

Evolución de los niveles de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes bipolares que participaron de un taller de psicoeducación

Carlos A. Vinacour

*Médico Psiquiatra
Presidente de la Fundación Bipolares de la República Argentina (FUBIPA)
Vicepresidente del Capítulo de Trastornos del Ánimo de la Asociación de Psiquiatras Argentinos (APSA)
E-mail: carlosvinacour@fubipa.com*

Graciela Rodríguez Méndez

*Licenciada en Psicología
Coordinadora de Talleres de Psicoeducación para familiares y personas
con trastorno bipolar de la Fundación Bipolares de la República Argentina (FUBIPA)*

Rocío García

*Licenciada en Psicología
Coordinadora de Talleres de Psicoeducación para
Familiares de la Fundación de Bipolares de la República Argentina (FUBIPA)*

Brenda Young

*Estudiante de la Carrera de Psicología en la Universidad de Belgrano.
Pasante de la Fundación de Bipolares de la República Argentina en los Talleres de Psicoeducación
para familiares y personas con trastorno bipolar de la Fundación Bipolares de la República Argentina (FUBIPA)*

Resumen

Objetivos: La sobrecarga del cuidador es una variable que mide el impacto de una enfermedad crónica sobre las personas cercanas al paciente. Diferentes investigaciones han comprobado que la sobrecarga que padecen familiares de pacientes con trastorno bipolar es similar a la de familiares de esquizofrénicos y superior a la producida por enfermedades crónicas como la diabetes. Está demostrado que bajar los niveles de sobrecarga mejora el bienestar de los familiares y disminuye los índices de recaídas de los pacientes. Esta investigación da cuenta de la disminución de la sobrecarga en familiares que participaron de un taller psicoeducativo, caracterizado por incluir a un "paciente experto" en el equipo de coordinadores. **Métodos:** Se utilizó la Escala del Cuidador de Zarit, administrada en tres momentos: al inicio del taller (n= 95), al finalizar el mismo, (n= 64) y en un seguimiento a los tres meses, (n=34). **Resultados:** El porcentaje de participantes con sobrecarga disminuyó desde un 75%, en la primera toma, a un 63% en la última, con una baja significativa de la sobrecarga intensa. **Conclusiones:** Si bien el estudio ha logrado demostrar una disminución de la sobrecarga, no ha podido comprobar si los resultados fueron consecuencia del modelo de intervención o se debió a la evolución natural de la sobrecarga con el paso del tiempo. Estamos avanzando en investigaciones que puedan esclarecer estas variables.

Palabras clave: Trastorno bipolar - Sobrecarga del cuidador - Psicoeducación - Familiares.

EVOLUTION OF THE LEVELS OF THE CAREGIVER BURDEN IN BIPOLAR PATIENTS' FAMILY MEMBERS WHO PARTICIPATED IN A PSYCHOEDUCATIONAL WORKSHOP

Abstract

Purpose: Caregiver burden is a variable which measures the impact of a chronic disease on the people who are closer to the patient. Different investigations have shown that the burden suffered by family members of patients with bipolar disorder is similar to that suffered by the relatives of schizophrenic patients and superior to the excessive strain caused by chronic diseases, such as diabetes. Lowering burden levels has been proved to improve family members' welfare and also to reduce patients' relapse indexes. This research accounts for the diminution in the burden endured by family members who participated in a psychoeducational workshop which included an "expert patient" in the coordinators team. **Methods:** Zarit scale for assessment of caregiver burden was used at three stages: at the beginning of the workshop (n=95), at the end of the workshop (n=64) and three months later by a follow-up (n=34). **Results:** The percentage of participants with overburden was reduced from a 75 % in the first sample taken to a 63% in the last one with a significant fall in the intense burden. **Conclusions:** The study has succeeded in showing that there was a reduction in the burden. However, it could not prove whether the results came as a consequence of the intervention model or as the natural evolution of the burden over the course of time. We have been advancing in further investigations which will shed light on these variables.

Keywords: Bipolar disorder - Caregiver burden - Psychoeducation - Family members.

Introducción

El trastorno bipolar es una condición psiquiátrica severa, crónica y recurrente, cuya prevalencia a lo largo de la vida varía entre el 0,6 % y el 1.5 % de la población (1).

