de la muestra importante, dada la limitación en número global de la totalidad de pacientes que acceden a dichos recursos. Finalmente, en el caso de las personas con TMS del nivel ambulatorio también hubo muchas dificultades tanto en el reclutamiento como en la

finalización del estudio, a pesar que aparentemente el volumen de población atendida en dicho ámbito asistencial era aparentemente más accesible.

Todo ello generó que el número final de cada nivel asistencial pudiera ser limitado, hecho que podía condicionar la existencia de significación estadística en los resultados, todo y la variación de los ítems valorables.

Otra de las limitaciones es la diferente homogeneidad en relación a los criterios de temporalidad definidos entre los diferentes niveles asistenciales. Si bien es coincidente en los niveles asistenciales ambulatorio y terciario es diferente respecto al nivel hospitalario, dado que los periodos de ingreso y alta venían definidos por la realidad del paciente en su proceso de internamiento. Estos periodos fueron escogidos de conformidad con la literatura previa, sin embargo un periodo más prolongado podría haber incrementado las variaciones inicio-alta y por lo tanto favorecer los hallazgos significativos.

Otra parte de las limitaciones vienen determinadas, de un lado, por la dificultad de encontrar un consenso sobre los instrumentos utilizados. Respecto a ello, primero existen escalas en las que el factor de subjetividad puede influir a la hora de los resultados obtenidos (GAF, EEAG, EEASL). Por otro lado es discutible la elección de una escala respecto a otra para medir diferentes realidades tanto de la persona TMS como sus cuidadores. En este sentido, se puede entender que en la literatura pueden existir otros instrumentos diferentes a nuestra tesis. La elección final de las escalas utilizadas en nuestra tesis ha sido fruto de una exhaustiva revisión de la literatura, escogiendo las más adecuadas para facilitar tanto a la persona con TMS como su cuidador una adecuada proporción entre la fiabilidad y validez y la mayor accesibilidad posible en el momento de pasar los cuestionarios.

Finalmente, las limitaciones de nuestro trabajo vienen determinadas por el propio diseño de nuestro trabajo. Nuestro tipo de diseño descriptivo, observacional y longitudinal, se caracteriza por la ausencia de un grupo control propio de los diseños

experimentales. Ello genera que la validez de nuestros resultados sea proporcional al perfil de diseño establecido.

11. CONCLUSIONES.

1. Existen perfiles específicos sociodemográficos, clínicos y funcionales predominantes en las personas con TMS, así como en sus cuidadores respecto a sociodemografía, sintomatología clínica, sobrecarga y emoción expresada.

Las personas con TMS son predominantemente varones, en la tercera década de la vida, solteros, conviven con familiares de primer grado, conviviendo las mujeres más frecuentemente con pareja que los hombres, tienen un nivel de estudios primario, son perceptores de una prestación o desocupados, predomina el diagnóstico de esquizofrenia, con elevada comorbilidad orgánica y con trastornos relacionados con sustancias, fundamentalmente nicotina. Su calidad de vida relacionada con la salud y su funcionamiento social sería inferior respecto a la descrita en población general y también a personas con diagnóstico de trastorno esquizofrénico no TMS. Finalmente, y respecto a las subpoblaciones categoriales de las personas con TMS las diagnosticadas de trastorno psicótico presentan mayor utilización de los recursos terciarios y mayor porcentaje de obtención del certificado de disminución respecto a otras subpoblaciones diagnósticas.

Sus cuidadores son predominantemente mujeres, madre o pareja del paciente, por encima de los cincuenta años, casadas, con dos o menos hijos, en convivencia con 2 ó 3 personas, con estudios elementales, bajo nivel socioeconómico, no activas laboralmente, con más de 28 horas semanales dedicadas al cuidado del paciente y más de 15 años como cuidador y en convivencia. En su mayoría sufren patología orgánica (variada, asociada a la edad), con prevalencias aumentadas de patologías psiquiátricas (predominantemente depresión), con antecedentes de tratamiento psicofarmacológico pero sin antecedentes de psicoterapia. La calidad de vida relacionada con la salud es inferior a la descrita en población general, muestran puntuaciones de no sobrecarga o sobrecarga leve con una desviación estándar muy amplia. En relación a la emoción

expresada se aprecia que los cuidadores de personas con TMS presentan mayor expresión de síntomas y conducta, asociado a una clínica sintomatológica de depresión, somatización y obsesión.

2. La calidad de vida relacionada con la salud de las personas con TMS se relaciona positivamente con el funcionamiento diario global y social.

3. La calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores principales de las personas con TMS se relaciona negativamente con el nivel de sobrecarga y de sintomatología psicopatológica, y con el grado de sintomatología asociado a la emoción expresada.

4. El funcionamiento global diario de las personas con TMS se relaciona negativamente con el nivel de sobrecarga y de emoción expresada y, positivamente con la calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores principales.

5. El funcionamiento social de las personas con TMS se relaciona con la emoción expresada del cuidador y la calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores principales, pero no negativamente con el grado de sobrecarga.

6. Las personas con TMS atendidos en recursos hospitalarios muestran una mayor gravedad de sintomatología clínica en la valoración inicial respecto a las atendidas en los niveles asistenciales ambulatorio y terciario, sin diferencias al alta, y no existiendo diferencias significativas respecto a calidad de vida relacionada con la salud, funcionamiento global diario y social que las personas con diagnóstico TMS según el nivel de asistencia.

7. Los cuidadores principales de las personas con TMS atendidos a nivel ambulatorio no presentan un menor nivel de sintomatología psicopatológica, de sobrecarga y menor emoción expresada que los cuidadores de las personas con TMS atendidas a nivel hospitalario.

8. Las personas con TMS atendidas en todos los niveles asistenciales presentan una mejoría del funcionamiento global total, sintomatología clínica general y funcionamiento sociolaboral en la valoración final respecto a la inicial. Las personas con TMS atendidas a nivel ambulatorio no presentarán mejor sintomatología clínica en la valoración final en relación a la inicial. Las personas con TMS atendidas a nivel terciario no presentan mejores puntuaciones en ambas valoraciones tanto en el funcionamiento básico diario como en el social.

9. Los cuidadores de las personas con TMS que reciben asistencia a nivel ambulatorio presentan una mejora de la sintomatología clínica en la valoración final respecto a la inicial, no habiendo diferencias entre ambas valoraciones en relación a la sobrecarga, emoción expresada y calidad de vida. Los cuidadores de las personas con TMS que reciben asistencia a nivel rehabilitador no presentan diferencias entre ambas valoraciones tanto en sintomatología clínica como en sobrecarga, emoción expresada y calidad de vida.

12. BIBLIOGRAFIA.

Adeosu II. Correlates of Caregiver Burden among Family Members of Patients with Schizophrenia in Lagos, Nigeria. *Schizophr Res Treatment*. 2013;2013: 353809.

Adewuya AO, Makanjuola RO. Subjective quality of life of Nigerian schizophrenia patients: sociodemographic and clinical correlates. *Acta Psychiatr Scand*. 2009 Aug; 120(2):160-4

Adler D, Drake, R, Stern R. Viewing Chronic Mental Illness: A Conceptual Framework. *Compr Psychiatry*. 1984 Mar-Apr;25(2):192-207

Ae-Ngibise KA, Doku VC, Asante KP, Owusu-Agyei S. The experience of caregivers of people living with serious mental disorders: a study from rural Ghana. *Glob Health Action*. 2015 May 11;8:26957

Aldaz J A, Vázquez C. Esquizofrenia: fundamentos psicológicos y psiquiátricos de la rehabilitación. Madrid: Editorial Siglo XXI; 1996.

Alexander FG, Selesnick ST. *Historia de la Psiquiatría*. Barcelona: Ed.Espaxs; 1970.

Allebeck P. Schizophrenia: a life-shortening disease. *Schizophr Bull*. 1989;15(1):81-9.

Alonso J, Antó JM, Moreno C. The Spanish version of the Nottingham Health Profile: translation and preliminary validity. *Am J Public Health*. 1990 Jun;80(6):704-8.

Alvarez-Hernández E, Zamudio JA, Burgos G, Alvarez SE, Pelaez I, Vázquez J. Measurement of health-related quality of life and functional capacity in patients with chronic tophaceous gout. *Reumatol Clin*. 2009 May-Jun;5(3):103-8.

Alvarez-Ude Cotera F, Rebollo Alvarez P. Psychological disturbances and deterioration of health-related quality of life of patients with stage 3-5 chronic kidney disease (not on dialysis). *Nefrologia*. 2008;28 Suppl 3:57-62.

Ambriz Murillo Y, Menor Almagro R, Campos-González ID, Cardiel MH. Health related quality of life in rheumatoid arthritis, osteoarthritis, diabetes mellitus, end stage renal disease and geriatric subjects. Experience from a General Hospital in Mexico. *Reumatol Clin*. 2015 Mar-Apr;11(2):68-72.

American Psychiatric Association (APA). *Diagnostic and Statistical Manual: Mental Disorders (DSM)*. Washington DC: American Psychiatric Association; 1952.

American Psychiatric Association (APA) .*Diagnostic and Statistical Manual: Mental Disorders (DSM IV-TR)*. Washington DC: American Psychiatric Association; 2004.

American Psychiatric Association (APA) .*Diagnostic and Statistical Manual: Mental Disorders (DSM –IV-TR)*. Washington DC: American Psychiatric Association; 2000.

Anderson J, Adams C. Family interventions in schizophrenia. *BMJ*. 1996 Aug 31;313(7056):505-6.

Andersen J, Larsen JK, Schultz V, Nielsen BM, Korner A, Behnke K et al. The Brief Psychiatric Rating Scale: Dimension of schizophrenia-reliability and construct validity. *Psychopathology*. 1989;22(2-3):168-76

Angermeyer MC, Matschinger H. Causal beliefs and attitudes to people with schizophrenia: trend analysis based on data from two population surveys in Germany. *Br J Psychiatry* 2005; 186:331-34.

Anthony W, Cohen M, Cohen. B. Psychiatric Rehabilitation. New York City: JA. Talbot Ed; 1984.

Anthony W, Cohen M. Farkas M. Psychiatric Rehabilitation. Boston: Center for Psychiatric Rehabilitation, Boston University Ed; 1990.

Aparicio López C, Fernández Escribano A, Izquierdo García E, Luque de Pablos A, Garrido Cantanero E. Measurement of health-related quality of life in children with chronic kidney disease using a specific test. Influence of treatment. *Nefrología*. 2010; 30(2):168-76.

Arévalo J, Vizcarro C. Emoción expresada y curso de la esquizofrenia en una muestra española. *Análisis y modificación de Conducta*. 1989; 15: 3-24.

Arévalo J, Vizcarro C. Niveles de "Emoción Expresada" en familiares de pacientes esquizofrénicos. Datos para una comparación transcultural. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría* 1989; 9:437-50.

Argimon JM, Limón E, Abós T. Sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes discapacitados. *Aten Primaria* 2003; 32(2):84.

Arostegui, I. Evaluación de la calidad de vida en personas adultas con retraso mental en la comunidad autónoma del País Vasco. Retos en la respuesta al retraso mental en la vida adulta: Formación, oportunidades y calidad de vida. Ponencia presentada en las III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad. Bilbao: Universidad de Deusto; 1998.

Arranz T. Del internamiento a la Psiquiatría Comunitaria. Sant Boi de Llobregat: Editorial Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazon de Jesús; 1996.

Asociación Española de Neuropsiquiatría. Rehabilitación psicosocial del trastorno mental severo. Situación actual y recomendaciones. Madrid; 2002.

Atkinson JM, Coia DA. Families coping with schizophrenia. A practitioner's guide to family groups. New York: John Wiley and Sons; 1995.

Awad AG, Voruganti LN, Heselgrave RJ. A conceptual model of quality of life in schizophrenia: Description and preliminary clinical validation. *Qual Life Res.* 1997 Jan;6(1):21-6.

Awad AG, Voruganti LN The burden of schizophrenia on caregivers. *Pharmacoeconomics.* 2008;26(2):149-62.

Awad AH, Wallace M. Patient and career perspectives in schizophrenia: a workshop . The First Worldwide Pfizer Neuroscience Consultants Forum; 1999 Apr 14; Barcelona.

Ayuso-Mateos JL, Lasa L, Vázquez-Barquero JL, Oviedo A, Díez-Manrique JF. Measuring health status in psychiatric community surveys: internal and external validity of the Spanish version of the SF-36. *Acta Psychiatr Scand.* 1999 Jan;99(1):26-32.

Bandelow B. The assessment of efficacy of treatments for panic disorder and agoraphobia. II. The Panic and Agoraphobia Scale. *nt Clin Psychopharmacol.* 1995 Jun;10(2):73-81.

Bachrach LL . Deinstitutionalization: An Analytical Review and Sociological Perspective. London: National of Mental Health; 1976.

Bachrach LL. Deinstitutionalization: promises, problems and prospects. Cambridge: Cambridge University Press; 1996.

Badía X, Roset M, Montserrat S et al. La versión española del EuroQol: descripción y aplicaciones. *Med Clin (Barc)* 1999; 112(1):79-85.

Badía X, Salamero M, Alonso J. La medida de la salud. En: *Guía de escalas de medición en español*. 2ª ed. Barcelona: Edimac; 1999.

Barajas A, Ochoa S, Obiols JE, Lalucat-Jo L. Gender differences in individuals at high-risk of psychosis: a comprehensive literature review *ScientificWorldJournal*. 2015;2015:430735.

Barbato M, Liu L, Penn DL, Keefe RS, Perkins DO, Woods SW et al. Social cognition as a mediator between neurocognition and functional outcome in individuals at clinical high risk for psychosis. *Schizophr Res*. 2013 Nov;150(2-3):542-6.

Barcia D. *Tratado de Psiquiatría*. Madrid: Editorial Aran; 2000.

Barratt ES. Factor analysis of some psychometric measures of impulsiveness and anxiety. *Psychological Reports* 1965; 16: 547-54.

Barratt ES. Impulsiveness subtraits: Arousal and information processing. En *Motivation, emotion and personality* . Amsterdam : Spence, J. T., e Izard, C. E. (Eds.); 1985.137-46.

Barrowclough C, Tarrrier N. *Families of Schizophrenic Patients*. Chentelham: Stanley Tornes; 1997.

Barrowclough C, Haddock G, Tarrrier N, Lewis S, Moring J, O'Brien R, et al . Randomized controlled trial of motivational interviewing, cognitive behavior therapy, and family intervention for patients with comorbid schizophrenia and substance use disorders. *Am J of Psychiatry* 2001; 158:1706-13.

Bastida G, Nos P, Aguas M, Beltrán B, Iborra M, Ortiz V, et al . The effects of thiopurine therapy on health -related quality of life in Inflammatory Bowel Disease patients. *BMC Gastroenterol.* 2010 Mar 2;10:26.

Bäumel J, Kissling W, Pitschel-Walz G. Psychoeducational groups among schizophrenic patients: Influence on knowledge and compliance. Result of the Munich PIP-study. *Nervenheilkunde* 1996; 15:145–50.

Bech P, Larsen JK, Andersen J. The BPRS: Psychometric Developments. *Psychopharmacol Bull* 1988; 24(1): 117-21.

Bech P. Rating scales for psychopathology, health status and quality of life. Berlin: Springer-Verlag; 1993.

Beck AT. An inventory for measuring depression. *Arch Gen Psychiatry* 1961; 4: 561-71.

Beck AT, Epstein N, Brown G, Steer AR. An Inventory for measuring clinical anxiety: Psychometric properties. *J Consult Clin Psychol.* 1988 Dec;56(6):893-7.

Becker M, Diamon R, Sainfort F. A new patient focused index for measuring quality of life in persons with severe and persistent mental illness. *Qual_Life Res.* 1993 Aug;2(4):239-51.

Beckie TM, Hayduk LA. Measuring quality of life. *Social Indicators Research* 1997; 42: 21-39

Beigel A, Murphy DL, Bunney WE: The manic-state rating scale. *Arch Gen Psychiatry* 1971; 25:256-71.

Benaiges I, Prat G, Adán A. Health-related quality of life in patients with dual diagnosis: clinical correlates. *Health and Quality of Life Outcomes* 2012; 10:106.

Bertrando P, Beltz J, Bressi C, Clerici M, Farma T, Invernizzi G, et al. Expressed emotion and schizophrenia in Italy: a study of an urban population. *Br J Psychiatry*. 1992 Aug;161:223-9.

Beusenbergh M, Oley J. *A User's guide to the self reporting questionnaire* Geneva: WHO; 1994

Bigelow DA, Brodsky G, Stewart L, Olson M. The concept and measurement of quality of life as a dependent variable in evaluation of mental health services. *Innovative Approaches to Mental Health Evaluation*. Academic Press 1982:349-51.

Birchwood M, Smith J, Cochrane R, Wetton S, Copestake S. The Social Functioning Scale. The development and validation of a new scale of social adjustment for use in family intervention programmes with schizophrenic patients. *Br J Psychiatry*. 1990 Dec;157:853-9.

Blanco A, Pastor A. Las personas con enfermedades mentales crónicas: delimitación, problemática y necesidades. En Rodríguez, A. (coord.), *Rehabilitación psicosocial y de personas con trastornos mentales crónicos*; Madrid: Editorial Pirámide; 1997.

Blom JD. Honderd jaar schizofrenie Van Bleuler naar de DSM-V. *Tijdschriftvoorpsychiatrie* 2007; 49(12):887-95.

Bobes J, Bousoño M, González P. *Calidad de vida en las esquizofrenias*. Barcelona: JR Prous; 1995.

Bobes J, Bousoño M, González P. Manejo de los trastornos mentales y del comportamiento en Asistencia Primaria. Oviedo: Editorial Universidad de Oviedo; 1996.

Bobes J, González-Portilla M, Bascarán MT, Sáiz PA, Bousoño. Banco de instrumentos básicos para la práctica de la psiquiatría clínica. Barcelona: Psiquiatría Editores SL; 2002.

Bobes et al. Evaluación psicométrica comparativa de las versiones en español de 6, 17 y 21 ítems de la Escala de valoración de Hamilton para la evaluación de la depresión. Med Clin (Barc) 2003; 120(18): 693-700.

Bobes J, González MP, Bascarán MT, Corominas A, Adán A, Sánchez J, Such P. Validation of the Spanish version of the adaptation scale in depressive patients. Actas Esp Psiquiatr 1999; 27(2):71-80.

Bobes J, Portilla MP, Bascarán MT, Sáiz PA, Bousoño M. En: Banco de instrumentos básicos para la práctica de la psiquiatría clínica. Barcelona: Psiquiatría Editores; 2002.

Boletín Oficial del Estado. Real Decreto 1517/1981, del 8 de julio.

Bond GR. Supported employment: evidence for an evidence based practice. Psychiatr Rehabil J. 2004 Spring;27(4):345-59 .

Bosc M, Dubini A, Polin V. Development and validation of a social functioning scale, the Social Adaptation Self-evaluation Scale. Eur Neuropsychopharmacol. 1997 Apr;7 Suppl 1:S57-70; discussion S71-3.

Boult C, Karm L, Groves C. Improving Chronic Care: The “Guided Care” Model. *The Permanente Journal* 2008; 12 (1): 50-54.

Bowie CR, McGurk SR, Mausbach B, Patterson TL, Harvey PD. Combined cognitive remediation and functional skills training for schizophrenia: effects on cognition, functional competence, and real-world behavior. *Am J Psychiatry*. 2012; 169:710–18.

Bow-Thomas CC, Velligan DI, Miller AL, Olsen J. Predicting quality of life from symptomatology in schizophrenia at exacerbation and stabilization. *Psychiatry Res*. 1999; 86(2):131–142.

Bowling A. *Measuring Health: A review of Quality of Life Measurement Scales*. Open University Press: Buckingham; 1991.

Boyer et al. Quality of life among caregivers of patients with schizophrenia: a cross-cultural comparison of Chilean and French families. *BMC Family Practice* 2012, 13:42-7.

Brekke J, Kay DD, Lee, KS, Green MF. Biosocial pathways to functional outcome in schizophrenia. *Schizophr Res*. 2005 Dec 15;80(2-3):213-25.

Brewin CR. *Measuring individual needs for care and services*. Royal College of Psychiatrists London; 1992:220-36.

Browne S, Garavan J, Gervin M, Roe M, Larkin C, O’Callaghan E. Quality of life in schizophrenia: insight and subjective response to neuroleptics. *J Nerv Ment Dis*. 1998; 186(2):74–78. 13.

Brill H, Patton R. Some statistical trends of importance for planning psychiatric programs in New York. *Bull. N. Y. Acad. Med* 1958; 34(12):786-93.

Bromet E, Naz J, Fochtmann B, Carlson G, Tanenberg, M. Long term diagnostic stability and outcome in recent first-episode cohort studies of schizophrenia. *Schizophr Bull.* 2005 Jul;31(3):639-49.

Bronowsky P, Zaluska M. Social support of chronically mentally ill patients. *Psychiatr Pol.* 2005 Mar-Apr;39(2):345-56.

Brown EC, Tas C, Can H, Esen-Danaci A, Brüne M. A closer look at the relationship between the subdomains of social functioning, social cognition and symptomatology in clinically stable patients with schizophrenia. *Compr Psychiatry.* 2014 Jan;55(1):25-32.

Brown GW, Carstairs GM, Topping G. Post hospital adjustment of chronic mental patients. *Lancet* 1958; 2:1157-58.

Brown GW, Rutter M. The measurement of family activities and relationships. A metodological study. *Human Relations.* New York: Notice; 1966.

Brown GW, Birley JL, Win, JK. Influence of family life on the course of schizophrenic disorders: A replication. *Br J Psychiatry.* 1972 Sep;121(562):241-5.

Buchkremer G, Stricker K, Holle R, Kush H. The predictability of relapses in schizophrenic patients *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci.* 1991;240(4-5):292-300.

Buchkremer G, Klingberg S, Holle R, Schulze-Monking H, Hornung WP. Psychoeducational psychotherapy for schizophrenic patients and their key relatives or caregivers: results of a 2-years follow-up. *Acta Psychiatr Scand.* 1997 Dec;96(6):483-91.

Bulbena Vilarrasa A, Fernández de Larrinoa A, Palacios P, Dominguez Panchón AI. Adaptación castellana de la Escala LSP (Life Skills Profile) Perfil de Habilidades de la

Vida Cotidiana. *Actas Luso Esp Neurol Psiquiatr Cienc Afines*. 1992 Mar-Apr;20(2):51-60.

Bullinger M, Quitmann J. Quality of life as patient-reported outcomes. *Dialogues Clin Neurosci*. 2014 Jun;16(2):137-45.

Burke C. Testing an Asthma quality of life model. *Journal of theory construction and testing* 2001; 5: 38-44.

Burgués V, Fernández A, Autonell J, Melloni F, Bulbena A. Adaptación y validación española del Life Skill Profile (LSP-20): un instrumento para valorar las actividades de la vida cotidiana en contextos clínicos reales. *Actas Esp Psiquiatr*. 2007 Mar-Apr;35(2):79-88.