Las alteraciones del comportamiento y los intensos cambios emocionales no solo afectan a la persona que lo padece sino también a sus allegados, quienes no solo sufren las consecuencias de un vínculo que suele ser complejo, como resultado de los ciclos propios de la enfermedad, sino que muchas veces, frente a los diversos grados de discapacidad que la enfermedad genera convivan o no, deben adoptar el rol de cuidadores.

Gutiérrez-Rojas (2) basándose en los criterios de Pollak y Perlick (3), sobre el cuidado de los ancianos, definen al cuidador como el familiar, amigo u algún otro significativo que cumple al menos tres de los siguientes criterios:

1. Es su cónyuge, padre o pareja.
2. Es el que tiene un mayor contacto con el paciente.
3. Se encarga de la situación económica del paciente.
4. Es el responsable de darle la medicación.
5. Es el principal contacto con el profesional a cargo o con los servicios sanitarios de emergencia.

Autores como Hoening (4) y Platt (5) coinciden en afirmar las importantes alteraciones que se producen en la vida cotidiana de quienes conviven con una persona que padece alguna patología psiquiátrica, alteraciones que se han dado en llamar sobrecarga del cuidador.

El constructo "sobrecarga del cuidador" si bien no está considerado como una patología *médica*, es un cuadro extendido y profusamente estudiado. Se refiere a las consecuencias psicológicas (emocionales y de estrés), físicas, sociales y económicas que se generan en un familiar o amigo volcado a la atención y el cuidado de un paciente con una enfermedad crónica, en este caso trastorno bipolar (5).

Diferentes investigaciones han comprobado que la sobrecarga que padecen familiares de pacientes con trastorno bipolar es similar a la de familiares de esquizofrénicos (6, 7) y superior a la producida por enfermedades

crónicas como la diabetes (8). Está demostrado que bajar los niveles de sobrecarga mejora el bienestar de los familiares y disminuye los índices de recaídas de los pacientes (9). A su vez, cuando menor es el nivel de sobrecarga del familiar en un episodio agudo (10), más rápida es la recuperación del paciente.

Hay varias maneras de evaluar la sobrecarga, una de ellas es cuantificarla utilizando la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (EZ), que clasifica la sobrecarga en intensa, leve o ausente.

Otros estudios, además de plantear una cuantificación, clasifican la sobrecarga experimentada por los cuidadores en dos tipos: objetiva y subjetiva. La llamada *sobrecarga objetiva* (11) es aquella que cubre todas las funciones que el cuidador y su familia realizan (ayudar, supervisar, controlar, pagar, etc.) las alteraciones que *experimentan* (en la rutina, en las relaciones interpersonales, en la familia) y *las restricciones a las que están sometidos* (ir de vacaciones, practicar deportes, ir al trabajo, etcétera) como consecuencia de las tareas de cuidado. Por su parte la denominada *sobrecarga subjetiva* incluye los sentimientos personales derivados de la carga que supone sostener a una persona con un trastorno crónico e incluye variables como el estrés, la infelicidad, la irritabilidad y la depresión (4, 5, 11, 12).

Los tratamientos consensuados para el Trastorno Bipolar abarcan una serie variada de intervenciones que abarcan el abordaje psicofarmacológico, combinado con tratamientos psicosociales dirigidos al paciente y a sus familiares.

En el presente estudio daremos cuenta de una intervención basada en un modelo psicosocial llamado "Psicoeducativo": el mismo, aplicado a los familiares, procura reducir el impacto de la enfermedad mediante una aproximación no solo teórica, sino también vivencial que permita un mejor entendimiento del padecimiento, una mejoría del vínculo, así como facilitar ciertos cambios en sus actitudes y conductas, optimizando las estrategias de afrontamiento ante el trastorno y una optimización de la propia protección (13).

Autores como Perlick y Miklowitz (14) concluyeron en sus investigaciones que la psicoeducación de los cuidadores de pacientes bipolares puede también impactar en los síntomas de los pacientes aun sin la participación directa de estos. Estas conclusiones coinciden con las de Reinares (15) quienes informaron que los grupos de psicoeducación para cuidadores de pacientes bipolares estaban asociados con una significativa reducción del porcentaje de recurrencias de manía-hipomanía tanto como con un incremento del tiempo entre los episodios.

La importancia del estrés ambiental en la evolución del Trastorno Bipolar (TB), la sobrecarga experimentada por los familiares que conviven con el paciente y la demanda de las familias de recibir más información sobre el cuadro clínico, son algunas de las razones que fundamentan la introducción de intervenciones psicoeducativas centradas en la familia del paciente bipolar (14, 15).

El adecuado cuidado de personas con Trastorno Bipolar (TB) va a depender en gran medida de la capacidad y bienestar de su cuidador. Si el cuidador está estresado, sobrecargado, deprimido o con altos índices de ansiedad, lo más probable es que su conducta sea más desordenada e incoherente, de modo que reaccione según sus propios estados emocionales y no en función de las demandas reales del paciente (9), por lo cual este tipo de intervenciones debe instaurarse ya desde las etapas iniciales del tratamiento (15). La psicoeducación del familiar es una de las intervenciones psicosociales con un alto nivel de recomendación (16). Existen diversos modelos psicoeducativos que se diferencian según la cantidad de encuentros, la duración de los encuentros, y la cantidad y cualidad de profesionales que los dictan. Todos están orientados a lograr que el familiar y el paciente adquieran un mayor conocimiento de la enfermedad con el fin de mejorar su calidad de vida, reducir la insatisfacción que la enfermedad acarrea, y favorecer la autonomía de los miembros del grupo familiar (17).

Psicoeducar no es solamente informar al familiar y al paciente acerca de la enfermedad y su tratamiento. Implica también entrenar, por ejemplo, en la detección precoz de recaídas y de síntomas prodrómicos, estimular cambios de actitudes y conductas que alejen al paciente de conductas de riesgo y lo estimulen a adoptar conductas de protección.

La Psicoeducación apunta, por ende, a instruir y entrenar a pacientes y familiares en medidas de autocuidado para disminuir los índices de recaídas y de reinternaciones, mejorar la dinámica familiar y los niveles de funcionalidad social y laboral.

Método

Esta investigación se llevó a cabo a través de un método cuantitativo, evaluando la evolución de la Sobrecarga a través de la Escala de Zarit, sobre una población inicial de 95 familiares que participaron de los Talleres de Psicoeducación para Familiares que realiza la Fundación Bipolares de la República Argentina (FUBIPA).

B.1 Muestra

El estudio se realizó sobre una población (n= 95) que asistió a nuestros "Talleres de Psicoeducación para Familiares de personas con Trastorno Bipolar" entre los años 2008 y 2014.

Los requisitos para la participación en el Taller, cuyo número máximo de participantes no debe superar las veinte personas, son:

- Ser mayores de edad.
- No padecer Trastorno Bipolar.
- Ser familiar o persona significativa (cuidador).
- Sus familiares/pacientes deben presentar el diagnóstico de Trastorno Bipolar tipo I o II.
- Los familiares/pacientes se deben encontrar en tratamiento psiquiátrico.

Las características de la población que asistió a los talleres fueron las siguientes:

1. La edad promedio de los asistentes fue de 52 años.
2. El 73% de los asistentes fueron mujeres y el 27% hombres.
3. La relación de parentesco era: 57% de progenitores. De este total, las madres representaban un 71% y los padres un 29%. El 43% restante estaba conformado por cónyuges (17%), hermanos (12%), hijos (10%) y otros (4%).
4. De la muestra se observó que un 65% de los asistentes eran convivientes y el 35% eran no convivientes.

Los participantes tomaron contacto con los talleres de la siguiente manera:

- a. Derivados por distintos profesionales.
- b. Mediante el conocimiento boca a boca.
- c. A través de información hallada en nuestra página web.
- d. A través de información suministrada en los grupos de ayuda mutua (GAM) para familiares de FUBIPA.

La concurrencia, al no ser enmarcada dentro de una intervención obligatoria, convoca a una población sesgada que tiene la suficiente motivación como para aceptar la indicación del médico tratante o buscar por su cuenta un dispositivo que complemente el tratamiento de su familiar/paciente.