Butzlaff RL, Hooley JM. Expressed emotion and psychiatric relapse: a metaanalysis. *Arch Gen Psychiatry*. 1998 Jun;55(6):547-52.

Caballo VE. Evaluación y entrenamiento de las Habilidades Sociales: una estrategia multimodal. (Tesis doctoral). Madrid: Universidad Autónoma de Madrid; 1987.

Caballo VE, Ortega AR. La Escala multidimensional de Expresión Social: algunas propiedades psicométricas. *Revista de Psicología General y Aplicada* 1989; 42: 215-.21.

Camprubí A. El modelo de atención psiquiátrica a Cataluña. *Revista de Educación Social* 2005; 3:4-6.

Caqueo-Urizar A, Gutiérrez-Maldonado J. Burden of care in families of patients with schizophrenia. *Qual Life Res*. 2006 May;15(4):719-24.

Caqueo-Urizar A , Lemos S. Calidad de vida y funcionamiento familiar de pacientes con esquizofrenia en una comunidad latinoamericana. *Psicothema* 2008; 4: 577-82.

Caro Baroja, J. *Las Brujas y su mundo*. Madrid: Alianza Ed.;1988.

Carra, G, Cazzullo CL, Clerici M. The association between expressed emotion, illness severity and subjective burden of care in relatives of patients with schizophrenia. Findings from an Italian population. *BMC Psychiatry* 2012; 12:140.

Carlson JM. Estudio longitudinal de la percepción de la calidad de vida en pacientes con esquizofrenia que viven en la comunidad a lo largo de 7 años. (Tesis doctoral). Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona; 2007.

Carta MG, Maggiani F, Pilutuzu L, Moro MF, Mura G, Cadoni F et al. Sailing for Rehabilitation of Patients with Severe Mental Disorders: Results of a Cross Over Randomized Controlled Trial. *Clin Pract Epidemiol Ment Health* 2014; 10: 73–9.

Casas E, Escandell MJ, Ribas M, Ochoa S. Assessment in psychosocial rehabilitation. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq* 2010; 105:25-47.

Cases J, Rodríguez A. Programas de Rehabilitación Comunitaria en la Atención de Personas con Psicosis. *Clínica y Salud* 2010; 21(3): 319-32.

Cechnicki A, Angermeyer MC, Bielańska A. Anticipated and experienced stigma among persons with schizophrenia: its nature and correlates. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2011 Jul;46(7):643-50.

Chacón M, Grau J. *La familia como parte del equipo: el cuidador principal*. Medicina Paliativa en la Cultura Latina. Madrid: Editorial ARAN; 1999.

Chan S. Global Perspective of Burden of Family Caregivers for Persons with Schizophrenia. *Arch Psychiatr Nurs* 2011(25):339-49.

Chan SH, Yeung FKC. Path models of Quality of Life among People with Schizophrenia Living in the Community in Hong Kong. *Community Ment Health J*. 2008 Apr;44(2):97-112.

Cheng LY, Chan S. Psychoeducation programme for Chinese family carers of members with schizophrenia. *The Western Journal of Nursing Research* 2005; 27(5): 585-99.

Ciudad A, Bobes J, Alvarez E, San L, Novick D, Gilaberte I. Clinical meaningful outcomes in schizophrenia: remission and recovery. *Rev Psiquiatr Salud Ment*. 2011 Jan;4(1):53-65.

Clausen JA, Yarrow MR. The impact of mental illness on the family. *J Soc Issues* 1955; 11:3-64.

Clausen H, Ruud T, Odden S, Šaltytė Bent J, Heiervang KS, Stuen HK et al. Hospitalisation of severely mentally ill patients with and without problematic substance use before and during Assertive Community Treatment: an observational cohort study. *BMC Psychiatry*. 2016 May 4;16:125.

Cope MB, Riley WT, Vreeland B, Hibbeln JR, Alpert JE .Obesity among those with mental disorders: a National Institute of Mental Health meeting report. *Am J Prev Med*. 2009 Apr; 36(4):341-50

Cooper D. *Psiquiatría y antipsiquiatría*. Buenos Aires: Ediciones Locus Hypocampus; 1967.

Craddock N, Owen MJ. Rethinking psychosis: the disadvantages of a dichotomous classification now outweigh the advantages. *World Psychiatry*. 2007 Jun;6(2):84-91.

Cuffel BJ, Shumway M, Chouljian TL, MacDonald T. A longitudinal study of substance use and community violence in schizophrenia. *J Nerv Ment Dis.* 1994 Dec;182(12):704-8.

Cummings RA. Objective and subjective quality of life: an interactive model. *Social Indicators Research* 2000; 52:55-72.

Cummings SM, Cassie KM. Perceptions of Biopsychosocial services Needs Among Older Adults with Severe Mental Illness: Met and Unmet Needs. *Health Soc Work.* 2008 May;33(2):133-43.

Czobor P, Bitter I, Volavka J. Relationship between the Brief Psychiatric Rating Scale and the Scale for the Assessment of Negative Symptoms. A study of their correlation and redundancy. *Psychiatry Res.* 1991 Feb;36(2):129-39.

Dávila-Ávila NM, Delgado-De la Mora J, Candia-Plata MC, Alvarez-Hernández G. Health-related quality of life in children with epilepsy in a Mexican hospital. *Rev Neurol.* 2014 Jul 16;59(2):63-70.

De Hert M, Dekker JM, Wood D, Kalh KG, Holt RI, Möller HJ. Cardiovascular disease and diabetes in people with severe mental illness. Position statement from the European Psychiatric Association (EPA), supported by the European Association for the Study of Diabetes (EASD) and the European Society of Cardiology (ESC). *Eur Psychiatry.* 2009 Sep;24(6):412-24..

De Hert M, Correll C, Bobes J, Cetkovich-Bakmas M, Cohen D, Asai I et al. Physical illness in patients with severe mental disorders. *World Psychiatry.* 2011 Feb;10(1):52-77.

De la Calle et al. *Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave.* Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales; 2009.

De La Fuente Cid R, de La Iglesia Martínez F, Ramos Polledo V, Pellicer Vázquez C, Nicolás Miguel R, Diz-Lois Martínez. Factor analysis of the health related quality of life of patients with stable chronic obstructive pulmonary disease Arch Bronconeumol. 2001 Nov;37(10):411-6.

Department of Health. Supporting People with Long-Term conditions: an NHS and Social Care model to support local innovation and integration. London: Department of Health; 2005.

Derogatis LR, Cleary PA. Confirmation of the dimensional structure of the SCL-90: A study of construct validation. Journal of Clinical Psychology, 1977; 33:981-989.

Desviat M. La reforma psiquiátrica. Madrid: Editorial Door; 1994.

Díaz O, Nieto M, Montorio I, Periañez JM. Predictores de recuperación subjetiva en la esquizofrenia. Revista de Psicopatología y Psicología Clínica 2015; 20: 101-14.

Disability Rights Commission. London: Disability Rights Comision; 2005.

Dixon L, Lehman AF. Family Interventions for Schizophrenia. Schizophr Bull. 1995;21(4):631-43.

Dixon L et al. Providing services to families of persons with schizophrenia: present and future. J Ment Health Policy Econ. 1999 Mar 1;2(1):3-8.

Doğan S , Doğan O, Tel H, Coker F, Polatöz O, Doğan FB. Psychosocial approaches in outpatients with schizophrenia. Psychiatr Rehabil J. 2004 Winter;27(3):279-82.

DOGC. Decret 160/1986 del 26 de maig.

DOGC. Llei d'Ordenació Sanitària de Catalunya 15/1990, del 9 de juliol.

DOGC. Reial Decret 167/1992 del 20 de juliol.

DOGC. Decret 105/2005 del 26 de juliol.

Drake RE, Wallach MA, McGovern MP. Future directions in preventing relapse to substance abuse among clients with severe mental illnesses. *Psychiatr Serv.* 2005 Oct;56(10):1297-302.

Drake RE, Whitley R. Recovery and Severe Mental Illness: Description and Analysis. *Can J Psychiatry.* 2014 May;59(5):236-42.

Driscoll CO, Leff J. The Taps Project. 8: Design of the research study on the long-stay patients. *Br J Psychiatry Suppl.* 1993 Apr;(19):18-24.

Dubini A, Bosc M, Polin V. Do noradrenaline and serotonin differentially affect social motivation and behaviour? *Eur Neuropsychopharmacol.* 1997 Apr;7 Suppl 1:S49-55.

Duke M, Pantelis J, McPhillips C, Barnes E. Comorbid non-alcohol substance misuse among people with schizophrenia: epidemiological study in Central London. *Br J Psychiatry.* 2001 Dec;179:509-13.

Dulz R, Hand I. Short-term relapse in young schizophrenic: can it be predicted and affected by family (CFI), patient and treatment variables? An experimental study. In *treatment of Schizophrenia: Family Assessment and intervention* . Berlin: MJ Goldstein, I Hand & K Hahlweg; 1986.

Ellenberger, H. F., *the Discovery of the Unconscious. The History and Evolution of Dynamic Psychiatr.* New York: Basic Books; 1970.

Endicott J, Spitzer RL, Fleiss JI, Cohen J. The Global Assessment Scale. A procedure for measuring overall severity of psychiatric disturbance. *Arch Gen Psychiatry* 1976; 33(6): 766-71.

Endicott J, Nee J, Harrison W, Blumenthal R. Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire: a new measure. *Psychopharmacol Bull.* 1993;29(2):321-6.

Etcheld M, Van Elderen T, Van Der Kamp L, Modeling Predictors of quality of life after coronary angioplasty. *Annals of Behavioral Medicine* 2003; 26: 49-60.

European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness (EUFAMI). The silent partners: The needs of the caring family of people with a severe mental illness. A European perspective. An overview of the EUFAMI survey into carers' needs. EUFAMI; 1996.

European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions. *Illness, Disability and Social Inclusion.* Bruselas; 2003.

EuroQoL Group . EuroQol. A new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy.* 1990 Dec;16(3):199-208.

Falloon IR, Boyd JL, McGill CW, Razani J, Moss HB, Gidelman AM. Family management in the prevention of exacerbations of schizophrenia: a controlled study. *N Engl J Med.* 1982 Jun 17;306(24):1437-40.

Falloon, IR, Boyd, JL, McGill CW. *Family Care of Schizophrenia: A Problem-Solving Approach to the Treatment of Mental Illness.* New York: Springer Ed; 1984.

Falloon IR, Hahlweg K, Tarrier N. Family interventions in the community management of schizophrenia: methods and results. En: Straube ER y Hahlweg K (eds.) Schizophrenia: concepts, vulnerability and intervention. Berlin: Springer-Verlag ; 1990.

Falloon IR. Family stress and schizophrenia. Theory and Practice. Psychiatry Clinic of North America 1996; 9:165-82.

Falloon IR, Montero I, Economou M . An international evidence based approach to the optimal treatment of schizophrenic disorders. Presented at the World Congress of Psychosocial Rehabilitation. Hamburg (Germany); 1998.

Falloon IR. Intervenciones familiares en los trastornos mentales: eficacia y efectividad. World Psychiatry 2003; 2:20-8.

Falloon I, Montero I, Sungur M, Mastroeni A, Malm U, Economu M et al. Implementation of evidence-based treatment for schizophrenic disorders: two-year outcome of an international field trial of optimal treatment. World Psychiatry. 2004 Jun;3(2):104-9.

Fassino S, Amianto F, Gastaldo L, Leombruni P. Anger and functioning amongst inpatients with schizophrenia or schizoaffective disorder living in a therapeutic community. Psychiatry Clin Neurosci. 2009 Apr;63(2):186-94.

FEAPS. Documento de planificación centrada en la persona. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales; 2004.

FEARP. Documento de Consenso “Modelo de Atención a Personas con Enfermedad Mental Grave”. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales; 2006.

Fernández JA, Touriño R. Evaluación e intervención sobre el trastorno dual en rehabilitación psicosocial. *Rev. Rehabilitación Psicosocial* 2006; 3(1):10-11.

Fernández Blanco JL, Cañamares JM, Otero V. Evaluación funcional y planificación de la intervención en rehabilitación psicosocial. *Rehabilitación psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos*. Madrid: Ed.Pirámide; 1997.

Fernández Blanco JL, Fernández JA, González Cases J, Orviz S. Consideraciones sobre el plan individualizado de rehabilitación de personas con trastornos mentales crónicos. *Boletín de la Asociación Madrileña de Rehabilitación Psicosocial* 2002; 8:14-19.

Fernández Larrinoa P et al. Estudio de fiabilidad y validez de la escala ILSS (Escala de Habilidades para una Vida Independiente). *Manuales de Psicología*. Barcelona; 1994.

Figueira ML, Brissos S. Measuring psychosocial outcomes in schizophrenia patients. *Curr Opin Psychiatry*. 2011 Mar;24(2):91-9.

Foguet Q. *Salud Física y Trastorno Mental Grave*. Barcelona: Boletín Farmacológico Generalitat de Catalunya; 2012.

Fowler JC , Madan A, Allen JG, Ellis T, Mahoney J et al. Improvement in Health-Related Quality of Life Among Adults with serious mental illness inpatient treatment: a prospective study. *J Clin Psychiatry*. 2015 May;76(5): e632-8.

Folsom DP, Depp C, Palmer BW, Mausbach BT, Golshan S, Fellows I et al. Physical and mental health-related quality of life among older people with schizophrenia. *Schizophr Res*. 2009 Mar;108(1-3):207-13.

Fraguas I. *Historia de la psiquiatría*. Barcelona: Editorial Temis Pharma; 2000.

Fundación Pública Andaluza para la Integración Social de Personas con Enfermedad Mental (FAISEM). Guía para el Desarrollo de Programas con Empleo para el Trastorno Mental Grave. Jaen: FAISEM; 2008: 36.

Gaite, L., Vázquez-Barquero, J.L., Herrán, A., Thornicroft, G., Becker, T., Sierra-Biddle, D., Ruggeri, M., Schene, V., Knapp, M., Vázquez-Bourgon, J. y EPSILON Group. Main determinants of Global Assessment of Functioning score in schizophrenia: a European multicenter study. *Compr Psychiatry*. 2005 Nov-Dec;46(6):440-6.

García-Llana H, Remor E, Del Peso G, Selgas R. The role of depression, anxiety, stress and adherence to treatment in dialysis patients' health-related quality of life: a systematic review of the literature. *Nefrologia*. 2014;34(5):637-57.

Gee L, Pearce E, Jackson M. Quality of life in schizophrenia: a grounded theory approach. *Health Qual Life Outcomes*. 2003 Aug 16;1:31.

Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Pla Director de Salut Mental i Addicions a Catalunya 2006-10. Barcelona: Edicions CatSalut; 2006.

Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Pla Director de Salut mental i Addicions a Catalunya 2011-15. Barcelona: Edicions CatSalut; 2011.

Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat 2012. Barcelona: Edicions CatSalut; 2012.

Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Atlas integral dels Serveis d' Atenció a la Salut Mental de Catalunya 2010. Barcelona: Edicions CatSalut; 2010.

Generalitat de Catalunya. Departament de Benestar Social i Família. Cartera de Serveis 2010-11. Barcelona: Edicions de la Generalitat; 2010.

Generalitat de Catalunya. Central de Resultats àmbit Salut Mental i Adiccions .Agencia de Qualitat i Avaluació Sanitàries. Barcelona; Edicions de la Generalitat; 2014.

Generalitat de Catalunya. Central de Resultats àmbit Salut Mental i Adiccions .Agencia de Qualitat i Avaluació Sanitàries. Barcelona; Edicions de la Generalitat; 2015.

Generalitat de Catalunya. Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat 2011-2014. Direcció General de Planificació i Recerca en Salut. Barcelona: Edicions de la Generalitat; 2015.

Geriani D, Savithry KS, Shivakumar S, Kanchan N. Burden of Care on Caregivers of Schizophrenia Patients: A Correlation to Personality and Coping J Clin Diagn Res. 2015 Mar;9(3):VC01-VC04.

Gershon RC, Lai JS, Bode R, Choi S, Moy C, Bleck T et al. Neuro-QOL: quality of life item banks for adults with neurological disorders: item development and calibrations based upon clinical and general population testing. Qual Life Res. 2012 Apr;21(3):475-86.

Gil D, Palacios M, Sánchez R, Gómez I, Gutiérrez E, Ramiro G, Fuentecilla A. Eficacia de un programa de entrenamiento en pacientes con esquizofrenia : un estudio piloto. Revista de Psicopatología y Psicología Clínica 2012; 17(1): 43-56.

Gil Cunqueiro JM, García Cortés MJ, Foronda J, Borrego JF, Sánchez Perales MC, Pérez del Barrio P et al. Health-related quality of life in elderly patients in haemodialysis. Nefrologia. 2003 Nov-Dec;23(6):528-37.

Gilleard J. Family Attitudes to Caring for the Elderly at Home. *J Fam Pract* 1986; 3: 31-6.

Giménez-Salinas J, Bonet P, Lara A, Prat G. Las necesidades psicosociales de las personas con trastorno mental severo en la Cataluña Central. *Psiquiatr Biol* 2006; 13(3):95.

Gimenez-Salinas J, Bonet P. De la hospitalización parcial a la rehabilitación integral del enfermo mental: Proyecto Mosaic. *Inf Psiquiatr* 2006; 183:39-42.

Gimenez-Salinas, J; Vilanova, R; Flores M; Tort G; Pellicer A; Bonet P; Prat G. Estudio valorativo de orientación prelaboral en pacientes con trastorno mental severo (TMS). *Actas Esp Psiquiatr* 2007; 35(1):218.

Giner J, Ibáñez E., Cervera S, Sanmartín A, Caballero R. Experiencia subjetiva y calidad de vida en la esquizofrenia. *Actas Esp Psiquiatr*. 2001 Jul-Aug;29(4):233-42.

Giner J, Ibáñez E, Baca E, Bobes J, Leal C, Cervera S. Desarrollo del Cuestionario Sevilla de Calidad de Vida (CSCV). *Actas Luso Esp* 1997; 2:11-23.

Gisbert C, Arias P, Camps C, Cifre A, Chicharro F, Fernández J, et al. (2002). Rehabilitación psicosocial del trastorno mental severo: situación actual y recomendaciones. Asociación Española de Neuropsiquiatría. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2002.

Gobierno de Navarra. Programa de atención a personas con trastorno mental grave. Departamento de Bienestar Social del Gobierno de Navarra. Pamplona: Gobierno de Navarra; 2005.

Goldberg DP, Blackwell B. Psychiatric illness in general practice; A detailed study using a new method of case identification. *Br Med J*. 1970 May 23;1(5707):439-43.

Goldberg DP, Hillier VF. A scaled version of General Health Questionnaire. *Psychol Med.* 1979 Feb;9(1):139-45.

Goldman, HH, Gatozzi, AA, Tanbe CA. Defining and counting the chronically mentally ill. *Hosp Community Psychiatry.* 1981 Jan;32(1):21-7.

Goldman HH, Skodol AE, Lave TA. Revising axis V for DSMIV: A review of measures of social functioning. *Am J Psychiatry.* 1992 Sep;149(9):1148-56.

Gómez M et al. Calidad de vida objetiva y subjetiva. Póster presentado al III Congreso Catalán de Salud Mental. Barcelona; 2006.

Gómez M. Insight y calidad de vida objetiva y subjetiva en la esquizofrenia . (Tesis doctoral). Barcelona: Facultad de Psicología, Universidad de Barcelona; 2009.

Gómez-Beneyto M, Salazar J, Peris R, Cebrián A, Belenguer MJ. Registro de casos psiquiátricos de Valencia. Valencia: Diputación Provincial de Valencia; 1989.

González J, Rodríguez A. Programas de Rehabilitación Psicosocial en la Atención Comunitaria de Personas con Psicosis. *Clínica y Salud* 2010; 21:319-32.

Gonzalez de Rivera JL, Derogatis JR, De las Cuevas C, Gracia C, Marco R, Rodriguez Pulido F, Henry-Benitez M, Monterrey AL: The Spanish version of the SCL-90R. Normative data in the general population. Towson: Psicométrica Research Editions; 1989.

Goodman WK, Price LH, Rasmussen SA, Mazure C, Fleischmann RL, Hill CL, et al . The Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale. I. Development, Use and Reliability. *Arch Gen Psychiatry.* 1989 Nov;46(11):1006-11.

Goodman WK, Price LH, Rasmussen et al: Children's Yale-Brown Obsessive-Compulsive Scale (CY-BOCS). Department of Psychiatry, Brown University School of Medicine; 1991.

Górna K, Jaracz K, Jaracz J, Kiejda J, Grabowska-Fudala B, Rybakowski J. Social functioning and quality of life in schizophrenia patients --relationship with symptomatic remission and duration of illness. *Psychiatr Pol.* 2014 Mar-Apr;48(2):277-88.

Gould A, DeSouza S, Rebeiro-Gruhl KL. And then I lost that life: a shared narrative of four young men with schizophrenia. *Br J Occup Ther* 2005; 68:467–73.

Grad J, Sainsbury P. Mental illness and the family. *Lancet* 1963; 1:544-47.

Grandon P, Genaro C, Lemos S. Primary caregivers of schizophrenia outpatients: Burden and predictor variables. *Psychiatry Res.* 2008 Apr 15;158(3):335-4.

Greenberg GA, Rosenheck RA. Using the GAFas a national mental health outcome measure in the Department of Veterans Affairs. *Psychiatr Serv.* 2005 Apr;56(4):420-6 .

Grover S, Dutt A. Perceived burden and quality of life of caregivers in obsessive-compulsive disorder. *Psychiatry Clin Neurosci.* 2011 Aug;65(5):416-22.

Grover S, Avatshi A, Shash S, Lakdawala B, Chakraborty K, Nebhinani N et al. Indian Psychiatric Society multicentric study on assessment of health-care needs of patients with severe mental illnesses. *Indian J Psychiatry.* 2015 Jan-Mar;57(1):43-50.

Gülseren L, Cam B, Karakoç B, Yiğit T, Danacı AE, Cubukçuoğlu Z et al . The Perceived Burden of Care and its Correlates in Schizophrenia. *Turk Psikiyatri Derg.* 2010 Fall;21(3):203-12.

Guillén AI, Muñoz L. Variables asociadas a las necesidades psicosociales de personas con enfermedad mental grave usuarias de servicios comunitarios y de sus cuidadores familiares. *Anuario de Psicología Clínica y de la Salud* 2011; 7:15-24.

Guinea M et al. Modelo de atención a personas con enfermedad mental grave. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2007.

Gupta S, Isherwood G, Jones K, Van Impe K. Assessing health status in informal schizophrenia health status in non-caregivers and caregivers compared with caregivers of other conditions. *BMC Psychiatry*. 2015 Jul 21; 15:162.

Gutiérrez J, Caqueo-Urizar A , Kavanagh D. Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2005 Nov; 40(11):899-904.

Gutiérrez J, Caqueo-Urizar A. Burden of care in families of patients with schizophrenia. *Quality of Life Research* 2006;15:719-24.

Gutiérrez J, Caqueo-Urizar A, Ferrer M, Fernández P. Influencia de la percepción de apoyo y del funcionamiento social en la calidad de vida de pacientes con esquizofrenia y sus cuidadores. *Psicothema* 2012; 2:255-62.

Gururaj G P, Math S B, Reddy J, Chandrashekar C R. Family burden, quality of life and disability in obsessive compulsive disorder: An Indian perspective. *J Postgrad Med*. 2008 Apr-Jun;54(2):91-7.

Guy W. ECDEU. Assessment Manual for psychopharmacology. Maryland: US Dept. Health Education and Welfare (NIMH); 1981.

Guyatt GH, Veldhuyzen Van Zanten SJ, Feeny DH, Patrick DL. Measuring quality of life in clinical trials: a taxonomy and review. *CMAJ*. 1989 Jun 15;140(12):1441-8.

Hafkenscheid A. Psychometric evaluation of a standardized and expanded Brief Psychiatric Rating Scale. *Acta Psychiatr Scand.* 1991 Sep;84(3):294-300.

Hamada Y, Ohta Y, Nakane Y. Factors affecting the family support system of patients with schizophrenia: A survey in the remote island of Tsushima. *Psychiatry Clin Neurosci.* 2003 Apr;57(2):161-8.

Hamilton M. *Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*. London : Springer; 1960.

Hamilton M., Development of a rating scale for primary depressive illness. *Br J Soc Clin Psychol* 1967; 6:278-96.

Hamilton M. Rating depression in patients. *Journal of Psychiatry* 1980; 41: 21-24.

Hanson L. *Sectorised Services outcome research. Mental Health Service Evaluation.* Cambridge: Cambridge University Ed; 1996.

Hanson L, Middelboe T, Sørgaard KW, Bengtsson-Tops A, Bjarnason O, Merinder L et al. Living situation, subjective quality of life and social network among individuals with schizophrenia living in community settings. *Acta Psychiatr Scand.* 2002 Nov;106(5):343-50.

Hanwaza S, Tanaka G, Inadomi H, Urata M, Ohta Y. Burden and coping strategies in mothers of patients with schizophrenia in Japan. *Psychiatry Clin Neurosci.* 2008 Jun;62(3):256-63.

Harding CM, Brooks GW, Ashikaga T, Struss JS, Breier A . The Vermont longitudinal study of persons with severe mental illness: II. Long-term outcome of subjects who retrospectively met DSM-III criteria for schizophrenia. *Am J Psychiatry.* 1987 Jun;144(6):727-35.

Harris EC, Barraclough B. Excess mortality of mental disorder. *Br J Psychiatry*. 1998 Jul;173:11-53.

Harrow M, Grossman L, Jobe T, Herbener E .Do patients with schizophrenia show periods of recovery? A fifteen year multi-follow-up study. *Schizophr Bull*. 2005 Jul;31(3):723-34.

Hayhurst K, Massie J, Dunn G, Lewis S, Drake R. Validity of subjective versus objective quality of life assessment in people with schizophrenia. *BMC Psychiatry*. 2014 Dec 24;14:365.

Hedberg L, Skarsater I. The importance of health for persons with psychiatric disabilities. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 2009 Jun;16(5):455-61.

Hegarty JD, Baldessarini,R, Tohen J, Wateraux M, Oepen, G. One hundred years of schizophrenia: a meta-analysis of the outcome literature. *Am J Psychiatry*. 1994 Oct;151(10):1409-16.

Heinrichs DW, Hanlon TE, Carpenter WT Jr. The Quality of life Scale. An instrument of rating the schizophrenic deficit syndrome. *Schizophr Bull*. 1984;10(3):388-98.

Hellvin T, Sundet K, Aminoff SR, Andreassen OA, Melle I. Social functioning in first contact mania: clinical and neurocognitive correlates. *Compr Psychiatry*. 2013 Jul; 54(5):432-8.

Hesse K, Lindberg S. Examining the cognitive model of caregiving – A structural equation modelling approach. *Psychiatry Res*. 2014 Jul 30; 217(3):171-6

Hoening J, Hamilton MW. The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *Int J Soc Psychiatry* 1966; 12: 165-76.

Hogarty GE, Anderson CM, Reiss DJ, Kornblith SJ, Greenwald DP, Javan CD et al. Family psychoeducation, social skills training and maintenance chemotherapy in the aftercare treatment of schizophrenia. I. One-year effects of a controlled study on relapse and expressed emotion. *Arch Gen Psychiatry*. 1986 Jul;43(7):633-42.

Hogarty GE, Anderson CM, Reiss DJ. Family psychoeducation, social skills training and medication in schizophrenia: the long and the short of it. *Psychopharmacol Bull*. 1987;23(1):12-3.

Hogarty GE, Anderson CM, Reiss DJ, Kornblith SJ, Greenwald DP, Ulrich RF et al. Family psychoeducation, social skills training and maintenance chemotherapy in the aftercare treatment of schizophrenia II: Two-year effects of a controlled study on relapse and adjustment. *Arch Gen Psychiatry*. 1991 Apr;48(4):340-7.

Hogarty GE, Greenwald DP, Ulrich RF, Kornblith SJ, DiBarry AL, Cooley S et al.. Three-years trials of personal therapy among schizophrenic patients living with or independent of family: parts I and II. *Am J Psychiatry*. 1997 Nov;154(11):1504-13.

Hogarty GE. Futuro de la psicoeducación familiar. *World Psychiatry* 2003; 2:29-30.

Holt RI, Peveler RC. Obesity, serious mental illness and antipsychotic drugs . *Diabetes Obes Metab*. 2009 Jul;11(7):665-79.

Huang RR, Chen YS, Chen CC, Chou FH, Su FS, Chen MC et al. Quality of life and its associated factors among patients with two common types of chronic mental illness living in Kaohsiung City. *Psychiatry Clin Neurosci*. 2012 Oct;66(6):482-90.

Huey K. The APA conference on the chronic mental patient. *Psychiatr Serv*. 2000 Jul;51(7):869-73.

Hunt SM, McEwen J, McKenna SP, Williams J, Papp E. The Nottingham Health Profile: subjective health status and medical consultations. *Soc Sci Med A*. 1981 May;15(3 Pt 1):221-9.

Hunt SM, McKenna SP. The QLDS: a scale for the measurement of quality of life in depression. *Health Policy*. 1992 Oct;22(3):307-19

Huppert F, Whittington J . Evidence for the independence of positive and negative well – being : Implications for quality of life. *Br J Health Psychol*. 2003 Feb;8(Pt 1):107-22.

IMSERSO (Instituto de Mayores y Servicios Sociales). Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia en personas con trastornos mentales graves. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2011.

INE (Instituto Nacional de Estadística). Encuesta de Población Activa. Madrid; 2008.

Ito J, Oshima I. Distribution of expressed emotion and its relationship to relapse in Japan. *Int. J Ment Health* 1995; 24:23-37.

Ivanovic M, Zuvic F. The Karl Jaspers Legacy. *Rev Chil Neuro-Psiquiat* 2000; 38:157-65.

Ivanovic M, Vuletic Z, Bebbington P. Expressed Emotion in the families of patients with schizophrenia and its influence on the course of illness. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 1994 Apr;29(2):61-5.

Janardhana N, Raghunandan S, Naidu DM, Saraswathi L, Seshan V. Care Giving of People with Severe Mental Illness: An Indian Experience. *Indian J Psychol Med*. 2015 Apr-Jun; 37(2): 184–194.

Jarné A, Rodríguez T. Seguimiento de la calidad de vida de los pacientes bipolares y esquizofrénicos. Material de Curso de Actualización en Psicopatología Clínica. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos. Barcelona: Editorial Universidad de Barcelona; 1999.

Jiménez JF, Torres F, Laviana M, Luna JD, Trieman N, Rickard C. Evaluación del funcionamiento de la vida diaria en personas con trastorno mental de larga evolución. Adaptación y fiabilidad de la versión española del “Basic Everiday Living Skills” (BELS). *Actas Esp Psiquiatr*. 2000 Sep-Oct;28(5):284-8.

Jones M. *The Therapeutic Community*. New York: Basic Book Inc;1953.

Junca A, Ustun TB, Early TS, Sartorius N. The ICD-10 Symptom Checklist: a comparison to the ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1993, 28:239-242.

Kaplan RM, Anderson JP, Wu AW, Mathews WC, Kozin F, Orenstein D. The Quality of Well-being Scale. Applications in AIDS, cystic fibrosis and arthritis. *Med Care*. 1989 Mar;27(3 Suppl):S27-43.

Karidi MV, Stefanis CN, Theleritis C, Tzedaki M, Rabavilas AD, Stefanis NC. Perceived social stigma, self-concept, and self-stigmatization of patient with schizophrenia. *Compr Psychiatry*. 2010 Jan-Feb;51(1):19-30.

Karno M, Jenkins JH, De La Selva A, Santana F Telles C, López S, Mintz J. Expressed Emotion and schizophrenic outcome among Mexica-American families. *J Nerv Ment Dis*. 1987 Mar;175(3):143-51.

Kebede D, Allen A, Shibire D, Deyasa N, Negass A, Beyero E et al. Symptomatic and functional outcome of bipolar disorder in Butijira (Ethiopia). *J Affect Disord.* 2006 Feb;90(2-3):239-49

Köttgen C, Sönnischen I, Mollenhauer K, Jurth R. Group therapy with the families of schizophrenic patients: results of the Hamburg Camberwell Family Interview Study III. *Int J Fam Psychiatry.* 1984;5:83-94.

Koukia E, Madianos MG. The effect of rehabilitation of schizophrenic patients on their family atmosphere and the emotional well-being of caregivers. *J Psychiatr Ment Health Nurs.* 2005 Aug;12(4):415-22.

Kruger S, Braunig P. Images in Psichiatria. *Am J Psychiatry* 2000; 157(8):1220.

Jones M. *The Therapeutic Community.* New York: Basic Book Inc; 1953.

Laín Entralgo P. *La Historia Clínica.* (3ª Ed facsímile de la primera). Madrid: Ediciones Tricastela; 1998.

Laliberte-Rudman D, Yu B, Scott E, Pajouhandeh P. Exploration of the perspectives of persons with schizophrenia regarding quality of life. *Am J Occup Ther.* 2000 Mar-Apr;54(2):137-47

Lambert TJ, Newcomer JW. Are the cardiometabolic complications of schizophrenia still neglected? Barriers to care. *Med J Aust.* 2009 Feb 16; 190(4):39-42.

Langeland E, Wahl AK, Kristoffersen K, Nortvedt MW, Hanestad BR. Quality of life among norwegians with chronic mental health problems living in the community versus the general population. *Community Ment Health J.* 2007 Aug;43(4):321-39.

Lasalvia A, Ruggeri M, Mazzi MA, Dall'Agnola RB. The perception of needs for care in staff and patients in community-based mental health services. The South-Verona Outcome Project 3. *Acta Psychiatr Scand*. 2000 Nov;102(5):366-75.

Lascorz D, Serrats E, Pérez V, Fábregas J, Vegué J. Estudio comparativo coste-eficiencia en un dispositivo residencial para enfermos con trastorno mental severo. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq* 2009; 20(103):191-201.

Lau D, Pang A. Caregiving experience for Chinese Caregivers of Persons Suffering from Severe mental Disorders. *Hong Kong J Psychiatry* 2007 ;17:75-80.

Lara MC, Ponce de León S, De la Fuente JR. Conceptualización y medición de la calidad de vida en pacientes con cáncer. ; *Rev Invest Clin* 1995; 47:315-27.

Laviana-Cuetos M. La atención a las personas con esquizofrenia y otros trastornos mentales graves desde los servicios públicos: una atención integral e integrada en un modelo comunitario. *Apuntes Psicol* 2006; 24(1):345-73.

Leal M, Sales R, Ibáñez E, Giner J, Leal C. Evaluation of the effect of a psychoeducational program on the burden in informal caregivers of patients with schizophrenia. *Actas Esp Psiquiatr*. 2008; 36(2):63-9.

Leavey G, Gulamhussein S, Papadopoulos C, Johnson-Sabine E, Blizard B, King M. A randomized controlled trial of a brief intervention for families of patients with a first episode of psychosis. *Psychol Med* 2004; 34: 423–31.

Leff J, Vaughn C. The interaction of life events and relative's Expressed Emotion in schizophrenia and depressive neurosis. *Br J Psychiatry*. 1980 Feb;136:146-53.

Leff J, Vaughn C. The role of maintenance therapy and relatives' expressed emotion in relapse of schizophrenia: a two-year follow-up. *Br J Psychiatry*. 1981 Aug;139:102-4.

Leff JP, Kuipers L, Berkowitz R, Everlein-Vries R, Sturgeon D. A controlled trial of social intervention in the families of schizophrenic patients. *Br J Psychiatry*. 1982 Aug;141:121-34.

Leff J, Vaughn C. *Expressed Emotion in families*. New York: Guilford Press Ed ;1985.

Leff J, Kuipers L, Berkovitz R, Sturgeon D. A controlled trial of social intervention in the families of schizophrenic patients: two-year follow-up. *Br J Psychiatry*. 1985 Jun;146:594-600.

Leff JP, Berkovitz R, Shavit N, Strachan A, Glass I, Vaughn C. A trial of family therapy v. a relatives' group for schizophrenia.. *Br J Psychiatry*. 1989 Jan;154:58-66.

Leff JP. Family work for schizophrenia: practical application. *Acta Psychiatr Scand Suppl*. 2000;(407):78-82.

Lehman AF, Ward N, Linn LS: Chronic mental patients: The quality of life issue. *Am J Psychiatry*. 1982 Oct;139(10):1271-6

Lehman AF. *A Quality of Life Interview for the chronically mentally ill. Evaluation and Program Planning*. London: National of Mental Health; 1988.

Lehman A, Steinwachs D. Evidence-based psychosocial treatment practice in schizophrenia: Lessons from the patient outcomes research team (PORT) project. *J Am Acad Psychoanal Dyn Psychiatry*. 2003 Spring;31(1):141-54

Lehman A, Kreyenbuhl J, Buchanan R, Dickerson FB, Dixon LB, Goldberg R et al. The Schizophrenia patient outcomes research team (PORT): Updated treatment Recommendations 2003. *Schizophr Bull* 2004; 30(2):197-217.

Levene JE, Lancee WJ, Seeman MV. The perceived family burden scale: measurement and validation. *Schizophr Res* 1996 Nov; 22:151-57.

Li-Quiroga ML, Alipazaga- Pérez P, Osada J, León F. Nivel de sobrecarga emocional en familiares cuidadores de personas con esquizofrenia en un hospital público de Lambayeque-Perú. *Rev Neuropsiquiatr* 2015; 78 (4):232-39.

Li C, Ford ES. Definition of the Metabolic Syndrome: What's New and What Predicts Risk? *Metab Syndr Relat Disord*. 2006 Winter;4(4):237-51

Lieberman RP. *Rehabilitación Integral del Enfermo Mental Crónico*. Barcelona: Ed Martínez Roca; 1988.

Lieberman RP, Eckman TA, Marder S. Training in social problem solving among persons with schizophrenia. *Psychiatr Serv* 2001; 52:31-33.

Lieberman R, Kopelowicz A. Recovery from schizophrenia: A concept in search of research. *Psychiatr Serv* 2005; 56(6):735-742.

Lieberman RP. *Recovery from disability Manual of Psychiatric Rehabilitation*. Washington DC: American Psychiatric Publishing; 2008.

Link BG, Struening EL, Neese-Todd S, Asmussen S, Phelan JC. Stigma as a barrier to recovery: The consequences of stigma for the self-esteem of people with mental illnesses. *Psychiatr Serv*. 2001 Dec;52(12):1621-7.

Linszen DH, Dingemans P, Van Der Does JW, Nugter MA, Scholte P, Lenior R et al. Treatment, expressed emotion and relapse in recently onset schizophrenic disorders. *Psychol Med*. 1996 Mar;26(2):333-42.

Linszen DH, Dingemans PM, Nugter MA, Van Der Does AJW, Scholte WF, Lenior MA. Patient attributes and expressed emotion as risk factors for psychotic relapse. *Schizophr Bull*. 1997;23(1):119-30.

Linszen DH, Dingemans PM, Lenior M. Early intervention and a five-year follow-up in young adults with a short duration of untreated psychosis: ethical implications. *Schizophr Res.* 2001 Aug 1;51(1):55-61.

Lobo A, Pérez-Echevarría MI, Artal J . Validity of the escaled versión of the General Health Questionnaire (GHQ-28) in a Spanish population. *Psychol Med.* 1986 Feb;16(1):135-40.

López F. Calidad de vida en pacientes psicóticos externos. *Revista Clínica de Neuropsiquiatría Argentina* 2007; 16:65-75.

López Blanco B, Moreno-Jiménez B, Devesa Múgica JM, Rodríguez Muñoz A.. Relationship between socio-demographic and clinical variables, and health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Rev Esp Enferm Dig.* 2005 Dec; 97(12):887-98.

López-Campos JL, Failde I, Masa JF, Benítez-Moya JM, Barrot E, Ayerbe R, León-Jiménez A. Factors related to quality of life in patients receiving home mechanical ventilation. *Respir Med.* 2008 Apr;102(4):605-12.

Lopez-Muñoz F, Alamo C. *Historia de la Psicofarmacología.* Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2006.

Lora, A, Bezzi, R, Erlicher A. Estimating the prevalence of severe mental illness in mental health services in Lombardy (Italy). *Community Ment Health J.* 2007 Aug;43(4):341-57

Lorr M, Jenkins RL, Holsopple JQ. Multidimensional Scale for Rating Psychiatric Patients. *J Consult Psychol.* 1954 Aug;18(4):293-6.

Luborsky L. Clinicians' Judgments of Mental Health. *Arch Gen Psychiatry* 1962;7:407-17.

Lucas R. Versión española del WHOQOL. Madrid: Editorial Ergón; 1998.

Magaña AB, Goldstein MJ, Karno M, Miklovitz DJ, Jenkins J, Falloon IRH. A brief method for assessing Expressed Emotion in relatives of psychiatric patients *Psychiatry Res.* 1986 Mar;17(3):203-12.

Magaña SM, Ramírez García JI, Hernández MG, Cortez R. Psychological Distress Among Latino Family Caregivers of Adults With Schizophrenia: The Roles of Burden and Stigma. *Psychiatr Serv.* 2007 March; 58(3): 378–84.

Magliano L, Fiorillo A, Fadden G, Gair F, Economou M, Kallert T, Schellong J, et al. Effectiveness of a psychoeducational interventions for families of patients with schizophrenia: preliminary results of a study funded by the European Commission. *World Psychiatry.* 2005 Feb;4(1):45-9.

Manchanda R, Hirsch SR, Barnes TR. A review of rating scales for measuring symptom changes in schizophrenia research. En: Thompson C (ed.). *The instruments of psychiatric research.* Chichester: Wile; 1989.

Mansouri N, Chimech N, Denghani N, Malakouti SK, Taherkhani H, Abarashi Z. Risk factors associated with psychiatric hospitalization among Iranian schizophrenic patients. *Iran J Psychiatry Behav Sci.* 2013 Fall;7(2):16-23.

Martínez JL. Sobre el nacimiento y procedencia de San Juan de Dios y su obra. *Hispania Sacra, Estudios de la Edad Moderna* 2006; 58:69-110.

Martín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P et al. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. *Rev Gerontol* 1996; 6:338-46.

Martin JL, McLean G, Park J, Martin DJ, Conolly M, Mercer SW, Smith DJ. Impact of socioeconomic deprivation on rate and cause of death in severe mental illness. *BMC Psychiatry* Sep 2014; 14:261-71.

Martín-Díaz F, Reig-Ferrer A, Ferrer-Cascales R. Sexual function and quality of life in hemodialysis male patients. *Nefrologia*. 2006; 26(4):452-60.

Martínez A, Nadal S, Beperet M, Mendióroz P. El paciente esquizofrénico y sus posibilidades de cambio. Pamplona: Anales Editorial; 2000.

Martínez A. Sobrecarga de los familiares en el tratamiento de los pacientes con trastornos esquizofrénicos. *Informaciones Psiquiátricas* 2002; 168:127-45.

Martínez- Larrea JA. Sobrecarga de los familiares en el tratamiento de los pacientes con trastornos esquizofrénicos. *Inf Psiquiatr* 2002; 168(168):127-145.

Masai M, Pu S, Yokohama K, Matsumura H, Yamanashi T, Ikatura M et al . Residual Symptoms Were Differentially Associated with Brain Function in Remitted Patients with Major Depressive Disorders. *Yonago Acta Med* 2016 Mar; 59(1):15-23.

Mausbach B, Moore R, Bowie C, Cardenas V, Patterson TL. A Review of Instruments for Measuring Functional Recovery in Those Diagnosed With Psychosis. *Schizophr Bull*. 2009 Mar;35(2):307-18.

McDonald-Wilson KL, Nemeč PB, Anthony WA, Cohen MR. En Brian F. Bolton *Handbook of Measurement and Evaluation in Rehabilitation*. Gaithersburg: Aspen Publications; 2001.

McDonnell, MG, Short RA, Berry CM, Dyck DG. Burden in schizophrenia caregivers: Impact of family psychoeducation and awareness of patient suicidality. *Family Process*, 2003; 42: 91–103.

McElroy SL. Obesity in patients with severe mental illness: overview and management. *J Clin Psychiatry*. 2009; 70 (3):12-21.

McGorry PD, Goodwin RJ, Stuart GW. The development, use and reliability of the Brief Psychiatric Rating Scale. An assessment procedure for the nursing team in clinical and research setting. *Compr Psychiatry*. 1988 Nov-Dec;29(6):575-87.

McGurk SR, Mueser KT, DeRosa J, Wolfe R. Work, recovery, and co-morbidity in schizophrenia: A randomized controlled trial of cognitive remediation *Schizophr Bull*. 2009 Mar;35(2):319-3.

Mc Crone P, Leese M, Thornicroft G, Schene A, Knudsen HC, Vázquez-Barquero JL; for the Epsilon Study Group. A comparison of needs of patients with schizophrenia in five European countries: the Epsilon Study. *Acta Psychiatr Scand*. 2001 May;103(5):370-9.

McIntyre R, Kennedy S, Bagby RM, Bakish D. Assessing full remission. *J Psychiatry Neurosci*. 2002 Jul;27(4):235-9.

Mc Millan JF, Gold A, Crow TJ, Johnson AL, Johnstone EC. Expressed Emotion and relapse. *Br J Psychiatry*. 1986 Feb;148:133-43.

McGurk SR, Mueser KT, Pascaris A. Cognitive training and supported employment for persons with severe mental in Negative Symptoms and Functional Outcome illness: one-year results from a randomized controlled trial. *Schizophr Bull*. 2005 Oct;31(4):898-909.

Mehta N, Kassam A, Leese M, Butler G, Thornicroft G. Public attitudes towards people with mental illness in England and Scotland, 1994–2003. *Br J Psychiatry*. 2009 Mar;194(3):278-84.