Terminada la intervención Psicoeducativa, los familiares siguen en contacto con los profesionales de sus familiares/pacientes pero discontinúan el vínculo con los coordinadores del Taller, por lo que el seguimiento solo pudo ser hecho en forma telefónica con las personas que aceptaron dejar sus datos.

B.2 Materiales

B.2.1 Intervención Psicoeducativa: "Taller de Psicoeducación para Familiares"

El modelo Psicoeducativo puesto en práctica es un taller grupal, semanal, de doce reuniones de una hora y media cada una, informativas y con prácticas experienciales, realizado en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA). Está co-coordinado por un psiquiatra, un psicólogo con experiencia en dinámicas grupales y un “paciente experto” seleccionado entre los facilitadores de grupos de ayuda mutua (GAM) que funcionan en algunas de las sedes de CABA o el Gran Buenos Aires.

Lo novedoso de este modelo psicoeducativo es la presencia en el equipo de coordinadores de un “paciente experto”, persona sin el saber médico como eje central. El aporte activo de sus vivencias enriquece el intercambio de información, que permite crear un nuevo lugar de conocimiento de la enfermedad y, por ende, un posicionamiento diferente ante ella. Además les permite a las familias dialogar con una persona con años de estabilidad y buena reinserción social y laboral, lo que suponemos imparte una dosis alta de esperanza y optimismo frente a la condición de su familiar/paciente.

Los requerimientos para actuar como “paciente experto” son: 1) debe estar en un período de eutimia de por lo menos un año y 2) haber coordinado grupos de ayuda mutua (GAM) en los últimos tres años.

En la primera reunión del taller se hace entrega a los participantes de un cuadernillo que proporciona toda la información sobre el contenido de cada clase y las tareas para el hogar de cada una (Ver Tabla 1: Temario del Taller).

En cada encuentro los participantes deben haber leído previamente el contenido correspondiente a esa reunión y haber realizado las tareas que se les asignan, que generalmente, son responder preguntas y escribir reflexiones sobre el material leído.

Las reuniones no están organizadas como clases, centralmente se discuten las tareas realizadas en el hogar y se entrena a los familiares con técnicas de dinámica grupal, algunas tomadas del psicodrama y de la psicoterapia gestáltica: inversión de roles, técnica de la silla vacía (18, 19).

Tabla 1. Temario del taller.

Nº de reunión	CONTENIDOS
1	Presentación del programa del taller. Cuestionario de evaluación
2	Qué es el trastorno bipolar (definición, etiología, características etc.)
3	Tratamientos del trastorno bipolar. (Abordajes psiquiátricos)
4	Tratamientos del trastorno bipolar. (Abordajes psicosociales)
5	Anticipación de crisis e identificación de pródromos. Medidas de prevención
6	Puesta de límites y Emoción Expresada
7	Habilidades para la resolución de problemas
8	Desarrollar expectativas realistas
9	Como manejarse ante situaciones de crisis
10	Habilidades para desarrollar y mantener una red de apoyo social
11	Síntesis grupal
12	Comentarios y reflexiones

B.3 Instrumento utilizado

Para llevar a cabo el objetivo de esta investigación “medir la evolución de los niveles de sobrecarga cuantitativa de los participantes a los Talleres de Psicoeducación” se ha utilizado la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, en su versión española realizada por Carrasco (20).

La escala de Zarit consiste en un cuestionario auto-aplicado de tipo Likert de 22 preguntas con cinco opciones de respuesta cada una: “nunca”, “casi nunca”, “a veces”, “frecuentemente” y “casi siempre”. Para puntuarla se le da a cada respuesta un valor que va desde: 1 “nunca”

hasta 5 “casi siempre”. Siendo los valores intermedios 2 para “casi nunca” 3 para “a veces” y 4 para “frecuentemente”. La puntuación total es la suma de todos los ítems y el rango, por lo tanto, oscila entre 22 para la puntuación menor y 110 puntos para la mayor.

La escala considera tres puntajes de corte:

- Ausencia de sobrecarga (SS) a valores totales menores o iguales a 46.
- Sobrecarga ligera/leve (SL) a valores que van entre 47 y 55.
- Sobrecarga intensa (SI) a valores mayores de 56 a 110.