Michalak E, Murray G, Collaborative Research Team to Study Psychosocial Issues in Bipolar Disorder. Development of the QoL.BD: a disorder specific scale to assess quality of life in bipolar disorder. *Bipolar Disord*. 2010 Nov;12(7):727-40.

Mihanović M, Restek-Petrović B, Bogović A, Ivezic E, Bodor D, Požgain I. Quality of life of patients with schizophrenia treated in foster home care and in outpatient treatment. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2015 Mar 5;11:585-95.

Mills E. *Living with mental illness: A study in east London*. London : Routledge Editions, 1962.

Ministerio de Sanidad y Consumo. Borrador de la Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud. Madrid, 2006.

Miranda Velasco MJ, Domínguez Martín E, Arroyo Díez FJ, Méndez Pérez P, González de Buitrago Amigo J. Health related quality of life in type 1 diabetes mellitus. *An Pediatr (Barc)*. 2012 Nov; 77(5):329-33.

Montero I, Ruiz I. La entrevista familiar Camberwell (CFI) Camberwell family interview schedule. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq*. 1992; 42 (12):199-202.

Montero I, Gómez-Beneyto M, Ruiz I, Puche E, Adam A. Expresividad emocional y evolución de la esquizofrenia: una réplica al trabajo de Vaughn. *Actas Luso Esp Neurol Psiquiatr Cienc Afines*. 1990 Nov-Dec;18(6):387-95.

Montes de Oca M, Torres SH, González Y, Romero E, Hernández N, Tálamo C. Changes in exercise tolerance, health related quality of life, and peripheral muscle

characteristics of chronic obstructive pulmonary disease patients after 6 weeks' training . Arch Bronconeumol. 2005 Aug; 41(8):413-8.

Moral MS, Ortega J, López Matoses MJ, Pellicer P. Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. Aten Primaria 2003; 32(2):77-84.

Morgado C, Tapia T, Ivanovic-Zulic F, Antivilo A .Evaluación de la calidad de vida de pacientes bipolares chilenos: propiedades psicométricas y utilidad diagnóstica de la versión chilena del cuestionario Quality of Life Bipolar Disorder (QoL.BD-CL). Rev Med Chil. 2015 Feb;143(2):213-22.

Moos R, McCoy L., Moos, B. Global assessment of functioning (GAF) ratings: Determinants and role as predictors of one-year treatment outcomes. J Clin Psychol. 2000 Apr;56(4):449-61.

Mozný P, Votýpková P. Expressed emotion, relapse rate and utilization of psychiatric inpatient care in schizophrenia: a study from Czechoslovakia. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol. 1992 Aug;27(4):174-9.

Mueser KT. Cognitive functioning, social adjustment and long-term outcome in schizophrenia. Cognition in schizophrenia. Oxford: Oxford editions; 2000.

Mueser KT, Deavers F, Penn DL, Cassisi JE. Psychosocial treatments for Schizophrenia. Annu Rev Clin Psychol. 2013;9:465-97.

Muñoz R, Declara E, López T. La atención informal a los usuarios con Trastorno Mental Severo. Póster presentado en las XV Jornadas Nacionales de Trabajo Sociales. Barcelona; 2014.

Muñoz P, Gallardo R. Metabolic disorders in schizophrenic patients treated with Clozapine. *Rev Chil Neuro Psiquiatr.* 2004; 42(1): 37-42.

Naber D, Moritz S, Lambert M, Pajonk FG, Holzbacch R, Mass R et al. Improvement of schizophrenic patients subjective well-being under atypical antipsychotic drugs. *Schizophr Res.* 2001 May 30;50(1-2):79-88.

Navarro D, García-Heras S, Carrasco O, Casas A. Calidad de vida, apoyo social y deterioro en una muestra de personas con trastorno mental grave. *Intervención psicosocial* 2008; 17:331-36.

Nelson EC, Landgraf JM, Hays RD, Wasson JH, Kirk JW. The functional status of patients. How can it be measured in physicians' offices? *Med Care.* 1990 Dec;28(12):1111-26..

Ng P, Pan JY, Lam, P, Leung A. Quality of Life in People with Mental Illness in Non-residential Community Mental Health Services in Hong Kong. *East Asian Arch Psychiatry.* 2014 Jun;24(2):43-50.

National Institute of Mental Health Towards a model of a Comprehensive Community-Based -Mental Health System. London; 1987.

Navarro D, Carrasco O. Características psicopatológicas y de funcionamiento social en personas con trastorno mental grave: un estudio descriptivo. *Rehabilitación Psicosocial* 2010; 7:11-25.

Newcomer JW Antipsychotic medications: metabolic and cardiovascular risk. *J Clin Psychiatry.* 2007;68 Suppl 4:8-13.

NICE (National Institute for Clinical Excellence). Depression Guideline: management of depression in primary and secondary care. Disponible en: <http://www.nice.org.uk/CG023>. December 2004, with amendments April 2007.

Nicholson IR, Chapman JE, Neufeld RW. Variability in BPRS definitions of positive and negative symptoms. *Schizophr Res.* 1995 Oct;17(2):177-85.

Nuechterlein KH, Dawson ME. A heuristic vulnerability stress model of schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin* 1984; 10:300-12.

Nuechterlein KH, Snyder KS, Dawson ME, Rappe S, Gitlin M, Fogelson D. Expressed emotion, fixed-dose fluphenazine decanoate maintenance and relapse in recent onset schizophrenia. *Psychopharmacol Bull.* 1986;22(3):633-9.

Nuenberg GI, Baeza FL, Fleck MP, Rocha NS. Outcomes of inpatients with severe mental illness: a naturalistic descriptive study. *Rev Bras Psiquiatr.* 2016 Apr 19;38(2):141-7.

O'Boyle CA. The Schedule for the evaluation of individual Quality of life (SEIQoL). *International Journal of Mental Health* 1994; 23 (3): 3-23

Ochoa S, Haro JM, Huerta-Ramos E, Cuevas-Esteban J, Stephan-Otto C, Usall J, et al . Relation between jumping to conclusions and cognitive functioning in people with schizophrenia in contrast with healthy participants. *Schizophr Res.* 2014 Oct; 159(1): 211-7.

Ochoa S, Haro JM, Usall J, Autonell J, Vicens E, Asensio F. Needs and relation to symptom dimensions in a sample of outpatients with schizophrenia *Schizophr Res.* 2005 Jun 1;75(1):129-34.

Ochoa S, Vilaplana M, Haro JM, Villalta-Gil V, Martinez F, Negredo MC et al . Do needs, symptoms or disability of outpatients with schizophrenia influence family burden?. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol. 2008 Aug;43(8):612-8.

O'Driscoll, C and Leff, J. The Taps Project.8: design of the research study on the long stay patients. Br J Psychiatry Suppl. 1993 Apr;(19):18-24.

Olascoaga J. Quality of life and multiple sclerosis. Rev Neurol. 2010 Sep 1; 51(5):279-88.

Oliver JP. The social care directive: development of a quality of life profile for use in community services for the mentally ill. Social Work and Social Sciences Review 1991; 3(1):5-45.

Oquendo M, Baca-García E, Graver R, Morales M, Montalban V, Mann J. Spanish adaptation of the Barratt Impulsiveness Scale (BIS). Eur J Psychiatry 2001; 15:147-54.

Organización Mundial de la Salud. CIE-10. Trastornos mentales y del comportamiento.Madrid: Editorial Meditor; 2000

Organización Mundial de la Salud. La clasificación CIE-10 de los trastornos mentales y su comportamiento. Geneve; 1993.

Otero V, Navascues D, Rebolledo S. Escala de Desempeño Psicosocial. Adaptación Española del SBAS (Social Behaviour Assessment Schedule). Psiquis 1990; 11:395-401

Overall, JE, Gorham DR. Brief Psychiatric Rating Scale. Psychol Rep. 1962, 10:799-812.

Overall JE, Klett CJ. Applied Multivariate Analysis. New York: McGraw-Hill; 1972

Ozkan B, Erdem E, Ozsoy SD, Zararsiz G. Effect of psychoeducation and telepsychiatric follow up given to the caregiver of the schizophrenic patient on family burden, depression and expression of emotion. *Pak J Med Sci.* 2013 Sep;29(5):1122-7.

Panadero S. Calidad de vida y funcionamiento psicosocial de las personas con trastornos mentales graves y duraderos. *Annuary of Clinical and Health Psychology* 2011; 7:51-69.

Pang SM, Yeung FK, Cheung EF, MuiJ, Chien WT, Leung SF, Thompson D. Health outcomes, community resources for health, and support strategies 12 months after discharge in patients with severe mental illness. *Hong Kong Med J.* 2015 Apr; 21 Suppl 2:32-6.

Papaoannou D, Brazier J, Parry G. How Valid and Responsive Are Generic Health Status Measures, such as EQ-5D and SF-36, in Schizophrenia? A Systematic Review. *Value Health.* 2011 Sep; 14(6): 907–20.

Parabiagh, Bonetto, Ch, Ruggeri, M., Lasalvia, A y Leese M. Severe and persistent mental illness: a useful definition for prioritizing community-based mental health service interventions. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2006 Jun;41(6):457-63.

Patrick D, Erickson P. *Health Status and Health Policy. Allocating Resources to Health Care.* Oxford University Press 1993; 22

Patterson TL, Goldman S, McKibbin CL, Hughs T, Jeste DV. UCDS Performance Based-Skills Assessment: development a new mesure of everyday functioning for severally mentally ill adults. *Schizophr Bull* 2001; 27:235-45.

Patton JH., Stanford, M ,Barratt, E. Factor structure of the Barratt impulsiveness scale. *J Clin Psychol.* 1995 Nov;51(6):768-74.

Pelicier Y. Historia de la Psiquiatría. Buenos Aires: Editorial Paidós; 1990.

Penadés R., Catalan R., Salamero M., Boget T., Puig O., Guarch J et al. Cognitive remediation therapy for outpatients with chronic schizophrenia: a controlled and randomized study. *Schizophr Res.* 2006 Oct;87(1-3):323-31.

Penn, DL, Mueser, KT, Spaulding W., Hope DA, Reed, D. Information processing and social competence in chronic schizophrenia. *Schizophr Bull* 1995; 21(2): 269-81.

Perales-Montilla CM, García-León A, Reyes del Paso GA. Psychosocial predictors of the quality of life of chronic renal failure patients undergoing haemodialysis. *Nefrologia.* 2012; 32(5):622-30.

Petterson U, Fyro B, Sedvall G. A new scale for the longitudinal rating of manic states. *Acta Psychiat Scand* 1973;49(3):248-56.

Penn DL, Wykes T. Stigma, discrimination and mental illness. *J Ment Health* 2003; 12 (3):203-8.

Peralta Martin V, Cuesta Zorita MJ. Validación de la escala de los síndromes positivo y negativo (PANSS) en una muestra de esquizofrénicos españoles. *Actas Luso Esp Neurol Psiquiatr Cienc Afines.* 1994 Jul-Aug;22(4):171-7.

Perlick.DA, Rosenheck RA, Kaczynski R, Swartz MS, Cañive J, Lieberman JA. Components and Correlates of Family Burden in Schizophrenia. *Psychiatr Serv.* 2006 Aug;57(8):1117-25.

Phelan M, Slade M, Thornicroft G, Dunn G, Holloway F, Wykes T, et al. The Camberwell Assessment of Need: the validity and reliability of an instrument to assess

the needs of people with severe mental illness. *Br J Psychiatry*. 1995 Nov;167(5):589-95.

Phillips MR, Xiong W. Expressed emotion in mainland China: Chinese families with schizophrenic patients. *Int.J Ment. Health* 1995; 24(3):54-75.

Phillips MR, Pearson V, Feifei L, Minjie X, Yang L. Stigma and expressed emotion. A study of people with schizophrenia and their family members in China. *Br J Psychiatry*. 2002 Dec;181:488-93.

Pilling S, Bebbington P, Kuipers E, Garety P, Geddes J, Martindale B, et al. Psychological treatments in schizophrenia: II. Meta-analyses of randomized controlled trials of social skills training and cognitive remediation. *Psychol Med*. 2002 Jul;32(5):783-91.

Platt S, Weyman A, Hirsch SR, Hewett S. The Social Behaviour Assessment Schedule (SBAS): rationale, contents, scoring and reliability of a new interview schedule. *Soc Psychiatry* 1980; 15:43-55.

Platt S. Measuring the burden of psychiatric illness on the family: an evaluation of some rating scales. *Psychol Med* 1985 May; 15: 383-93.

Podogrodzka-Nieil M, Tyszkowska M. Stigmatization on the way to recovery in mental illness. The factors associated with social functioning. *Psychiatric Pol* 2014 Nov-Dec; 48(6):1201–11.

Pope HG, McElroy SL, Keck PE, et al. Valproate in the treatment of acute mania: a placebo-controlled study. *Arch Gen Psychiatry* 1991 Jan; 48: 62-68.

Porcar M, Guillamón LL, Pedraz A, Pamar A. Cuidado familiar de la persona con trastorno mental grave: una revisión integradora. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 2015; 23(2):352-60.

Porot, A., Manuel Alfabétique de Psychiatrie, PUF, París, 1967, edición en español: Diccionario de psiquiatría. Barcelona: Labor editorial; 1977.

Poves Prim I, Macías GJ, Cabrera Fraga M, Situ L, Ballesta López C. Quality of life in morbid obesity. Rev Esp Enferm Dig. 2005 Mar;97(3):187-95.

Prat G , Casas-Anguera E, Garcia-Franco M, Escandell MJ, Martin JR, Vilamala Set al. Validation of the Communication Skills Questionnaire (CSQ) in people with schizophrenia. Psychiatry Res. 2014 Dec 15;220(1-2):646-53.

Pukrop R, Schlaak V, Moller-Leimkuhler AM, Albus M, Czernik A, Klosterkötter J . Reliability and validity of quality of life assessed by the short-form 36 and the modular system for quality of life in patients with schizophrenia and patients with depression. Psychiatry Res. 2003 Jul 15;119(1-2):63-79.

Rabinowitz J, Berardo CG, Bugarski-Kirola D, Marder S. Association of prominent positive and prominent negative symptoms and functional health, well-being, healthcare-related quality of life and family burden: a CATIE analysis. Schizophr Res. 2013 Nov;150(2-3):339-42.

Radloff L. The CES-D scale: a self-report depression scale for research in the general population. Appl Psychol Meas 1977; 1:385–401.

Ramírez N, Plá J, Cervera S. Rendimiento de escalas genéricas de calidad de vida versus escalas específicas en la depresión. En: Bobes J, Cervera S, Seva A (Eds.). Calidad de Vida y Trastornos Depresivos. Oviedo: Gofer; 1995: 97-112.

Ramos J. Programa de atención específica a los trastornos mentales severos, 1997. Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguritat Social. Barcelona: Edicions CatSalut; 2003.

Rebollo A, Morales JM, Pons ME, Mansilla-JJ. Review of studies on health related quality of life in patients with advanced chronic kidney disease in Spain. *Nefrologia*. 2015; 35(1):92-109.

Rebollo P, González MP, Bobes J, Saiz P, Ortega F. Interpretation of health-related quality of life of patients on replacement therapy in end-stage renal disease. *Nefrologia*. 2000 Sep-Oct; 20(5):431-9.

Rebollo P, Ortega F, Baltar JM, Alvarez-Ude F, Alvarez Navascués R, Alvarez-Grande J. Is the loss of health-related quality of life during renal replacement therapy lower in elderly patients than in younger patients? *Nephrol Dial Transplant*. 2001 Aug; 16(8):1675-80.

Rebollo P, Ortega F, Ortega T, Valdés C, García-Mendoza M, Gómez E. Spanish validation of the "kidney transplant questionnaire": a useful instrument for assessing health related quality of life in kidney transplant patients. *Health Qual Life Outcomes*. 2003 Oct 17; 1:56.

Reinares M, Vieta E, Colom F, Martínez-Arán A, Torrent C, Comes M et al. Evaluación de la carga familiar: una propuesta de escala autoaplicada derivada de la escala de desempeño psicosocial. *Rev Psiquiatría Fac Med Barna* 2004; 31(1):7-13.

Reichenberg A, Weiser M, Rabinowitz J, Caspi A, Schmeidler J, Mordechai M et al. A Population Based Cohort Study of Premorbid Intellectual, Language, and Behavioral Functioning in Patients With Schizophrenia, Schizoaffective Disorder, and Nonpsychotic Bipolar Disorder. *Am J Psychiatry*. 2002 Dec;159(12):2027-35.

Reine G, Lancon C, Simeoni MC, Duplan S, Auquier P. Caregiver burden in relatives of persons with schizophrenia: an overview of measure instruments. *Encephale*. 2003; Mar-Apr 29(2):137-47.

Regiane Resqueti V, Gorostiza A, Gáldiz JB, López de Santa María E, Casan Clarà P, Güell Rous R. Benefits of a home-based pulmonary rehabilitation program for patients with severe chronic obstructive pulmonary disease. *Arch Bronconeumol*. 2007 Nov;43(11):599-604.

Regier DA, Farmer ME, Rae DS, Locke BZ, Keith SJ, Judd LL et al. Comorbidity of mental disorders with alcohol and other drug abuse. Results from Epidemiologic Catchment Area JAMA. 1990 Nov 21;264(19):2511-8.

Reig-Ferrer A. Quality of Life. *Encyclopedia of Psychological Assessment*. London: Sage; 2003.

Revicki D, Kleinman, L, Cella, D. A history of health-related quality of life outcomes in psychiatry. *Dialogues Clin Neurosci*. 2014 Jun;16(2):127-35.

Ritsner MS, Grinshpoon A. Ten-Year Quality-of-Life Outcomes of Patients with Schizophrenia and Schizoaffective Disorders: The Relationship with Unmet Needs for Care. *Clin Schizophr Relat Psychoses*. 2015 Fall; 9(3):125-34A.

Roazen P. *Freud and his Followers*. New York: Knopf Editions; 1976.

Rodríguez Fornells A, Rodríguez A, Jarné A, Soler R, Miarons R, Grau A. Estudio factorial y adaptación de la escala de vida en la esquizofrenia (QLS). *Rev.de Psicol. Gral y Aplic*. 1995; 48(3):353-65.

Rostworowska M, Barbaro B, Cechnicki A. The influence of expressed emotion on the course of schizophrenia. a Polish replication. Poster presented at 17th Congress of the European Association for Behaviour Therapy. Amsterdam; 1987.

Roder-Warner U, Priebe S. Objective and subjective quality of life of first-admitted women and men with schizophrenia. *Eur Arch Psychiatr Clin Neurosci* 1998; 245(8): 250-8.

Romera I, Pérez V, Gilaberte I. Remisión y funcionalidad en el trastorno depresivo mayor. *Actas Esp Psiquiatr*. 2013 Sep-Oct;41(5):263-8.

Roncero C, Pacheco Z, Vivar R, Macciota B. Validez y confiabilidad de la Escala de Yale Brown versión niños y adolescentes (cy-bocs) en el Perú. *Rev. Peru. Pediatr*. 2008; 61(1): 68-75.

Rosales Varo C, Torres Gonzalez F, Luna-del Castillo J, Baca Baldomero E, Martínez Montes G. Evaluación de necesidades de personas con enfermedad esquizofrénica (CAN). *Actas Esp Psiquiatr*. 2002 May-Jun;30(3):182-8.

Roselina-Murni A, Oei TP, Fatimah Y, Asmawati D. Schizophrenia relapse in Kuala Lumpur, Malaysia: do relatives' expressed emotion and personality traits matter?. *Compr Psychiatry*. 2014 Jan; 55(1):188-98.

Rosen A, Halloran PO. Recovery Entails Bridging the Multiple Realms of Best Practice: Towards a More Integrated Approach to Evidence-based Clinical Treatment and Psychosocial Disability Support for Mental Health Recovery. *East Asian Arch Psychiatry*. 2014 Sep;24(3):104- .

Rosen A, Hadzi-Pavlovic D, Parker G. The Life Skills Profile: a measure assessing functional and disability in Schizophrenia. *Acta Psychiatr Scand*. 1991 Feb;83(2):145-52.

Rosen A, Hadzi-Pavlovic D, Parker G. Development of a brief form of the skills life profile : the LSP-20. *Aust N Z J Psychiatry*. 2001 Oct;35(5):677-83.

Rosenthal RMeta-analytic procedures for social Research (2nd.ed). Newbury Park, CA: Sage; 1991.

Rosler W, Haug HJ, Jorgensen PM. The psychosocial basis of schizophrenia. Acta Psychiatr Scand 2000; 102(407):1-99.

Rotelli F et al. Psiquiatría y salud mental. Trieste: Editorial Pasquale Evaristo Asterios; 2000.

Ruud T, Aarre TF, Boeskov B, le Husevåg PS, Klepp R, Kristiansen SA et al. Satisfaction with primary care and mental health care among individuals with severe mental illness in a rural area: a seven-year follow-up study of a clinical cohort. Int J Ment Health Syst. 2016 May 16;10:40.

Ruggeri M, Leese M, Thornicroft, G., Bisoffi G, Tansella, M. Definition and prevalence of severe and persistent mental illness . Br J Psychiatry. 2000 Aug;177:149-55.

Ruiz M, Rejas J, SotoJ, Pardo A, Rebollo I. Adaptación y validación del Health Utilities Index Mark 3 al castellano y baremos de corrección en la población española. Med Clin (Barc). 2003 Feb 1;120(3):89-96.

Ruiz MA, Pardo A. Calidad de vida relacionada con la salud: definición y utilización en la práctica médica. Pharmacoeconomics Spa Res Art. 2005; 2(1):31-43.

Rus M, Gutiérrez J, Ortgea M, Ribas J, Caqueo A. A brief cognitive-behavioural social skills training for stabilised outpatients with schizophrenia: A preliminary study. Schizophr Res. 2013 Feb;143(2-3):327-36.

Sadock B, Sadock V. Manual de Bolsillo de Psiquiatría Clínica 4ª Edición. Washington DC: Sadock Ed; 2007.

Salleh MR. The burden of care of schizophrenia in Malay families. Acta Psychiatr Scand 1994 Mar; 89(3):180-5

Sanchez P, Peña J, Bengoetxea E, Ojeda N, Elizagárate E, Ezcurra J et al. Improvements in Negative Symptoms and Functional Outcome after a New Generation Cognitive Remediation Program: A Randomized Controlled Trial. Schizophr Bull. 2014 May;40(3):707-15.

Salyers, M.P, Bosworth HB, Swanson, JW, Lamb-Pagone, J., Osher FC. Reliability and validity of the SF-12 health survey among people with severe mental illness. Med Care. 2000 Nov;38(11):1141-50.

Sarro R. Etapas de la psiquiatría española desde el Renacimiento hasta los umbrales del siglo XX. Madrid: Medicina e Historia; 1978.

Seguí JD, Ortiz-Tallo M, De Diego Y. Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. Anales de Psicología 2008; 24(1):100-5.

Schalock RL. Quality of life. Its Conceptualization, Measurement and Use. Washington DC: American Association on Mental Retardation; 1996.

Schalock RL, Verdugo MA: The Concept of Quality of Life in Human Services: a Handbook for Human Service Practitioners. Washington DC: American Association on Mental Retardation; 2002.

Schene AH. Objective and Subjective dimensions of family burden. Towards an integrative framework for research. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 1990 Nov;25(6):289-97.

Schinnar AP, Rothbard AB, Kanteer R, Jung YS. An empirical literature review of definitions of severe and persistent mental illness. *Am J Psychiatry.* 1990 Dec;147(12):1602-8.

Sciolla A, Patterson TL., Wetherell JL, McAdams LA, Jeste DV. Functioning and well-being of middle-aged and older patients with schizophrenia: measurement with the 36-item short-form (SF-36) health survey. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2003 Nov-Dec;11(6):629-37.

Schrank B, Slade M. Recovery in psychiatry. *Psychiatric Bull* 2007; 31:321-25.

Shepherd, G. *Avances recientes en Rehabilitación Psiquiátrica.* Madrid: Editorial Siglo XXI; 1996.

Schipper H, Clinch J, Powell V. Definitions and conceptual issues. En Spilker B, ed. *Quality of life assessments in clinical trials.* New York: Raven Press; 1990: 11-24.

Shorter EA. *Historia de la Psiquiatría.* Barcelona : Ediciones Médicas SL;1999.

Shumaker SA, Naughton MJ. The international assessment of health related quality of life: a theoretical perspective. En Shumaker SA, Berzon Ra. New York: Eds. *The International Assessment of Health related quality of life;* 1996.

Sieff M. Media frames of mental illnesses: the potential impact of negative frames. *J Ment Health* Jul 2003; 12(3):259-70.

Sierra P, Livianos L, Rojo L. Quality of life of patients with bipolar disorder relationship with clinical and demographic variables. *Bipolar Disorder* 2005 Apr; 7:159-65.

Sintayehu M, Mulat H, Yohannis Z, Adera T, Fekade M. Prevalence of mental distress and associated factors among caregivers of patients with severe mental illness in the outpatient unit of Amanuel Hospital, Addis Ababa, Ethiopia, 2013: Cross-sectional study. *J Mol Psychiatry*. 2015 Oct 8;3:9.

Slade M, Phelan M, Thornicroft G. A comparison of needs assessed by staff and by an epidemiologically representative sample of patients with psychosis. *Psychol Med*. 1998 May;28(3):543-50.

Slade M, Amering M, Oades L . Recovery: an international perspective. *Epidemiol Psychiatr Soc*. 2008 Apr-Jun;17(2):128-37.

Söderberg P ,Tungström S, Armelius BA. Special Section on the GAF: Reliability of Global Assessment of Functioning Ratings Made by Clinical Psychiatric Staff. *Psychiatr Serv*. 2005 Apr;56(4):434-8.

Solanes I, Casan P, Sangenís M, Calaf N, Giraldo B, Güell R. Risk factors for mortality in chronic obstructive pulmonary disease. *Arch Bronconeumol*. 2007 Aug;43(8):445-9.

Solomon P, Draine J, Mannion E, Meisel M. Impact of brief family psychoeducation on self-efficacy. *Schizophr Bull* 1996; 22: 41–50

Stewart RL, Hays RD, Ware JE. The MOS short-form General Health Survey. *Med Care*. 1988 Jul;26(7):724-35.

Stirling J, Tantam D, Thomas P, Newby D, Montague L, Ring N et al. Expressed emotion and early onset Schizophrenia: a one year follow-up. *Psychol Med*. 1991 Aug;21(3):675-85.

Stirling J, Tantam D, Thomas P, Newby D, Montague L, Ring N et al. Expressed emotion and Schizophrenia: the ontogeny of EE during an 18-month follow-up. *Psychol Med*. 1993 Aug;23(3):771-8.

Studzinska MM, Wolyniak M, Partyka I. The quality of life in patients with schizophrenia in community mental health service. *JPPCR* 2011; 5:31-34.

Suttajit S, Pilakanta S. Predictors of quality of life among individuals with schizophrenia. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2015 May 28;11:1371-9.

Swartz MS, Wagner HR, Swanson JW, Stroup TS, McEvoy JP, Canive JM et al. Substance use in persons with schizophrenia: baseline prevalence and correlates from the NIMH CATIE study. *J Nerv Ment Dis*. 2006 Mar; 194(3):164-72.

Szmukler G, Kuipers E, Joyce J, Harris T, Leese M, Maphosa W et al. An exploratory randomised controlled trial of a support programme for carers of patients with a psychosis. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2003 Aug;38(8):411-8.

Talbott J, Hales R, Stuart, Y. *Tratado de Psiquiatría*. Porto Alegre: Editorial Artes Médicas; 1992.

Tanaka S, Mino Y, Inoue S. Expressed Emotion and the course of schizophrenia in Japan. *Br J Psychiatry*. 1995 Dec;167(6):794-8

Tansella M, Amaddeo F, Burti L, et al .Community-based mental health care in Verona, Italy. In *Mental Health in our Future Cities*. London: Goldberg and Thornicroft eds; 1998.

Tarrier N, Barrowclough C. Psychophysiological assessment of expressed emotion in schizophrenia. A case example. *Br J Psychiatry*. 1984 Aug;145:197-20.

Tarrier N, Barrowclough C, Porceddu K, Watts S. The assessment of psychophysiological reactivity to the Expressed Emotion of the relatives of schizophrenic patients. *Br J Psychiatry*. 1988 May;152:618-24.

Tarrier N, Barrowclough C, Vaughn CE, Bamrah JS, Porceddu K, Watts S et al. The community management of schizophrenia. A controlled trial of a behavioural intervention with families to reduce relapse. *Br J Psychiatry*. 1988 Oct;153:532-42.

Tarrier N, Barrowclough C, Vaughn CE, Bamrah JS, Porceddu K, Watts S et al. Community management of schizophrenia. a two-year follow-up of a behavioural intervention with families. *Br J Psychiatry*. 1989 May;154:625-8.

Tarrier N. Electrodermal activity, Expressed Emotion and outcome in schizophrenia. *Br J Psychiatry Suppl*. 1989 Jul;(5):51-6.

Tarrier N, Lowson K, Barrowclough C. Some aspects of family intervention in schizophrenia: II. Financial considerations. *Br J Psychiatry*. 1991 Oct;159:481-4.

Tarrier N, Barrowclough C, Porceddu K, Fitzpatrick E. The Salford Family Intervention Project: relapse rates of schizophrenia at five and eight years. *Br J Psychiatry*. 1994 Dec;165(6):829-32.

Tek C, Kirpatrick B, Buchanan RW. Five year follow-up study of deficit and non deficit schizophrenia. *Schizophr Res*. 2001 Apr 30;49(3):253-60.

Teno JM, Clarridge B, Casey V, Edgman-Levitan S, Fowler J. Validation of Toolkit After-Death Bereaved Family Member Interview. *J Pain Symptom Manage*. 2001 Sep; 22(3):752-8.

Tessler RT, Ganache G. Toolkit for Evaluating Family Experiences With Severe Mental Illness. Cambridge: Mass, Health Services Research Institute Evaluation Center; 1995.

Tessler RC, Gamache GM. The family burden interview schedule-short form. En *Outcome assessment in clinical practice*. Baltimore : Sederer LL I, Dickey B eds; 1996.

Thornicroft G, Tansella M. *Mental health outcomes measures*. London: Springer Ed; 1996.

Thornicroft G, Tansella, M. *The Mental Health Matrix. A manual to improve services*. Cambridge : Cambridge University Express; 1999.

Thornicroft G, Strathdee G, Phelan M, Holloway F, Wykes T, Dunn G et al. Rationale and design. *PRiSM Psychosis Study I*. *Br J Psychiatry*. 1998 Nov;173:363-7.

Thornicroft G.: *Discrimination against People with Mental Illness*. Oxford: University Press Ed; 2006.

Thornicroft G, Brohan E, Rose D, Sartorius N, Leese M, INDIGO Study Group. Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey. *Lancet*. 2009 Jan 31;373(9661):408-1.

Tidemalm D, Waern M, Stefansson CG, Elofsson S, Runeson B. Excess mortality in persons with severe mental disorder in Sweden: a cohort study of 12 103 individuals

with and without contact with psychiatric services. *Clin Pract Epidemiol Ment Health*. 2008 Oct 14;4:23.

Torres A, Olivares JM. Validation of the Spanish version of the social functioning scale. *Actas Esp Psiquiatr*. 2005 Jul-Aug;33(4):216-20.

Torres E, San Sebastian R, Ibarretxe R, Zumalabe JM. Un estudio psicométrico de tres dimensiones del cuestionario SCL-90R y análisis diferenciales. *Psiquis* 2000; 21(5): 254-59.

Torres F, Rosales C, Moreno B, Jiménez JF. Evaluación de las necesidades de los enfermos mentales. En: Bulbena A, Berrios GE, Fernández de Larrinoa P, eds. *Medición Clínica en Psiquiatría y Psicopatología*. Barcelona: Ed Masson; 2000.

Trauer T, Duckmanton R, Chiu U. The Life Skills Profile: a study of its psychometrics properties. *Aust N Z J Psychiatry*. 1995 Sep;29(3):492-9.

Treudley MB. Mental illness and family routines. *Ment Hyg*. 1946 Apr;30:235-4

Turola MC, Comellini G, Galuppi A, Carantoni E. Schizophrenia in real life: courses, symptoms and functioning in an Italian population. *Int J Ment Health Syst*. 2012 Oct 9; 6(1):22.

Tzeng DS, Lung FW, Chang YY. Comparison of Quality of Life for people with schizophrenia and mental health of caregivers between community-based and hospital-based services. *Kaohsiung J Med Sci*. 2004 Sep;20(9):443-51.

Uçok A, Brohan E, Rose D, Sartorius N, Leese M, Yoon CK et al. and the INDIGO Study Group. Anticipated discrimination among people with schizophrenia. *Acta Psychiatr Scand*. 2012 Jan;125(1):77-83.

Uriarte JJ, Baramendi V, Medrano J, Wing JK, Beevor AS, Curtis R. Presentación de la traducción al castellano de la escala HoNOS (Health of the Nation Outcome Scales). *Psiquiatría Pública* 1999; 11(4): 93-101.

Urzúa M. Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Rev Med Chile* 2010; 138: 358-65.

Valencia M, Rascón ML, Juárez F, Murow E. A psychosocial skills training approach in Mexican out-patients with schizophrenia. *Psychol Med.* 2007 Oct;37(10):1393-402.

Valencia M, Caraveo J, Colin R, Verduzco W, Corona F. Remisión sintomática y recuperación funcional en pacientes que padecen esquizofrenia. *Salud Mental* 2014; 37:59-7.

Vallejo J. *Introducción a la psicopatología y psiquiatría*. Barcelona: Ediciones Masson; 2000.

Vallina O, Lemos S, García A, Otero A, Alonso M, Gutiérrez MA. Tratamiento psicológico integrado de pacientes esquizofrénicos. *Psicothema* 1998; 10:459-74.

Van Wijngaarden B, Schene A, Koeter M, Vazquez-Barquero JL, Kundsén HC, Lassalvia A, McCrone P, and the EPSILON Study Group. Caregiving in schizophrenia: development, internal consistency and reliability of the Involvement Evaluation Questionnaire-European Version. *Br J Psychiatry Suppl.* 2000;(39):s21-7.

Vaughn CE, Leff JP. The influence of family and social factors on the course of psychiatric illness. A comparison of Schizophrenic and depressed neurotic patients. *Br J Psychiatry.* 1976 Aug;129:125-37.

Vaughn CE, Snyder KS, Jones S, Freeman WB, Falloon IR. Family factors in schizophrenia relapse. Replication in California of British research in expressed Emotion. Arch Gen Psychiatry. 1984 Dec;41(12):1169-77.

Vaughn C. Patterns of emotional response in families of schizophrenic patients. In: Treatment of Schizophrenia. Edited by Goldstein M, Hand I, Hahlweg K. New York: Springer-Verlag; 1986.

Vázquez AJ, Jiménez-García R. Social Functioning Scale. New contributions on its psychometric characteristics in a Spanish adaptation. Psychiatry Res. 2000 Apr 10;93(3):247-56.

Vázquez-Barquero JL, Gaité L, Ramírez N, García E, Borra C, Sanz O et al. Desarrollo de la versión española del perfil de calidad de vida de Lancashire -LQOLP-. Archivos de Neurobiología 1997; 60(2) 125-39.

Vázquez-Barquero JL, Vázquez E, Herrera S, Saiz J, Uriarte M, Morales F, Herran A, Utsun TB. Versión en lengua española de un nuevo cuestionario de evaluación de discapacidades de la OMS (WHO-DAS II): fase inicial de desarrollo y estudio piloto grupo Cantabria de discapacidades. Actas Esp Psiquiatr. 2000 Mar-Apr;28(2):77-87.

Vázquez C, Muñoz M., Muñoz E, López-Luengo B, Hernangómez L, Díez M. La evaluación de resultados en el tratamiento y rehabilitación de trastornos mentales crónicos. Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2000; 20(74):207-28.

Veenhoven R. Questions on happiness: Classical topics, modern answers, blind spots. Subjective well-being: An interdisciplinary perspective. Strack F, Argyle M, Schwarz N. Oxford, England: Pergamon Press; 1991.

Verdugo M. Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación (2ª edición). Salamanca: Amarú ediciones; 2009.

Vidal ML, Cortés MJ, Valero J, Gutiérrez-Zotes A, Labad A. Ambiente familiar y emoción expresada en pacientes con esquizofrenia u otras psicosis y en sus familiares de primer grado. *Actas Esp Psiquiatr*. 2008 Sep-Oct;36(5):271-6.

Villar Balboa I, Carrillo Muñoz R, Regí Bosque M, Marzo Castillejo M, Arcusa Villacampa N, Segundo Yagüe M. Factors associated with the quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Aten Primaria*. 2014 Apr; 46(4):179-87

Vieta E, Colom F, Corbella B, Martínez-Aran A, Reinares M, Benabarre A et al. Clinical correlates of psychiatric comorbidity in bipolar I patients. *Bipolar Disord*. 2001 Oct;3(5):253-8.

Vila F, Ochoa S, Haro JM. Psicopatología y funcionamiento social en pacientes con diagnóstico de esquizofrenia que viven en la comunidad. *Rev Psiquiatria Fac Med Barna* 2003; 30(6):319-23.

Vila L, Area R, Ferro V, González L, Justo A, Suárez MJ et al. Trastorno mental severo . *TOG* 2007; 5: 1-15. Disponible en <http://www.revistatog.com/num5/pdfs/revision1.pdf>

Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo P, Permanyer-Miralda G, Quintana JM et al. El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gac Sanit*. 2005 Mar-Apr;19(2):135-50.

Vilaplana M Ochoa S, Martinez A, Villalta V, Martinez-Leal R, Puigdollers E et al. and the PSICOST-RED RIRAG group. Validación en población española de la entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS-II). Validación en población española del ECFOS-II. *Actas Esp Psiquiatr*. 2007 Nov-Dec;35(6):372-81.

Vitaliano PP, Young HM, Russo J. Burden: a review of measures used among caregivers of individuals with dementia. *Gerontologist*. 1991 Feb; 31:67-75.

Wallace CJ. Social skills training in psychiatric rehabilitation: Recent Findings. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 1997; 28: 5-10

Wallace CJ, Liberman RP, Tauber R, Wallace J. The independent living skills survey: a comprehensive measure of the community functioning of severely and persistently mentally ill individuals. *Schizophr Bull*. 2000;26(3):631-58.

Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992 Jun; 30: 473-83.

Ware JE. *Psychical and Mental Health Summary Scales: a user's manual*. Boston: The Health Institute; 1994.

Ware JE Jr. SF-36 health survey update. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2000 Dec 15;25(24):3130-9.

Warren R, Zgourides G, Monto M. Self-report version of the Yale-Brown Obsessive-Compulsive Scale: an assessment of a sample of normals. *Psychol Rep*. 1993 Oct;73(2):574.

Wearden AJ, Tarrrier N, Barrowclough C, Zastowny TR, Rahill A. A review of expressed Emotion research in health care. *Clin Psychol Rev*. 2000 Aug;20(5):633-66.

Weiden PJ, Zygmunt A. The road back: working with the severely mentally ill. Medication non compliance in schizophrenia: part I. Assessment. *Psychiatry Behavioral Health* 1997 March; 3:106-10.

WHO Psychiatric Disability Assessment Schedule (WHO-DAS). Genève:WHO;1998.

WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of life assessment (WHOQOL). Paper from the World Health Organization. Soc Sci Med 1995 Nov; 41(10): 1403-9

WHOQOL-BREF Introduction, administration, scoring and version of the assessment. Geneve: World Health Organization; 1996.

Wiersma D. Needs of people of several mental illness Acta Psychiatr Scand Suppl. 2006;(429):115-9.

Wilson IB, Cleary PD. Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes .JAMA 1995 Jan; 273 (1):59-65.

Win JK, Beevor AS, Curtis SH, Park SB, Hadden SA, Burns A. Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS): Research and development. Br J Psychiatry. 1998 Jan;172:11-8.

Winefield HR, Harvey JH . Needs of Family Caregivers in Chronic Schizophrenia. Schizophr Bull. 1994;20(3):557-66.

Wijngaarden B, Schene A, Koeter M, Vázquez Barquero JL, Charlotte H, Lasalvia A, et al. and the EPSILON group. Caregiving in schizophrenia: development, internal consistency and reliability of the Involvement Evaluation Questionnaire-European Version. Br J Psychiatry Suppl. 2000;(39):s21-7.

Woerner MG, Mannuzza S, Kane JM. Anchoring the BPRS: An Aid to improved Reliability. Psychopharmacol Bull. 1988;24(1):112-7.

Wrosch C, Scheier MF. Personality and quality of life: the importance of optimism and goal adjustment. *Qual Life Res.* 2003;12 Suppl 1:59-72.

World Health Organization. Quality of life Assessment. Geneva; 1994.

Wu AW, Rubin HR, Matthews WC, Ware JE Jr, Brysk LT, Hardy WD . A health status questionnaire using 30 items from the Medical Outcomes Study: preliminary validation in persons with early HIV infection. *Med Care.* 1991 Aug;29(8):786-98.

Wu AW. Quality of life assessment in clinical research: application in diverse populations. *Med Care.* 2000 Sep;38(9 Suppl):II130-5.

Yelsma P, Hovestadt AJ, Nilsson JE. Clients' positive and negative expressiveness within their families and alexithymia. *Psychol Rep.* 1998 Apr; 82(2): 563-9.

Yen LL, Hwu HG, Chen CH, Chen CH, Wu AC. Factors Related to Perceived Needs of Primary Caregivers of Patients with Schizophrenia. *J Formos Med Assoc* 2008 Aug; 107(8):644-52.

Yesufu-Udechuku A , Bronwyn H, Mayo-Wilson E, Young N, Woodhams P, Shiers D, Kuipers E, Kendall T. Interventions to improve the experience of caring for people with severe mental illness: systematic review and meta-analysis. *The British Journal of Psychiatry* Apr 2015; 206(4):268-74.

Young RC, Biggs JT, Ziegler VE, Meger DA. A rating scale for mania: reliability, validity and sensitivity. *Br J Psychiatry.* 1978 Nov;133:429-35.

Zabala M. Evaluación de la calidad asistencial en un Dispositivo Psiquiátrico. *Norte de Salud Mental* 2005; 23:13-22.

Zahid M Ohaeri J. Relationship of family caregiver burden with quality of care and psychopathology in a sample of Arab subjects with schizophrenia. *BMC Psychiatry* 2010 Sep 10;10:71

Zamorano M. La continuidad de los cuidados enfermeros en atención primaria para pacientes TMS. *Informaciones Psiquiátricas* 2006; 185:327-76.

Zarit SH, Reever KE, Bach -Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980 Dec ; 20: 649-54.

Zarit JM, Zarit SH. Measurement of burden and social support. Paper represented at the annual scientific meeting of the Gerontological Society of America. San Diego; 1982..

Zendjidjian XY, Boyer L. Challenges in measuring outcomes for caregivers of people with mental health problems. *Dialogues Clin Neurosci* .2014 Jun; 16(2): 159-69.

Zhou Y, Rosenheck R, Mohamed S, Ou Y, Ning Y, He H. Comparison of burden among family members of patients diagnosed with schizophrenia and bipolar disorder in a large acute psychiatric hospital in China. *BMC Psychiatry*.2016 Aug 11;16(1):283.

Zúñiga A, Navarro JB, Lago P, Olivas F, Muray E, Crespo M. Evaluación de necesidades en pacientes psiquiátricos graves. Un estudio comunitario. *Actas Esp Psiquiatr* 2013; 41(2):115-21.

ANEXOS.

Principales abreviaturas utilizadas:

TMS = trastorno mental severo.

DSM = Diagnostic and Statistical Manual Mental Disorders.

NIMH = National Institute of Mental Health.

GAF = Global Assessment of Functioning.

ICD = International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems.

CVRS = Calidad de vida relacionada con la salud.

BPRS = Brief Psychiatric Rating Scale.

SF = Sobrecarga familiar.

SBAS = Social Behaviour Assessment Schedule.

EE = Emoción expresada.

CFI = Camberwell Family Interview.

HDRS = Hamilton depression rating scale.

Tablas y figuras:

Tabla 1: Definiciones de TMS en la literatura científica.

Tabla 2: Definiciones de TMS en España.

Tabla 3: Criterios TMS (“Departament de Salut de la Generalitat” Cataluña, 1997).

Tabla 4: Criterios población infanto-juvenil trastorno mental grave (TMG).

Tabla 5: Definición de la Psiquiatría Comunitaria (Hansson, 1977; Bachrach 1996).

Tabla 6. Recursos, servicios y establecimientos de la Red de Salud Mental de Cataluña.

Tabla 7: Principios de atención psiquiátrica y salud mental en Cataluña.

Tabla 8: Aspectos comunes del paciente crónico complejo (PCC).

Tabla 9: Perfiles diagnósticos incluidos en el contexto de PCC.

Tabla 10: Características de las áreas de cobertura de los dispositivos de salud sectorizados (Departament de Salut 2010).

Tabla 11: Dispositivos de atención en Salud Mental en Cataluña.

Tabla 12: Dispositivos de la atención en Salud Mental en Cataluña dependientes de otros Departamentos.

Tabla 13: Definición de los recursos nivel asistencial ambulatorio.

Tabla 14: Definición de los recursos nivel terciario (1).

Tabla 15: Definición de los recursos nivel terciario (2).

Tabla 16: Bases del programa de rehabilitación psicosocial (AEN 2002).

Tabla 17: Criterios de evaluación inicial (Gisbert et al, 2002).

Tabla 18: Programa de atención específica a los TMS. Puntos de desarrollo.

Tablas 19 y 20: Áreas de necesidades del paciente TMS.

Tabla 21: Indicadores de evaluación.

Tablas 22 y 23: Asistencia general y de los pacientes TMS en los Centros de Salud Mental del Bages, Solsonés, Cerdanya (años 2.013-2.015).