Al tomar la escala todos los participantes fueron debidamente informados de las características y objetivos del estudio y otorgaron su consentimiento para la inclusión en el mismo.

Los participantes completaron la Escala de Zarit al inicio del taller (Toma A), al finalizar el mismo (Toma B) y con un seguimiento telefónico a los 3 meses (Toma C).

Los datos de la escala fueron utilizados solo con fines estadísticos, por lo que las personas podían mantener el anonimato completando su escala con un número o un alias. Solo las personas que decidían realizar un seguimiento telefónico a los tres meses debían poner su nombre de pila y su número telefónico ($n = 34$).

La Escala de Zarit es la más utilizada internacionalmente para medir los niveles de sobrecarga, presenta un α de Cronbach de 0.94 lo que representa una adecuada consistencia interna.

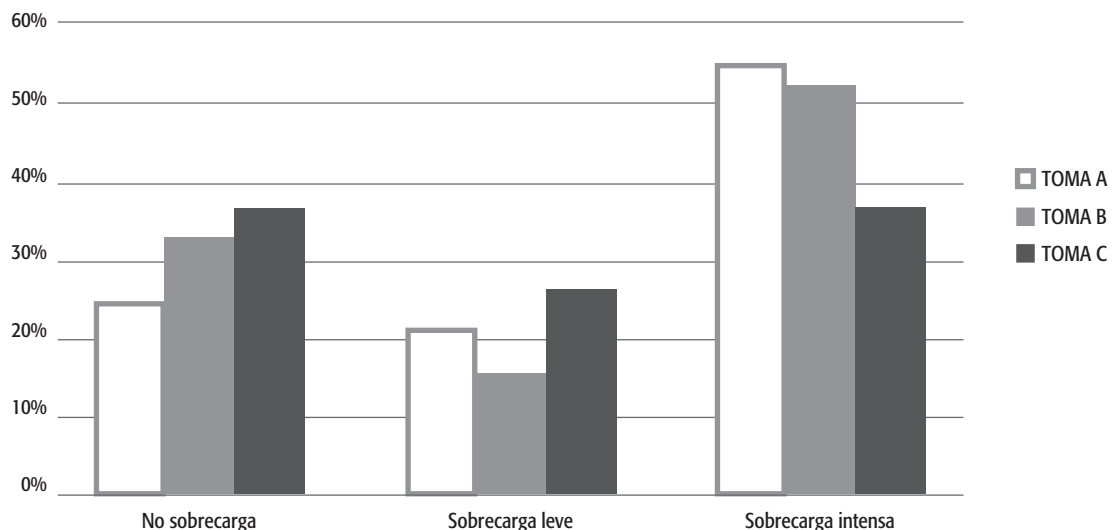
La escala utilizada, validada al español, presenta puntajes α de Cronbach de 0,87.

El análisis se llevó a cabo con el paquete SPSS versión 18. Se incluye la descripción de la muestra en términos de frecuencia y porcentajes para las variables categóricas y de medidas, desviación estándar y rango para las continuas. La consistencia interna de la escala se obtuvo mediante el coeficiente α de Cronbach para el total y para cada sub-escala.