Tabla 24: Asistencia general y de los pacientes TMS en los CSMA de Cataluña 2012-2015.

Tabla 25: Limitación de la calidad de los enfermos TMS.

Tabla 26: Perfil de personas con TMS (Giménez-Salinas, Bonet, Lara y Prat, 2006).

Tabla 27: Características de medición de calidad de vida (WHOQOL, 1995).

Tabla 28: Dimensiones de la calidad de vida.

Tabla 29: Cambios en el abordaje de la enfermedad.

Tabla 30: Definiciones específicas de la CVRS.

Tabla 31: Dimensiones globales de la CVRS (Reig, 2003; Ruiz, 2005).

Tabla 32: Relación entre CVRS y algunas patologías crónicas.

Tabla 33: Instrumentos genéricos de Calidad de Vida aplicables a la Salud Mental.

Tabla 34: Instrumentos específicos de Calidad de Vida aplicables a la Salud Mental.

Tabla 35: Dimensiones de la sobrecarga familiar (Schene et al, 1990).

Tabla 36: Puntuaciones de la escala Zarit.

Tabla 37: Criterios de inclusión de selección de los pacientes TMS y cuidadores.

Tabla 38: Criterios de exclusión de selección de las personas con TMS y cuidadores.

Tabla 39: Variables sociodemográficas recogidas de las personas con TMS.

Tabla 40: Variables clínicas de las personas con TMS.

Tabla 41: Valoración de la gravedad de los síntomas psiquiátricos.

Tabla 42: Variables funcionales de las personas con TMS.

Tabla 43: Variables sociodemográficas del cuidador de la persona con TMS.

Tabla 44: Variables clínicas del cuidador del paciente TMS.

Tabla 45: Variables de emoción expresada y sobrecarga del cuidador de la persona con TMS.

Tablas 46 y 47: Variables sociodemográficas de las personas con TMS (1).

Tabla 48: Variables sociodemográficas de las personas con TMS (2).

Tabla 49: Variables sociodemográficas de las personas con TMS (3).

Tabla 50: Enfermedades orgánicas personas con TMS.

Tabla 51: Hábitos tóxicos persona con TMS.

Tabla 52: Perfil antecedentes familiares persona con TMS.

Tabla 53: Perfiles clínicos personas con TMS.

Tabla 564: Ingresos y recursos utilizados personas con TMS.

Tabla 55: Psicofármacos por persona con TMS.

Tabla 56: Otros tratamientos no farmacológicos prescritos.

Tabla 57: Valoración subjetiva de cumplimiento del tratamiento psiquiátrico.

Tabla 58: Valores escalas clínicas de medida utilizadas.

Tabla 59: Variables descriptivas de la calidad de vida relacionada con la salud.

Tablas 60 y 61: Características funcionales relacionadas con la salud de la persona con TMS.

Tablas 62 y 63: Variables sociodemográficas de los cuidadores de personas con TMS (1).

Tabla 64: Variables sociodemográficas de los cuidadores de personas con TMS (2).

Tabla 65: Características del cuidado a la persona con TMS (1).

Tabla 66: Características del cuidado a la persona con TMS (2).

Tabla 67: Enfermedades orgánicas cuidador de la persona con TMS.

Tabla 68: Hábitos tóxicos del cuidador de la persona con TMS.

Tabla 69: Perfil descriptivo de antecedentes psiquiátricos del cuidador de personas con TMS.

Tabla 70: Diagnósticos clínicos de cuidadores de las personas con TMS

Tabla 71: Psicofármacos por cuidador de persona con TMS.

Tabla 72: Otros tratamientos no farmacológicos prescritos (actuales).

Tabla 73: Variables inicial y final de la SF-36 del cuidador del paciente TMS.

Tabla 74: Variables inicial y final de la SCL-90 R.

Tablas 75 y 76: Características de la sobrecarga y la emoción expresada de los cuidadores de pacientes TMS.

Tabla 77: Comparaciones de proporciones. Género de la persona TMS con núcleo convivencia.

Tabla 78: Comparaciones de proporciones significativas entre categorías diagnósticas TMS y certificado de disminución.

Tabla 79: Comparaciones de medias significativas entre categorías diagnósticas TMS y recursos terciarios.

Tabla 80: Comparaciones de proporciones significativas entre categorías diagnósticas TMS y núcleo de convivencia.

Tabla 81: Comparación de proporciones entre nivel asistencial y conciencia de enfermedad.

Tabla 82: Comparaciones de proporciones significativas entre cuidado de otros familiares con el sexo de la persona con TMS.

Tabla 83: Variables por nivel asistencial de GAF total, EEAG, EEASL con significación y tamaño de la muestra.

Tabla 84: Variables por test/retest de GAF total, EEAG, EEASL con significación y tamaño de la muestra.

Tabla 85: Variables por nivel asistencial BPRS con significación y tamaño de la muestra.

Tabla 86: Variables por test/retest BPRS con significación y tamaño de la muestra.

Tabla 87: Variables por nivel asistencial HDRS con significación y tamaño de la muestra.

Tabla 88: Variables por test/retest HDRS con significación y tamaño de la muestra.

Tabla 89: Variables por nivel asistencial Young con significación y tamaño de la muestra.

Tabla 90: Variables por test/retest Young con significación y tamaño de la muestra.

Tabla 91: Variables por nivel asistencial escala SF-36 con significación y tamaño de la muestra.

Tabla 92: Variables por test/retest escala SF-36 con significación y tamaño de la muestra.

Tabla 93: Variables por test /retest escala LSP con significación y tamaño de la muestra.

Tabla 94: Variable por nivel asistencial escala SFS con significación y tamaño de la muestra.

Tabla 95: Variable por test/retest escala SFS con significación y tamaño de la muestra.

Tabla 96: Variables test/retest escala SASS con significación y tamaño de la muestra.

Tabla 97: Variables por nivel asistencial escala SF-36 con significación y tamaño de la muestra (1) en cuidadores de personas con TMS.

Tabla 98: Variables por nivel asistencial escala SF-36 con significación y tamaño de la muestra (2) en cuidadores de personas con TMS.

Tabla 99: Variables por test/retest escala SF-36 con significación y tamaño de la muestra en cuidadores de personas con TMS.

Tabla100: Variables por nivel asistencial escala SCL-90r con significación y tamaño de la muestra (1).

Tabla101: Variables por nivel asistencial escala SCL-90r con significación y tamaño de la muestra (2).

Tabla102: Variables por test/retest escala SCL-90r con significación y tamaño de la muestra (1).

Tabla103: Variables por test/retest escala SCL-90r con significación y tamaño de la muestra (2).

Tabla 104: Variables test/retest escala Zarit con significación y tamaño de la muestra.

Tabla 105: Variables test/retest escala FQ con significación y tamaño de la muestra.

Tabla 106: CVRS y funcionamiento social y global. Valoración inicial.

Tabla 107: CVRS y funcionamiento social y global. Valoración final.

Tabla 108: Correlaciones LSP. Valoración inicial.

Tabla 109: Correlaciones LSP. Valoración final.

Tabla 110: Correlación SFSS con SASS. Valoración inicial y final.

Tabla 111: Correlaciones SCL90r. Valoración inicial.

Tabla 112: Correlaciones SCL90r. Valoración final.

Tabla 113: Correlación CVRS. Valoración inicial.

Tabla 114: Correlación CVRS. Valoración final.

Tabla 115: Correlaciones de sobrecarga y afrontamiento de síntomas del cuidador con persona TMS en relación a la globalidad de la persona con TMS. Valoración inicial.

Tabla 116: Correlaciones de sobrecarga y afrontamiento de síntomas del cuidador con persona TMS en relación a la globalidad de la persona con TMS. Valoración final.

Tablas 117 y 118: Correlaciones SCL90r cuidador del paciente TMS con el funcionamiento global y social de la persona con TMS. Valoración inicial.

Tablas 119 y 120: Correlaciones SCL90r cuidador del paciente TMS con el funcionamiento global y social de la persona con TMS. Valoración final.

Tabla 121: Correlaciones de la CVRS del cuidador con el funcionamiento global y social de la persona con TMS. Valoración inicial.

Tabla 122: Correlaciones de la CVRS del cuidador con el funcionamiento global y social de la persona con TMS. Valoración final.

Figuras:

Figura 1: Regiones sanitarias en Cataluña (Departament de Salut 2010).

Figura 2: Mapa de los diferentes servicios de Salud en Cataluña.

Figura 3: Adaptación del modelo de calidad de vida de Wilson y Cleary (1995).

Figura 4: Organización de la División de la Salud Mental de la Fundación Althaia.

Anexos:

Anexo 1: Consentimientos informados paciente y cuidador.

Anexo 2: Cuestionarios utilizados en paciente TMS y cuidador.

Anexo 3: Principales instrumentos de medida utilizados en paciente y cuidador.

Anexo 4: Aprobación del proyecto por el Comité de Ética de Investigación Clínica (CEIC) de la Fundación Althaia (Comité Ético de Investigación Clínica de la Fundación Catalana de Hospitales).

Anexo 5: Resultados de fiabilidad en las escalas utilizadas en el estudio.

Anexo 1: Consentimientos informados paciente y cuidador.

Proyecto de investigación **“Claves para la mejoría del enfermo y su entorno de las personas afectas de un trastorno mental severo”**

Apreciado Sr/Sra.

Solicitamos su colaboración para participar en el proyecto de investigación “claves para la mejoría del enfermo y su entorno de las personas afectas de un trastorno mental severo”

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

Justificación/Objetivo

El objetivo de este estudio es el de profundizar en el conocimiento sobre las diferencias en el nivel de calidad de vida, así como de los cambios sintomáticos de las entidades clínicas de los enfermos que presentan un

trastorno mental grave en función de los recursos asistenciales adonde es abordada su enfermedad. Los resultados podrán utilizarse para mejorar los abordajes tanto de prevención como de tratamiento de dichos pacientes.

¿En qué consiste su participación en el estudio?

En el transcurso del tratamiento o de la asistencia que recibe, se incluirán 2 días de exploración por parte de un profesional de la salud mental. En estas sesiones se le pasarán 3 cuestionarios sobre sus síntomas y su estado de salud en general.

Se prevé que las sesiones de exploración duren entre 1.5 y 2 h., dependiendo de la rapidez con la que se responda o ejecuten las tareas.

Al cabo de seis meses, o bien en el momento de su alta en el supuesto que el paciente esté hospitalizado, se realizarán de nuevo las valoraciones realizadas con anterioridad.

Beneficios

El hecho de participar en el estudio no implica ningún beneficio directo para Ud., pero permitirá mejorar su evaluación e incorporar mejoras globales en la atención no sólo de usted, sino de las personas afectas de un trastorno mental severo y de los cuidadores principales responsables de la persona enferma.

Compromiso de confidencialidad

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

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 223/2007), declaro haber sido informado:

- 1. 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.*
- 2. De la identidad y dirección del responsable del fichero de datos.*
- 3. De la disponibilidad de ejercitar 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 de él en cualquier momento sin que deba 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

“Claves para la mejoría del enfermo y su entorno de las personas afectas de un trastorno mental severo” “

El Sr./Sra. (nombre y apellidos)
.....accedo a participar en la investigación

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 que puedo retirarme cuando lo desee sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.

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 223/2007), declaro haber sido informado:

1. 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.
2. De la identidad y dirección del responsable del fichero de datos.
3. De la disponibilidad de ejercitar los derechos de acceso, rectificación y oposición dirigiéndome por escrito al titular del fichero de datos.

Y consiento que los datos clínicos referentes a mi enfermedad sean almacenados en un fichero automatizado, cuya información podrá ser manejada exclusivamente para fines científicos y referentes a este estudio.

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

(Firma del paciente)

(Firma del investigador)

A, _____, _____ de _____ 20__

Proyecto de investigación “Claves para la mejoría del enfermo y su entorno de las personas afectas de un trastorno mental severo”

Apreciado Sr/Sra.

Solicitamos su colaboración para participar en el proyecto de investigación “claves para la mejoría del enfermo y su entorno de las personas afectas de un trastorno mental severo”

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

Justificación/Objetivo

El objetivo de este estudio es el de profundizar en el conocimiento sobre las diferencias en la capacidad de afrontamiento y sobrecarga dentro del seno familiar de personas que presentan un trastorno mental grave en función de los diferentes niveles asistenciales donde recibe tratamiento. Los resultados podrán utilizarse para mejorar los abordajes tanto del entorno familiar como de las personas que están a su cargo.

¿En qué consiste su participación en el estudio?

Como cuidador principal de la persona afectada de un trastorno mental severo, se realizará una primera valoración donde se incluirán 2 días de exploración por parte de un profesional de la salud mental. En estas sesiones se le pasarán 3 cuestionarios que son:

Entrevista semiestructurada que incluye información básica biográfica personal, así como aspectos pasados y presentes relativos a la percepción que tiene sobre la persona afectada de un trastorno mental grave de la que usted es el cuidador principal. Se prevé que las sesiones de exploración duren entre 1.5 y 2 h., dependiendo de la rapidez con la que se responda o ejecuten las tareas.

Al cabo de seis meses, o bien en el momento de su alta en el supuesto que la persona afectada de un trastorno mental grave de la cual esté hospitalizada, se realizarán de nuevo las valoraciones realizadas con anterioridad.

Beneficios

El hecho de participar en el estudio no implica ningún beneficio directo para Ud., pero permitirá mejorar su evaluación e incorporar mejoras globales en la atención no sólo de usted, sino de los cuidadores principales responsables de la persona enferma., y en las personas afectadas de un trastorno mental severo.

.

Compromiso de confidencialidad

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

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 223/2007), declaro haber sido informado:

- 4. 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.*
- 5. De la identidad y dirección del responsable del fichero de datos.*

6. *De la disponibilidad de ejercitar 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 de él en cualquier momento sin que deba dar explicaciones a nadie.

Más información

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

Consentimiento Informado del familiar responsable para participar en el estudio.

“Claves para la mejoría del enfermo y su entorno de las personas afectas de un trastorno mental severo” “

El Sr./Sra. (nombre y apellidos)

.....accedo a participar en la investigación

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 que puedo retirarme cuando lo desee sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.

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 223/2007), declaro haber sido informado:

1. 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.
2. De la identidad y dirección del responsable del fichero de datos.
3. De la disponibilidad de ejercitar los derechos de acceso, rectificación y oposición dirigiéndome por escrito al titular del fichero de datos.

Y consiento que los datos clínicos referentes a mi enfermedad sean almacenados en un fichero automatizado, cuya información podrá ser manejada exclusivamente para fines científicos y referentes a este estudio.

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

(Firma del paciente)

(Firma del investigador)

A, _____, de _____ 20__

Anexo 2: Cuestionarios utilizados para paciente TMS y cuidador.

CUESTIONARIO DE VALORACIÓN PARA LA MEJORÍA DEL ENFERMO AFECTO DE TRASTORNO MENTAL GRAVE Y SUS CUIDADORES

DOSSIER DATOS DE AFECTADOS

1

FECHA (- -)

Código

(1ª letras de Nombre, Apellido 1, Apellido 2 del paciente,
añadir 3 dígitos numéricos por orden inclusión + **P**)

Poner el código encabezando cada página correspondiente al protocolo de Pacientes.

CUESTIONARIO DE VALORACION PARA LA MEJORÍA DEL ENFERMO Y SUS CUIDADORES AFECTOS DE UN TRASTORNO MENTAL SEVERO.

ENTREVISTA PACIENTE

1. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS:

Sexo: hombre
 mujer

Edad actual:

Procedencia(lugar,provincia,país): _____

-

-

Hábitat : rural (< 2000 hb),

semiurbano (2.000-10.000 hb)

urbano (>10.000 hb)

Estado civil:

1. Soltero/a.

2. Casado/a.

3. Separado/a divorciado/a.

4. Viudo/a.

5. Religioso/a.

Número de hijos a su cargo :

Nivel de escolarización:

1. Nivel elemental incompleto.

2. Nivel elemental completo (Graduado, ESO, FP grado medio).

3. Bachillerato o similar –FP superior- completos.
4. Estudios universitarios incompletos
- .
5. Estudios universitarios completos (Diplomatura, Licenciatura).

Número de personas que conviven en la vivienda:

Núcleo de convivencia:

1. Convive solo/sola
2. Sin pareja con el padre o la madre.
3. Sin pareja con ambos padres.
4. Sin pareja con familiares de primer grado.
5. Sin pareja con hijo/s.
6. Convive en pareja sin hijos.
7. Convive en pareja con hijos.
8. Convive en pareja con padres.

9. Convive en pareja con familiares de primer grado.

Historia laboral:

- Inicio edad laboral.
- Años de vida laboral.

Situación laboral actual:

- 1. Activo laboralmente (especificar nº horas/semana)
- 2. Desocupado
- 3. Paro contributivo
- 4. Incapacidad de forma transitoria (ILT).
- 5. Invalidez permanente.
- 6. Jubilación.
- 7. Otras :

Prestación económica social

1. Sí Tipo :

Tipo :

2. No

Nivel socioeconómico actual :

1. Inferior a 200 euros/mes.
2. De 201 a 400 euros/mes.
3. 401 a 600 euros/mes.
4. 601 a 800 euros/mes.
5. 801 a 1000 euros/mes.
6. 1001 a 1200 euros/mes.
7. 1201 a 1400 euros/mes.
8. superior a 1401 euros/mes

Certificado de disminución:

1. Sí

2. No

Ley de la Dependencia:

1. Sí Grado (si se conoce) _____

2. No

Incapacitación legal:

1. Sí

2. No

2. VARIABLES CLÍNICAS DEL ENFERMO.

Antecedentes orgánicos (médico/quirúrgicos):

Antecedentes psiquiátricos:

Familiares:

Personales :

Hábitos tóxicos (pasados,actuales)

Diagnóstico actual:

Eje I:

Eje II:

Eje III:

Eje IV:

Eje V:

Conciencia de enfermedad:

1. Adecuada.

2. Ambigua.

3. Nula

Antecedentes psiquiátricos:

Tiempo de evolución de la enfermedad (meses): _____

Edad de inicio de la enfermedad (años): _____

Número de ingresos previos hospitalarios:

Número y días de ingresos Unidad agudos/subagudos.

Número y días de ingresos Hospitalización parcial.

Número y días de ingresos Unidad MILLE.

Vinculación a recursos terciarios (Centro de Día, Club Social, prelaborales, Centro especial de trabajo, otros):

1. No

2. Sí. Especificar:

Tipos: _____

Tiempo: _____

Recurso terapéutico actual:

1. Ingreso hospitalario completo.

2. Hospital de día

3. Seguimiento ambulatorio

4. Recursos terciarios (especificar)

Tratamientos

Anteriores:

Medicación actual (nombre, cantidad, distribución):

Otros tratamientos no farmacológicos

Actuales:

Medicación actual (nombre, cantidad, distribución):

Adherencia al tratamiento farmacológico:

1. Cumplimiento correcto.

2. Cumplimiento irregular.

3. Incumplimiento.

Actitud frente al tratamiento farmacológico:

1 Positiva.

2. Ambigua.

3 Negativa

Otros tratamientos no farmacológicos (tipos, tiempo)

Adherencia al tratamiento:

1. Cumplimiento correcto.

2. Cumplimiento irregular.

3. Incumplimiento.

CUESTIONARIO DE VALORACIÓN PARA LA MEJORÍA DEL ENFERMO AFECTO DE TRASTORNO MENTAL GRAVE Y SUS CUIDADORES

DOSSIER DATOS DE CUIDADORES

1

FECHA (- -)

Código

(1ª letras de Nombre, Apellido 1, Apellido 2 del paciente,
añadir 3 dígitos numéricos por orden inclusión, igual que el del paciente + C)

Poner el código encabezando cada página correspondiente al protocolo de Cuidadores.

CUESTIONARIO DE DE VALORACION PARA LA MEJORÍA DEL ENFERMO AFECTO DE TRASTORNO MENTAL GRAVE Y SUS CUIDADORES

ENTREVISTA CUIDADOR PRINCIPAL

1. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS:

Sexo: hombre
 mujer

Edad actual:

Procedencia (lugar, provincia, país): _____

Hábitat : rural (< 2000 hb),
semiurbano (2.000-10.000 hb)
urbano (>10.000 hb)

Estado civil:

1. Soltero/a.
2. Casado/a.
3. Separado/a divorciado/a.
4. Viudo/a.
5. Religioso/a.

Número de hijos:

Nivel de escolarización:

1. Nivel elemental incompleto.
2. Nivel elemental completo (Graduado, ESO, FP grado medio).
3. Bachillerato o similar –FP superior- completos.
4. Estudios universitarios incompletos.
5. Estudios universitarios completos (Diplomatura, Licenciatura).

Historia laboral:

- Años de vida laboral.

Situación laboral actual:

1. Activo laboralmente (especificar nº horas/semana)
2. Desocupado
3. Paro contributivo
4. Incapacidad de forma transitoria (ILT).
5. Invalidez permanente.
6. Jubilación.
7. Otras:

Nivel socioeconómico actual per unidad familiar :

1. Inferior a 200 euros/mes.
2. De 201 a 400 euros/mes .
3. 401 a 600 euros/mes.

4. 601 a 800 euros/mes.
5. 801 a 1000 euros/mes.
6. 1001 a 1200 euros/mes.
7. 1200 a 1400 euros/mes.
9. superior a 1401 euros/mes

Certificado de disminución:

1. Sí
2. No

Ley de la dependencia :

1. Sí
2. No

Número de personas que conviven en la vivienda: _____

Núcleo de convivencia:

1. Convive solo/sola
2. Sin pareja e hijos.
3. Sin pareja con familiares de primer grado.
4. Sin pareja con familiares de primer grado y otros miembros.
5. Convive en pareja sin hijos.
6. Convive en pareja con hijos.
7. Convive en pareja con familiares de primer grado.
8. Convive en pareja más familiares primer grado y otros miembros.

Relación parentesco con el paciente (Usted es,....) : _____

*Tiempo de cuidado al paciente desde el inicio de su enfermedad
(meses):* _____

Vive con el paciente

No

Sí

Desde cuándo convive (meses): _____

Horas a la semana que contacta con el paciente :

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de ½ hora al día) .
3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre ½ hora y 1 hora al día).
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 y 2 horas al día) .
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 y 3 horas al día).
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día).
7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

Calidad de la relación con el paciente :

1. Muy buena.
2. Buena.
3. Regular.
4. Mala.
5. Pésima.

Cuidado de otros familiares:

1. No

2. Sí Especificar :

Número: _____

Parentesco/s: _____

Número
horas/semana: _____

Vinculación a asociación de familiares:

1. No

2. Sí. Especificar:

Participación en grupos de intervención familiar:

1. No

2. Sí. Especificar:

2. VARIABLES CLÍNICAS DEL CUIDADOR.

Antecedentes orgánicos (médico/quirúrgicos):

Hábitos tóxicos (pasados,actuales)

Antecedentes psiquiátricos:

Familiares:

Personales :

Tratamientos

Tratamientos actuales:

Medicación actual (nombre, cantidad, distribución):

Otros tratamientos no farmacológicos

Tratamientos anteriores psiquiátricos:

Medicación actual (nombre, cantidad, distribución):

Otros tratamientos no farmacológicos

Anexo 3: principales instrumentos de medida utilizados.

Escala de evaluación de la actividad global (EEAG)

Hay que considerar la actividad psicológica, social y laboral a lo largo de un hipotético *continuum* de salud-enfermedad. No hay que incluir alteraciones de la actividad debidas a limitaciones físicas (o ambientales).

Código (Nota: Utilizar los códigos intermedios cuando resulte apropiado, p. ej., 45, 68, 72.)

- 100 Actividad satisfactoria en una amplia gama de actividades, nunca parece superado por los
91 problemas de su vida, es valorado por los demás a causa de sus abundantes cualidades positivas. Sin síntomas.
- 90 Síntomas ausentes o mínimos (p. ej., ligera ansiedad antes de un examen), buena actividad en todas las áreas, interesado e implicado en una amplia gama de actividades, socialmente eficaz, generalmente satisfecho de su vida, sin más preocupaciones o problemas que los cotidianos (p. ej., una discusión ocasional con miembros de la familia).
- 80 Si existen síntomas, son transitorios y constituyen reacciones esperables ante agentes estresantes psicosociales (p. ej., dificultades para concentrarse tras una discusión familiar); sólo existe una ligera alteración de la actividad social, laboral o escolar (p. ej., descenso temporal del rendimiento escolar).
- 70 Algunos síntomas leves (p. ej., humor depresivo e insomnio ligero) o alguna dificultad en la actividad social, laboral o escolar (p. ej., hacer novillos ocasionalmente o robar algo en casa), pero en general funciona bastante bien, tiene algunas relaciones interpersonales significativas.
- 60 Síntomas moderados (p. ej., afecto aplanado y lenguaje circunstancial, crisis de angustia ocasionales) o dificultades moderadas en la actividad social, laboral o escolar (p. ej., pocos amigos, conflictos con compañeros de trabajo o de escuela).
- 50 Síntomas graves (p. ej., ideación suicida, rituales obsesivos graves, robos en tiendas) o cualquier alteración grave de la actividad social, laboral o escolar (p. ej., sin amigos, incapaz de mantenerse en un empleo).
- 40 Una alteración de la verificación de la realidad o de la comunicación (p. ej., el lenguaje es a veces ilógico, oscuro o irrelevante) o alteración importante en varias áreas como el trabajo escolar, las relaciones familiares, el juicio, el pensamiento o el estado de ánimo (p. ej., un hombre depresivo evita a sus amigos, abandona la familia y es incapaz de trabajar; un niño golpea frecuentemente a niños más pequeños, es desafiante en casa y deja de acudir a la escuela).
- 30 La conducta está considerablemente influida por ideas delirantes o alucinaciones o existe una alteración grave de la comunicación o el juicio (p. ej., a veces es incoherente, actúa de manera claramente inapropiada, preocupación suicida) o incapacidad para funcionar en casi todas las áreas (p. ej., permanece en la cama todo el día; sin trabajo, vivienda o amigos).
- 20 Algún peligro de causar lesiones a otros o a sí mismo (p. ej., intentos de suicidio sin una expectativa manifiesta de muerte; frecuentemente violento; excitación maníaca) u ocasionalmente deja de mantener la higiene personal mínima (p. ej., con manchas de excrementos) o alteración importante de la comunicación (p. ej., muy incoherente o mudo).
- 10 Peligro persistente de lesionar gravemente a otros o a sí mismo (p. ej., violencia recurrente) o incapacidad persistente para mantener la higiene personal mínima o acto suicida grave con expectativa manifiesta de muerte.
- 0 Información inadecuada.

Escala de evaluación de la actividad social y laboral (EEASL)

100-91

Actividad superior en un amplio abanico de actividades.

90-81

Actividad buena y efectiva en todas las áreas.

80-71

Ligero deterioro de la actividad social, laboral o escolar (p. ej., conflictos interpersonales poco frecuentes, retrasos escolares transitorios).

70-61

Algunas dificultades en la actividad social, laboral o escolar, aunque en líneas generales puede considerarse correcta; el individuo mantiene algunas relaciones interpersonales significativas.

60-51

Moderadas dificultades en la actividad social, laboral o escolar (p. ej., pocos amigos, conflictos con colegas o colaboradores).

50-41

Seria afectación de la actividad social, laboral o escolar (p. ej., no tiene amigos, le resulta difícil mantener un empleo).

40-31

Deterioro importante en diversas áreas, por ejemplo, las relaciones laborales, escolares o familiares (p. ej., el hombre deprimido que evita a sus amigos, se muestra negligente con la familia y es incapaz de obtener un empleo; el niño que se pelea frecuentemente con otros más pequeños, se muestra contestatario en casa y fracasa en el colegio).

30-21

Incapaz de actividad en la mayor parte de las áreas (p. ej., se pasa el día en la cama; no tiene trabajo, casa ni amigos).

20-11

A veces no puede mantener la mínima higiene personal y es incapaz de vivir de forma independiente.

10-1

Incapacidad permanente para mantener la mínima higiene personal. No puede hacer nada sin perjudicarse a sí mismo o a los demás o sin una dosis considerable de apoyo externo (p. ej., cuidado y supervisión de una enfermera).

0

Información inadecuada.

Cuestionario SF-36 sobre el Estado de Salud.

Instrucciones: 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>Sí, me limita mucho</i>	<i>Sí, 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 <i>varias manzanas</i> (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>Sí</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>Sí</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

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...

	<i>Siempre</i>	<i>Casi siempre</i>	<i>Muchas veces</i>	<i>Algunas veces</i>	<i>Sólo alguna vez</i>	<i>Nunca</i>
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:

	<i>Totalmente cierta</i>	<i>Bastante cierta</i>	<i>No lo sé</i>	<i>Bastante falsa</i>	<i>Totalmente falsa</i>
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

ESCALA DE PANICO Y AGORAFOBIA DE BANDELOW (PAS).

Este cuestionario está diseñado para personas que sufren ataques de pánico y agorafobia. Puntúe la severidad de sus síntomas en la *semana pasada*.

Los ataques de pánico se definen como descargas súbitas de ansiedad, acompañadas de algunos de los siguientes síntomas:

- Palpitaciones o taquicardia
- Sudoración
- Temblor o sacudidas
- Boca seca
- Dificultad para respirar
- Sensación de shock
- Dolor torácico o molestias
- Náuseas o malestar abdominal
- Sensación de vértigo, inestabilidad
- Sensación de que los objetos son irreales (como en un sueño), o que uno mismo está distanciado o «no realmente aquí»
- Miedo a perder el control, volverse loco
- Miedo a morir
- Sofocos o escalofríos
- Sensación de hormigueo

A.1. *¿Con qué frecuencia tuvo ataques de pánico?*

0. No ataques de pánico la semana pasada
1. 1 ataque de pánico en la semana pasada
2. 2 o 3 ataques de pánico en la semana pasada
3. 4-6 ataques de pánico en la semana pasada
4. Más de 6 ataques de pánico

A.2. *¿Cómo de severos fueron los ataques de pánico en la semana pasada?*

0. No ataques de pánico la semana pasada
1. Los ataques fueron generalmente leves
2. Los ataques fueron generalmente moderados
3. Los ataques fueron generalmente graves
4. Los ataques fueron generalmente muy graves

A.3. *Normalmente, ¿cuánto duraron los ataques de pánico?*

0. No ataques de pánico la semana pasada
1. De 1 a 10 minutos
2. Entre 10 y 60 minutos
3. Entre 1 y 2 horas
4. Más de 2 horas

U. *La mayor parte de los ataques, ¿fueron esperados (sucieron en situaciones temidas) o inesperados (espontáneos)?*

0. Principalmente inesperados
1. Más inesperados que esperados
2. Algunos inesperados y algunos esperados
3. Más esperados que inesperados
4. Más de 2 horas

B.1. *Durante la última semana, ¿evitó determinadas situaciones por miedo a tener un ataque de pánico o una sensación de incomodidad?*

0. No evitación (o mis ataques no suceden en situaciones determinadas)
1. Evitación infrecuente de situaciones temidas
2. Evitación ocasional de situaciones temidas
3. Evitación frecuente de situaciones temidas
4. Evitación muy frecuente de situaciones temidas

B.2. *Por favor, marque las situaciones que evita o en las cuales se producen ataques de pánico o una sensación de incomodidad:*

- | | |
|---|------------------------|
| Aviones | Sitios altos |
| Autobuses, trenes | Cruzando puentes |
| Teatros, cines | Viajando lejos de casa |
| Haciendo cola | Quedarse en casa solo |
| Fiestas o reuniones sociales | Metro |
| Restaurantes | Barcos |
| Sitios cerrados (p. ej., túneles) | Supermercados |
| Aulas, salones de conferencias | Auditorios, estadios |
| Conduciendo o yendo en coche (p. ej., en un atasco) | Multitudes |
| Grandes habitaciones (vestíbulos) | Museos |
| Caminando por la calle | Ascensores |
| Campos, grandes avenidas | |

Otras situaciones:

0. Ninguna (o no agorafobia)
1. 1 situación
2. 2-3 situaciones
3. 4-8 situaciones
4. Ocurre en muchas situaciones distintas

B.3. *¿Qué grado de importancia tenían las situaciones evitadas?*

0. No importantes (o no agorafobia)
1. No muy importantes
2. Moderadamente importantes
3. Muy importantes
4. Extremadamente importantes

C.1. *En la semana pasada, ¿tuvo temor a tener un ataque de pánico (ansiedad anticipatoria)?*

0. No ansiedad anticipatoria
1. Temor infrecuente a tener un ataque de pánico
2. A veces temor a tener un ataque de pánico
3. Temor frecuente a tener un ataque de pánico
4. Temor constante a tener un ataque de pánico

C.2. *¿Qué intensidad tenía ese «temor de temor»?*

0. Nula
1. Leve
2. Moderada
3. Marcada
4. Extrema

D.1. *En la semana pasada, ¿sus ataques de pánico o agorafobia le causaron restricciones (deterioro) en sus relaciones familiares (con su pareja, los niños)?*

0. No deterioro
1. Deterioro leve
2. Deterioro moderado
3. Deterioro marcado
4. Deterioro extremo

D.2. *En la semana pasada, ¿sus ataques de pánico o agorafobia le causaron restricciones (deterioro) en su vida social y actividades de ocio (p. ej., no ha sido capaz de ir al cine o una fiesta)?*

0. No deterioro
1. Deterioro leve
2. Deterioro moderado
3. Deterioro marcado
4. Deterioro extremo

D.3. *En la semana pasada, ¿sus ataques de pánico o agorafobia le causaron restricciones (deterioro) en sus responsabilidades en el trabajo (o en las tareas del hogar)?*

0. No deterioro
1. Deterioro leve
2. Deterioro moderado
3. Deterioro marcado
4. Deterioro extremo

E.1. *En la última semana, ¿se preocupó por sufrir algún daño por sus síntomas de ansiedad (p. ej., tener un ataque de corazón, o desmayarse y herirse)?*

0. No cierto
1. Escasamente cierto
2. Parcialmente cierto
3. Principalmente cierto
4. Totalmente cierto

E.2. *¿Algunas veces pensó que su médico estaba equivocado cuando le decía que sus síntomas del tipo golpes de corazón, respiración entrecortada, vértigo, etc., tenían una causa psicológica? ¿Creía que, en realidad, detrás de esos síntomas existía una causa somática (física, corporal) que todavía no había sido descubierta?*

0. No cierto (más bien enfermedad psíquica)
1. Escasamente cierto
2. Parcialmente cierto
3. Principalmente cierto
4. Totalmente cierto (más bien enfermedad orgánica)

Puntuaciones

A. Ataques de pánico: _____

B. Agorafobia, conductas de evitación: _____

C. Ansiedad en los períodos interataques: _____

D. Discapacidad: _____

E. Preocupaciones por la salud: _____

T. Puntuación total (suma de todos los ítems excepto el «U»): _____

Escala de Hamilton para la depresión (HDRS).

<i>Ítems</i>	<i>Criterios operativos de valoración</i>
1. Humor deprimido (tristeza, depresión, desamparo, inutilidad)	0. Ausente 1. Estas sensaciones se indican solamente al ser preguntado 2. Estas sensaciones se relatan oral y espontáneamente 3. Sensaciones no comunicadas verbalmente, es decir, por la expresión facial, la postura, la voz y la tendencia al llanto 4. El paciente manifiesta estas sensaciones en su comunicación verbal y no verbal de forma espontánea
2. Sensación de culpabilidad	0. Ausente 1. Se culpa a sí mismo, cree haber decepcionado a la gente 2. Ideas de culpabilidad, o meditación sobre errores pasados o malas acciones 3. La enfermedad actual es un castigo. Ideas delirantes de culpabilidad 4. Oye voces acusatorias o de denuncia y/o experimenta alucinaciones visuales amenazadoras
3. Suicidio	0. Ausente 1. Le parece que la vida no merece la pena ser vivida 2. Desearía estar muerto o tiene pensamientos sobre la posibilidad de morir 3. Ideas de suicidio o amenazas 4. Intentos de suicidio (cualquier intento serio se califica 4)
4. Insomnio precoz	0. Ausente 1. Dificultades ocasionales para dormirse, por ejemplo, más de media hora 2. Dificultades para dormirse cada noche
5. Insomnio medio	0. Ausente 1. El paciente se queja de estar inquieto durante la noche 2. Está despierto durante la noche; cualquier ocasión de levantarse de la cama se califica 2 (excepto si está justificada: orinar, tomar o dar medicación, etc.)
6. Insomnio tardío	0. Ausente 1. Se despierta a primeras horas de la madrugada pero vuelve a dormirse 2. No puede volver a dormirse si se levanta de la cama
7. Trabajo y actividades	0. Ausente 1. Ideas y sentimientos de incapacidad. Fatiga o debilidad relacionadas con su actividad, trabajo o aficiones 2. Pérdida de interés en su actividad, aficiones o trabajo, manifestado directamente por el enfermo o indirectamente por desatención, indecisión y vacilación 3. Disminución del tiempo dedicado a actividades o descenso en la productividad 4. Dejó de trabajar por la presente enfermedad
8. Inhibición (lentitud de pensamiento y de palabra, empeoramiento de la concentración, actividad motora disminuida)	0. Palabra y pensamiento normales 1. Ligero retraso en el diálogo 2. Evidente retraso en el diálogo 3. Diálogo difícil 4. Torpeza absoluta
9. Agitación	0. Ninguna 1. «Juega» con sus manos, cabellos, etc. 2. Se retuerce las manos, se muerde las uñas, los labios, se tira de los cabellos, etc.
10. Ansiedad psíquica	0. No hay dificultad 1. Tensión subjetiva e irritabilidad 2. Preocupación por pequeñas cosas 3. Actitud aprensiva aparente en la expresión o en el habla 4. Terrores expresados sin preguntarle

11. Ansiedad somática	0. Ausente 1. Ligera 2. Moderada 3. Grave 4. Incapacitante Signos fisiológicos concomitantes de la ansiedad, como: <ul style="list-style-type: none"> • Gastrointestinales: boca seca, flatulencia, diarrea, eructos, retortijones • Cardiovasculares: palpitaciones, cefalalgias • Respiratorios: hiperventilación, suspiros • Frecuencia urinaria • Sudoración
12. Síntomas somáticos gastrointestinales	0. Ninguno 1. Pérdida del apetito, pero come sin necesidad de que lo estimulen. Sensación de pesadez en el abdomen 2. Dificultad en comer si no se le insiste. Solicita o necesita laxantes o medicación intestinal para sus síntomas gastrointestinales
13. Síntomas somáticos generales	0. Ninguno 1. Pesadez en las extremidades, espalda o cabeza. Dorsalgias, cefalalgias, algias musculares. Pérdida de energía y fatigabilidad 2. Cualquier síntoma bien definido se califica 2
14. Síntomas genitales	0. Ausente 1. Débil 2. Grave 3. Incapacitante Síntomas como <ul style="list-style-type: none"> • Pérdida de la libido • Trastornos menstruales
15. Hipocondría	0. No la hay 1. Preocupado de sí mismo (corporalmente) 2. Preocupado por su salud 3. Se lamenta constantemente, solicita ayudas, etc. 4. Ideas delirantes hipocondríacas
16. Pérdida de peso (completar A o B)	A. Según manifestaciones del paciente (primera evaluación) <ul style="list-style-type: none"> 0. No hay pérdida de peso 1. Probable pérdida de peso asociada con la enfermedad actual 2. Pérdida de peso definida (según el enfermo) B. Según peso evaluado por el psiquiatra (evaluaciones siguientes) <ul style="list-style-type: none"> 0. Pérdida de peso inferior a 500 g en una semana 1. Pérdida de peso de más de 500 g en una semana 2. Pérdida de peso de más de 1 kg en una semana (por término medio)
17. <i>Insight</i> (conciencia de enfermedad)	0. Se da cuenta de que está deprimido y enfermo 1. Se da cuenta de su enfermedad pero atribuye la causa a la mala alimentación, clima, exceso de trabajo, virus, etc. 2. Niega que esté enfermo

Escala de Young para la Manía (YMRS).

<p>1. <i>Euforia</i></p> <ol style="list-style-type: none">1. Ausente2. Dudoso o leve3.4. Hipertimia subjetiva clara, optimista, seguro, alegre, aún adecuado5. Euforia, risa inapropiada, canta
<p>2. <i>Aumento de la actividad motora, energía</i></p> <ol style="list-style-type: none">1. Ausente2. Aumentada subjetivamente3. Animado. Aumento de la gesticulación4. Energía excesiva. Hiperactivo a veces; inquieto (aún se puede contener)5. Excitación motora. Hiperactividad continua (no se puede contener)
<p>3. <i>Interés sexual</i></p> <ol style="list-style-type: none">1. Normal, no aumentado2. Aumento ligero o posible3. Incremento definido al preguntarle4. Interés sexual espontáneo; habla de temas sexuales5. Hipersexualidad expresada sin preguntarle
<p>4. <i>Sueño</i></p> <ol style="list-style-type: none">1. Refiere sueño conservado2. Sueño reducido en menos de 1 hora3. Sueño reducido en más de 1 hora4. Refiere disminución en la necesidad de sueño5. Niega necesidad de dormir
<p>5. <i>Irritabilidad</i></p> <ol style="list-style-type: none">1. Ausente2.3. Subjetivamente aumentada4.5. Irritable episódicamente durante la entrevista; episodios recientes de estar molesto o enfadado en la planta6.7. Irritable frecuentemente durante la entrevista. Cortante, brusco todo el tiempo8.9. Hostil, falta de cooperación. Entrevista imposible
<p>6. <i>Discurso (ritmo y cantidad)</i></p> <ol style="list-style-type: none">1. No aumento2.3. Se siente hablador4.5. Aumento del ritmo y la cantidad a veces, verborreico a veces6.7. Verborrea. Aumento importante del ritmo y la cantidad, difícil de interrumpir8.9. Verborrea ininterrumpible, discurso continuo
<p>7. <i>Trastorno del lenguaje y del pensamiento</i></p> <ol style="list-style-type: none">1. Ausente2. Circunstancial. Ligeramente distraible; pensamientos rápidos3. Distraible. Pierde el hilo conductor; cambia de tema con frecuencia. Pensamientos rápidos4. Fuga de ideas; tangencialidad; dificultad para seguirle; <i>rhyming</i>, ecolalia5. Incoherencia; comunicación imposible

8. *Contenido del pensamiento*

1. Normal
- 2.
3. Planes cuestionables, nuevos intereses
- 4.
5. Proyecto/s especial/es; hiperreligioso
- 6.
7. Ideas de grandeza o paranoides. Ideas de referencia
- 8.
9. Delirios. Alucinaciones

9. *Conducta alterada-agresiva*

1. Ausente, coopera
- 2.
3. Sarcástico, ruidoso a veces, alerta, vigilante
- 4.
5. Demandante; amenazas en planta
- 6.
7. Amenaza al entrevistador, grita, entrevista difícil
- 8.
9. Agresivo, destructivo, entrevista imposible

10. *Apariencia*

1. Vestido y aseo apropiado
2. Mínimamente descuidado
3. Poco cuidado personal; moderadamente desaliñado en el vestir; excepto en la ropa
4. Descuido en el vestir. Semivestido; maquillaje estridente
5. Totalmente desaliñado; decorado, maquillaje extraño

11. *Insight. Conciencia de sí mismo*

1. Presente. Admite la enfermedad. Está de acuerdo con la necesidad de tratamiento
2. Duda de la enfermedad aunque la admite poco posible
3. Admite un posible cambio en la conducta y niega la enfermedad
- 4.
5. Niega todo cambio de conducta

Escala de Obsesiones y Compulsiones Yale-Brown (Y-BOCS).

	<i>Nada</i>	<i>Leve</i>	<i>Moderado</i>	<i>Severo</i>	<i>Extremo</i>
1. Tiempo ocupado	0	1	2	3	4
1b. Tiempo libre	0	1	2	3	4
2. Interferencia	0	1	2	3	4
3. Estrés	0	1	2	3	4
4. Resistencia	0	1	2	3	4
5. Control	0	1	2	3	4
Subtotal obsesiones: _____					
	<i>Nada</i>	<i>Leve</i>	<i>Moderado</i>	<i>Severo</i>	<i>Extremo</i>
6. Tiempo ocupado	0	1	2	3	4
6b. Tiempo libre	0	1	2	3	4
7. Interferencia	0	1	2	3	4
8. Estrés	0	1	2	3	4
9. Resistencia	0	1	2	3	4
10. Control	0	1	2	3	4
Subtotal compulsiones: _____					
	<i>Excelente</i>			<i>Ausente</i>	
11. <i>Insight</i> (conciencia de enfermedad)	0	1	2	3	4
	<i>Nada</i>	<i>Leve</i>	<i>Moderado</i>	<i>Severo</i>	<i>Extremo</i>
12. Evitación	0	1	2	3	4
13. Indecisión	0	1	2	3	4
14. Responsabilidad	0	1	2	3	4
15. Enlentecimiento	0	1	2	3	4
16. Duda patológica	0	1	2	3	4
17. Gravedad global	0	1	2	3	4
18. Mejoría global	0	1	2	3	4
	<i>Excelente</i>		<i>Buena</i>	<i>Moderada</i>	<i>Pobre</i>
19. Fiabilidad	0	1	2	3	
Puntuación total (ítems 1 a 10): _____					

Escala de Impulsividad de Barrat (BIS-11).

Instrucciones: Las personas son diferentes en cuanto a la forma en que se comportan y piensan en distintas situaciones. Ésta es una prueba para medir algunas de las formas en que usted actúa y piensa. No se detenga demasiado tiempo en ninguna de las oraciones. Responda rápida y honestamente. (Entrevistador: Lea cada oración al respondiente y marque la contestación. Si la persona no entiende la pregunta, plantéela de la forma que está entre paréntesis).

	Raramente o nunca (0)	Ocasionalmente (1)	A menudo (3)	Siempre o casi siempre (4)
1. Planifico mis tareas con cuidado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Hago las cosas sin pensarlas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Casi nunca me tomo las cosas a pecho (no me perturbo con facilidad)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Mis pensamientos pueden tener gran velocidad (tengo pensamientos que van muy rápido en mi mente)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Planifico mis viajes con antelación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Soy una persona con autocontrol	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Me concentro con facilidad (se me hace fácil concentrarme)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Ahorro con regularidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Se me hace difícil estar quieto/a por largos períodos de tiempo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Pienso las cosas cuidadosamente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Planifico para tener un trabajo fijo (me esfuerzo por asegurar que tendré dinero para pagar por mis gastos)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Digo las cosas sin pensarlas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Me gusta pensar sobre problemas complicados (me gusta pensar sobre problemas complejos)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Cambio de trabajo frecuentemente (no me quedo en el mismo trabajo por largos períodos de tiempo)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Actúo impulsivamente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Me aburro con facilidad tratando de resolver problemas en mi mente (me aburre pensar en algo por demasiado tiempo)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Visito al médico y al dentista con regularidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Hago las cosas en el momento que se me ocurren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Soy una persona que piensa sin distraerse (puedo enfocar mi mente en una sola cosa por mucho tiempo)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Cambio de vivienda a menudo (me mudo con frecuencia o no me gusta vivir en el mismo sitio por mucho tiempo)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Compro cosas impulsivamente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Yo termino lo que empiezo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Camino y me muevo con rapidez	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Resuelvo los problemas experimentando (resuelvo los problemas tratando una posible solución y viendo si funciona)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Gasto efectivo o en crédito más de lo que gano (gasto más de lo que gano)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Hablo rápido	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Tengo pensamientos extraños cuando estoy pensando (a veces tengo pensamientos irrelevantes cuando pienso)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Me interesa más el presente que el futuro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Me siento inquieto/a en clases o charlas (me siento inquieto/a si tengo que oír a alguien hablar por un largo período de tiempo)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Planifico para el futuro (me interesa más el futuro que el presente)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Escala Breve de Evaluación Psiquiátrica (Brief Scale).

1. Preocupación somática	0	1	2	3	4
2. Ansiedad psíquica	0	1	2	3	4
3. Barreras emocionales	0	1	2	3	4
4. Desorganización conceptual (incoherencia)	0	1	2	3	4
5. Autodesprecio y sentimientos de culpa	0	1	2	3	4
6. Ansiedad somática	0	1	2	3	4
7. Alteraciones motoras específicas	0	1	2	3	4
8. Autoestima exagerada	0	1	2	3	4
9. Humor depresivo	0	1	2	3	4
10. Hostilidad	0	1	2	3	4
11. Susplicia	0	1	2	3	4
12. Alucinaciones	0	1	2	3	4
13. Enlentecimiento motor	0	1	2	3	4
14. Falta de cooperación	0	1	2	3	4
15. Trastornos del pensamiento	0	1	2	3	4
16. Embotamiento o trastornos afectivos	0	1	2	3	4
17. Agitación psicomotriz	0	1	2	3	4
18. Desorientación y confusión	0	1	2	3	4

CUESTIONARIO DE PERFIL DE HABILIDADES DE LA VIDA COTIDIANA
(LIFE-SKILL PROFILE)

1. ¿Tiene alguna dificultad en iniciar y responder en una conversación? (C)

- Ninguna dificultad.
- Ligeramente dificultad
- Moderada dificultad
- Extrema dificultad

2. ¿Suele meterse o interrumpir en las conversaciones de otros (por ejemplo, le interrumpe cuando está usted hablando)? (CSI)

- No interrumpe en absoluto
- Ligeramente intrusivo
- Moderadamente intrusivo
- Extremadamente intrusivo

3. ¿Está generalmente aislado de contacto social?(C)

- No se aísla en absoluto
- Ligeramente aislado
- Moderadamente aislado
- Totalmente (o casi) aislado

4. ¿Suele mostrarse afectuoso con los demás?(C)

- Considerablemente cordial
- Moderadamente cordial
- Ligeramente cordial
- Nada cordial en absoluto

5. ¿Suele estar normalmente enfadada/o o ser puntillosa/o con otras personas? (CSI)

- En absoluto
- Ligeramente
- Moderadamente
- Extremadamente

6. ¿Suele ofenderse fácilmente? (CSI)

- No se ofende
- Algo rápido en enfadarse

- Bastante presto a enfadarse
- Extremadamente presto a enfadarse

7. ¿Suele mirar a las personas cuando habla con ellos?(C)

- Contacto visual adecuado
- Ligeramente reducido
- Moderadamente reducido
- Extremadamente reducido

8. ¿Resulta normalmente difícil entender a esta persona por la forma en que habla (por ejemplo, confusa, alterada o desordenadamente)?(C)

- Ninguna dificultad
- Ligeramente difícil
- Moderadamente difícil
- Extremadamente difícil

9. ¿Suele hablar sobre temas raros o extraños? (CSI)

- En absoluto
- Ligeramente
- Moderadamente
- Extremadamente

10. ¿Suele estar generalmente bien presentado (por ejemplo, vestido limpio, pelo peinado)? (A)

- Bien presentado
- Moderadamente bien presentado.
- Pobrementemente presentado
- Muy pobrementemente presentado

11. ¿Suele ser su apariencia personal (aspecto facial, gestos) apropiada para el ambiente en que se mueve? (CSI)

- Intachable o apropiada
- Ligeramente inapropiada
- Moderadamente inapropiada
- Extremadamente inapropiada

12. ¿Suele lavarse esta persona sin tener que recordárselo? (A)

- Generalmente
- Ocasionalmente

- Raramente
- Nunca

13. ¿Suele tener un olor ofensivo (por ejemplo, en el cuerpo, aliento o ropas)? (A)

- En absoluto
- Ligeramente
- Moderadamente
- Extremadamente

14. ¿Suele vestir ropas limpias normalmente o se asegura de que se limpiarán si están sucias?(A)

- Mantiene limpieza de la ropa
- Moderada limpieza
- Pobre limpieza de la ropa
- Muy escasa limpieza de la ropa

15. ¿Suele ser negligente con su salud física?(VA)

- En absoluto
- Ligeramente
- Moderadamente
- Extremadamente

16. ¿Mantiene normalmente una dieta adecuada? (A)

- Sin problemas
- Ligeros problemas
- Moderados problemas
- Graves problemas

17. ¿Suele estar normalmente atento o tomar personalmente su propia medicación prescrita (o hacerse poner las inyecciones prescritas al momento) sin que se le recuerde? (A)

- Muy confiable
- Ligeramente no confiable
- Moderadamente no confiable
- No confiable

18. ¿Está dispuesto a tomar la medicación psiquiátrica cuando se la prescribe el médico? (A)

- Siempre
- Normalmente
- Raramente

- Nunca

19. Coopera esta persona con los servicios de salud (por ejemplo, médicos y/u otros profesionales de la salud)?(A)

- Siempre
- Normalmente
- Raramente
- Nunca

20. ¿Está normalmente inactivo (por ejemplo, gastando mucho de su tiempo sentado o de pie alrededor sin hacer nada)? (VA)

- Apropiadamente activo
- Ligeramente inactivo
- Moderadamente inactivo
- Extremadamente inactivo

21. ¿Tiene intereses definidos (por ejemplo hobbies, deportes, actividades) en los cuales participa regularmente? (VA)

- Participación considerable.
- Moderada participación
- Alguna participación
- No participa en absoluto

22. Asiste a alguna organización social (por ejemplo, iglesia, club o grupo de interés, excluyendo los grupos de terapia psiquiátrica)? (VA)

- Frecuentemente
- Ocasionalmente
- Raramente
- Nunca

23. ¿Puede esta persona preparar normalmente (si lo necesita) su propia comida? (VA)

- Bastante capaz de prepararse comida
- Ligeras limitaciones
- Moderadas limitaciones
- Incapaz de prepararse comida

24. ¿Puede esta persona irse a vivir por sí mismo? (VA)

- Bastante capaz de hacerlo
- Ligeras limitaciones
- Moderadas limitaciones

- Incapaz totalmente

25. ¿Tiene problemas (por ejemplo fricciones, huidas etc.) viviendo con otros en la familia? (CSI)

- Sin problemas
- Ligeros problemas
- Moderados problemas
- Graves problemas

26. ¿Qué tipo de trabajo sería capaz de hacer (incluso aunque esté desempleado, retirado o haciendo trabajos domésticos no remunerados)? (VA)

- Capaz de hacer un trabajo a tiempo total.
- Capaz de trabajo a tiempo parcial
- Capaz solamente de trabajos protegidos
- Incapaz de trabajar

27. ¿Se comporta de manera arriesgada (por ejemplo, ignorando el tráfico cuando cruza la calle)? (A)

- En absoluto
- Raramente
- Ocasionalmente
- A menudo

28. ¿Destruye esta persona propiedades? (CSNP)

- En absoluto
- Raramente
- Ocasionalmente
- A menudo

29. ¿Se comporta de forma ofensiva (incluida la conducta sexual)? (CSI)

- En absoluto
- Raramente
- Ocasionalmente
- A menudo

30. ¿Tiene esta persona hábitos o conductas que la mayoría de la gente encuentra antisociales (por ejemplo, escupir, dejar colillas de cigarrillos encendidos alrededor, ser desordenado en el baño, comer de una manera desordenada)? (A)

- En absoluto
- Raramente
- Ocasionalmente
- A menudo

31. ¿Suele perder propiedades personales? (CSNP)

- En absoluto
- Raramente
- Ocasionalmente
- A menudo

32. ¿Invade el espacio de otras personas (habitaciones, posesiones personales)? (CSNP)

- En absoluto
- Raramente
- Ocasionalmente
- A menudo

33. ¿Suele coger cosas que no son tuyas? (CSNP)

- En absoluto
- Raramente
- Ocasionalmente
- A menudo

34. ¿Es violento con otros? (CSI)

- En absoluto
- Raramente
- Ocasionalmente
- A menudo

35. ¿Se autolesiona? (CSNP)

- En absoluto
- Raramente
- Ocasionalmente
- A menudo

36. ¿Se mete en problemas con la policía? (CSI)

- En absoluto
- Raramente
- Ocasionalmente
- A menudo

37. ¿Abusa del alcohol o de otras drogas? (CSI)

- En absoluto
- Raramente
- Ocasionalmente
- A menudo

38. ¿Se comporta irresponsablemente? (CSNP)

- En absoluto
- Raramente
- Ocasionalmente
- A menudo

39. ¿Hace o mantiene normalmente amistades? (C)

- Capaz de hacer amistades fácilmente
- Lo hace con cierta dificultad
- Lo hace con dificultad considerable
- Incapaz hacer o mantener amistades

Escala reducida de Funcionamiento Social (SFS)

Aislamiento - Actividades sociales

¿Con qué frecuencia sale de casa? (por cualquier razón)

0 = Nunca

1 = Raramente

2 = A veces

3 = A menudo

¿Cómo reacciona ante la presencia de extraños?

0 = Los evita

1 = Se siente nervioso

2 = Los acepta

3 = Le agradan

Comunicación interpersonal

En estos momentos, ¿le resulta fácil o difícil hablar con la gente?

3 = Bastante fácil

2 = Normal

1 = Bastante difícil

0 = Muy difícil

Conducta prosocial: marque en cada columna la frecuencia con la que ha participado en cualquiera de las siguientes actividades durante los últimos 3 meses

Exposición

0 = Nunca

1 = Raramente

2 = A veces

3 = A menudo

Ir a fiestas

- 0 = Nunca
- 1 = Raramente
- 2 = A veces
- 3 = A menudo

Discoteca

- 0 = Nunca
- 1 = Raramente
- 2 = A veces
- 3 = A menudo

Asistir a alguna actividad de la iglesia

- 0 = Nunca
- 1 = Raramente
- 2 = A veces
- 3 = A menudo

Independencia – Ejecución

Marque en cada ítem la frecuencia con que ha realizado las siguientes actividades durante los últimos 3 meses

Lavar la propia ropa

- 0 = Nunca
- 1 = Raramente
- 2 = A veces
- 3 = A menudo

Utilizar dinero

- 0 = Nunca
- 1 = Raramente
- 2 = A veces
- 3 = A menudo

Disponer y administrar el propio dinero

- 0 = Nunca

- 1 = Raramente
- 2 = A veces
- 3 = A menudo

Independencia – Competencia: decir si es capaz de hacer

Cocinar para sí mismo

- 3 = Adecuadamente, no necesita ayuda
- 2 = Necesita ayuda o que le estimulen
- 1 = Incapaz. Necesita mucha ayuda
- 0 = No sabe

Fregar los platos, etc.

- 3 = Adecuadamente. No necesita ayuda
- 2 = Necesita ayuda o que le estimulen
- 1 = Incapaz. Necesita mucha ayuda
- 0 = No sabe

Actividades del tiempo libre: marque donde corresponda en cada columna para indicar con qué frecuencia ha hecho alguna de las siguientes actividades durante los últimos 3 meses

Arreglar cosas (bici, coche, etc.)

- 0 = Nunca
- 1 = Raramente
- 2 = A veces
- 3 = A menudo

Empleo - Ocupación

¿Tiene usted en estos momentos un empleo regular?

- 1 = Sí (Incluye terapia ocupacional, rehabilitación o cursos de reciclaje)
- 2 = No

¿Está usted dado de baja como incapacitado?

- 1 = Sí
- 2 = No

Escala Autoaplicada de Adaptación Social (SASS).

Por favor, responda a estas sencillas preguntas, teniendo en cuenta su opinión en este momento. Responda, por favor, a todas las preguntas, marcando una sola respuesta para cada pregunta. Muchas gracias.

¿Tiene usted un trabajo u ocupación remunerada? Sí NO

Si la respuesta es «sí»:

1. ¿En qué medida le interesa su trabajo?

Mucho Moderadamente Un poco Nada en absoluto

Si la respuesta es «no»:

2. ¿En qué medida le interesan las tareas domésticas u otras ocupaciones no remuneradas?

Mucho Moderadamente Un poco Nada en absoluto

3. Cuando participa en el trabajo o en la actividad que constituye su ocupación principal (tareas domésticas, estudios, etc.):

Disfruta mucho Disfruta bastante Disfruta tan sólo un poco No disfruta en absoluto

4. ¿Le interesan los hobbies/actividades de ocio?

Mucho Moderadamente Un poco Nada en absoluto

5. La calidad de su tiempo libre es:

Muy buena Buena Aceptable Insatisfactoria

6. ¿Con qué frecuencia busca usted el contacto con miembros de su familia (cónyuge, hijos, padre, etc.)?

Muy frecuentemente Frecuentemente Raras veces Nunca

7. En su familia, las relaciones son:

Muy buenas Buenas Aceptables Insatisfactorias

8. Aparte de su familia, se relaciona usted con:

Muchas personas Algunas personas Tan sólo unas pocas personas Nadie

9. ¿Intenta usted establecer relaciones con otros?

Muy activamente Activamente De forma moderadamente activa De ninguna forma activa

10. ¿Cómo calificaría en general sus relaciones con otras personas?

Muy buenas Buenas Aceptables Insatisfactorias

11. ¿Qué valor le da usted a sus relaciones con los demás?

Gran valor Bastante valor Tan sólo un poco de valor Ningún valor en absoluto

12. ¿Con qué frecuencia buscan contacto con usted las personas de su círculo social?

Muy a menudo A menudo Raras veces Nunca

13. ¿Respeto usted las normas sociales, las buenas maneras, las normas de educación, etc.?

Siempre La mayor parte del tiempo Raras veces Nunca

14. ¿En qué medida está usted involucrado en la vida de la comunidad (asociaciones, comunidades de vecinos, clubes, iglesia, etc.)?

Plenamente Moderadamente Ligeramente Nada en absoluto

15. ¿Le gusta buscar información sobre cosas, situaciones y personas, para mejorar la comprensión que tiene usted de ellas?

Mucho Moderadamente No mucho Nada en absoluto

16. ¿Está usted interesado en la información científica, técnica o cultural?

Mucho Moderadamente Tan sólo ligeramente Nada en absoluto

17. ¿Con qué frecuencia le resulta difícil expresar sus opiniones a la gente?

Siempre A menudo A veces Nunca

18. ¿Con qué frecuencia se siente rechazado, excluido de su círculo?

Siempre A menudo A veces Nunca

19. ¿Hasta qué punto considera usted que es importante su aspecto físico?

Muy importante Moderadamente importante No muy importante Nada en absoluto

20. ¿En qué medida tiene usted dificultades para manejar sus recursos e ingresos?

Siempre A menudo A veces Nunca

21. ¿Se siente capaz de organizar su entorno según sus deseos y necesidades?

En gran medida Moderadamente No mucho Nada en absoluto

Puntuación total: _____

CUESTIONARIO FAMILIAR (FQ).
(Barrowclough & Tarrier.1992)

¿Con que <i>frecuencia</i> ocurre?	¿Cuanto le <i>molesta</i> ?	¿Que <i>capacidad de control</i> y de afrontar esas conductas creé que tiene usted?
1 = Nunca 2 = Pocas veces 3 = A veces 4 = A menudo 5 = Siempre	1 = Nada 2 = Un poco 3 = Moderadamente 4 = Bastante 5 = Mucho	1 = Ninguna 2 = Muy poca 3 = Adecuada 4 = Bastante buena 5 = Toda la necesaria
Ponerse inquieto, ej. pasear por la casa, no sentarse a comer,	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Quejas de dolores de cabeza u otros dolores	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Es impulsivo o imprevisible	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Hace daño o golpea a la gente.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Grita o mete mucho ruido	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Es poco exigente o cuidadoso con las cosas	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Se aburre muy fácilmente o tiene dificultad en pasar el tiempo	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Se pone celoso de otros miembros de la familia o de amigos	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Le falta interés por los amigos y familiares	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Tiene movimientos aspecto y maneras raros	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Evita encontrarse con gente	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Se vuelve destructivo o rompe cosas por toda la casa	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Habla consigo mismo o con compañeros imaginarios	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

Es poco habitual que se levante temprano por la mañana	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Refunfuña mucho	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Se tumba o se sienta sin hacer nada	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Piensa que la gente esta contra el/ ella	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Le falta concentración y atención	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Es lento haciendo cosas	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Vuelve muy tarde por las noches a casa	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Se molesta y se pone irritable muy fácilmente	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Es sucio y desordenado	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Pasa mucho tiempo solo	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Tiene muchos problemas de memoria como no encontrar el camino a casa	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Dificultades en recordar las casas de la gente	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Expresa ideas extrañas	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Tiene miedos inusuales	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Esta inusualmente excitado o alegre	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Se ríe o habla a si mismo	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
No dice nada cuando le hablan	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Desperdicia el dinero	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Abusa de las drogas	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Bebe excesivamente	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Tiene dificultad en dormir	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Tiene hábitos o rutinas poco habituales, ej. vestir o acumular cosas extrañas	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5 2

Tiene poco apetito/ no quiere comer	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Tiene rutinas o hace cosas solo de una determinada manera	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Guarda mucho para si	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Amenaza o acusa a la gente	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Tiene periodos de pánico o de ansiedad	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Actúa de una manera rara	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Produce escándalos o riñas	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Se preocupa mucho por las cosas	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Blasfema o es mal educado con la gente	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Se pone triste y deprimido	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
No ahorra de su paga	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Habla sin sentido	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Anda con malas compañías	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Rechaza tomar la medicación	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

Algún otro problema? Especifíquese:

Escala de Sobrecarga de Cuidador de Zarit.

Instrucciones: A continuación se presentan una lista de frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona.

Después de leer cada frase, indique, marcando con una cruz en la casilla correspondiente, con qué frecuencia se siente usted de esa manera, escogiendo entre nunca, casi nunca, a veces, frecuentemente y casi siempre.

No existen respuestas correctas o incorrectas.

	<i>Nunca</i>	<i>Casi nunca</i>	<i>A veces</i>	<i>Frecuentemente</i>	<i>Casi siempre</i>
1. ¿Siente usted que su familiar/paciente solicita más ayuda de la que realmente necesita?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted misma/o?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ¿Se siente estresada/o al tener que cuidar a su familiar/paciente y tener además que atender otras responsabilidades? (p. ej., con su familia o en el trabajo)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ¿Se siente avergonzada/o por el comportamiento de su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ¿Se siente irritada/o cuando está cerca de su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. ¿Siente que su familiar/paciente depende de usted?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. ¿Se siente agotada/o cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. ¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. <i>Solamente si el entrevistado vive con el paciente</i> ¿Se siente incómoda/o para invitar amigos a casa, a causa de su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. ¿Cree que su familiar/paciente espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. ¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar de su familiar/paciente además de sus otros gastos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar de su familiar/paciente durante mucho más tiempo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar/paciente se manifestó?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar/paciente a otra persona?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. ¿Se siente insegura/o acerca de lo que debe hacer con su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. ¿Cree que podría cuidar a su familiar/paciente mejor de lo que hace?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. En general, ¿se siente muy sobrecargada/o al tener que cuidar de su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Cuestionario SF-36 sobre el Estado de Salud.

Instrucciones: 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>Sí, me limita mucho</i>	<i>Sí, 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>Sí</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>Sí</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

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...

	<i>Siempre</i>	<i>Casi siempre</i>	<i>Muchas veces</i>	<i>Algunas veces</i>	<i>Sólo alguna vez</i>	<i>Nunca</i>
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:

	<i>Totalmente cierta</i>	<i>Bastante cierta</i>	<i>No lo sé</i>	<i>Bastante falsa</i>	<i>Totalmente falsa</i>
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

SCL-90R

A continuación 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.	Perdida 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	•
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 sí 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 bien	0	1	2	3	4	•
39.	Palpitaciones	0	1	2	3	4	•

		Nada	1= Un poco	2= Moderadamente	3= Mucho	4= Extremadamente	
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	•
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	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 morir	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 destrozr cosas	0	1	2	3	4	•
68.	Tener pensamientos o creencias que otros no comparten	0	1	2	3	4	•
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 estarse 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	*

Anexo 5: Resultados de fiabilidad en las escalas utilizadas en el estudio.

Valoración inicial (α de Cronbach)	Escalas utilizadas persona con TMS	Valoración final (α de Cronbach)
0.70	SF-36	0.69
0.85	LSP	0.87
0.70	SFS	0.69
0.79	SASS	0.80
0.84	HDRS	0.77 (27)
0.76	BPRS	0.81 (35)
0.92 (20)	Young	0.89 (17)
	Escalas utilizadas en cuidadores	
0.90	Zarit	0.89
0.78	SF-36	0.83
0.97	FQ	0.95
0.98	SCL-90r	0.97

Se ha efectuado el análisis completo de variables, si bien en el presente apartado se muestran únicamente aquellos resultados que arrojaron significación estadística por la extensión de los datos. La totalidad de los datos queda a disposición del Tribunal, si lo consideraran necesario.