Resultados

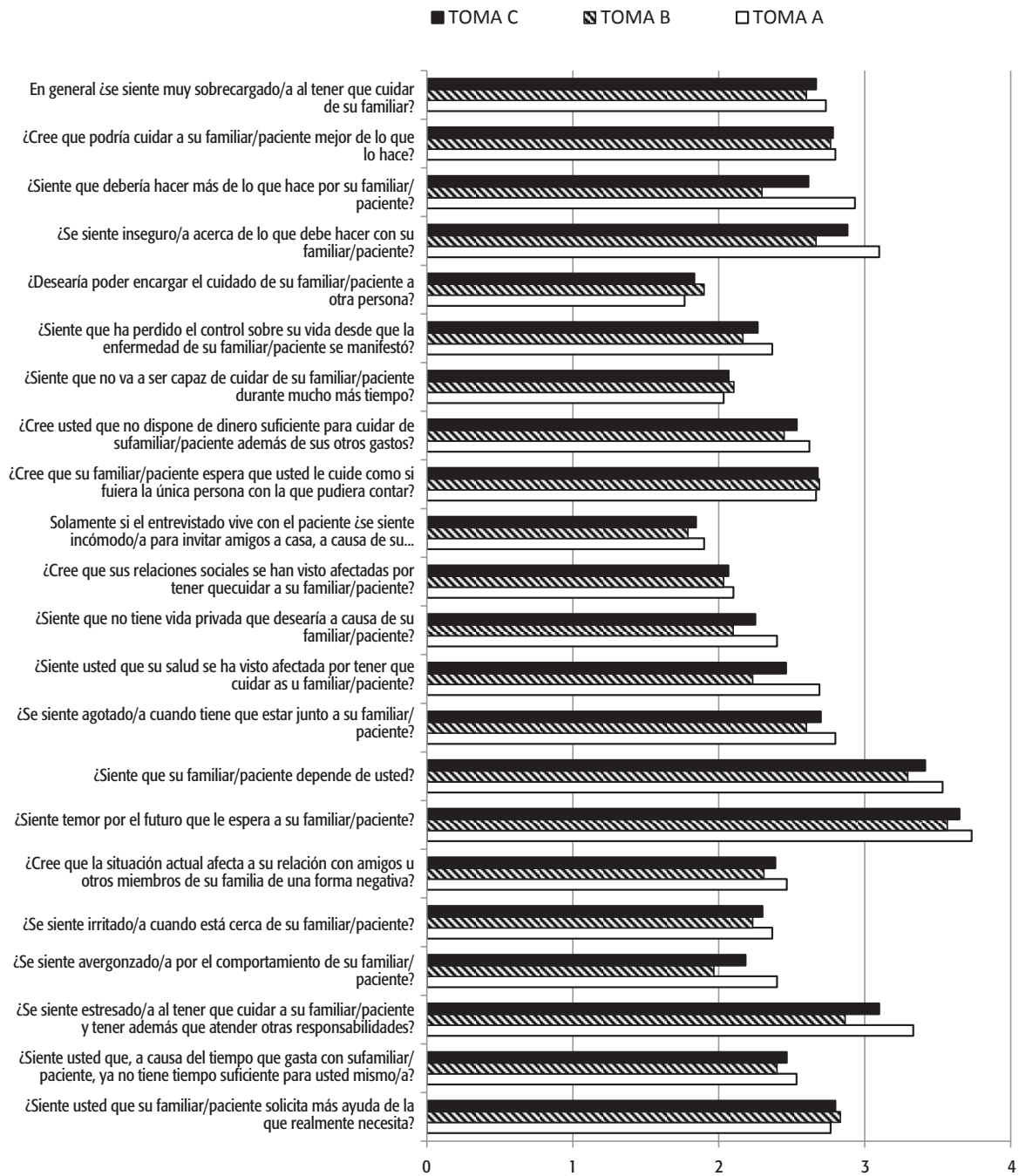
Los resultados de la Escala de Zarit obtenidos en las tres diferentes tomas nos han permitido medir los porcentajes de personas que disminuyeron la sobrecarga (ver Figura 1), la evolución de las respuestas en promedios por persona (ver Figura 2) y los cambios cuantitativos de la sobrecarga objetiva y subjetiva (ver Figura 3).

Figura 1. Variación porcentual de los niveles de sobrecarga.



Variación porcentual de los niveles de Sobrecarga. Evolución de los niveles de sobrecarga de los cuidadores utilizando la escala de Zarit. Cada barra representa el porcentaje de cuidadores sin sobrecarga, sobrecarga leve o sobrecarga intensa al inicio del taller (Toma A, $n=95$), al final del taller (Toma B, $n=64$) y a los tres meses de finalizado el taller (Toma C, $n=35$). α de Cronbach al inicio del taller 0.921, finalizando el mismo α de Cron 0.934 y en el seguimiento telefónico a los 3 meses α de Cron 0.898; p de 0,00000001648.

Figura 2. Evolución de las respuestas promedio por persona.



Evolución de las respuestas promedio de los cuidadores según la escala de Zarit. Cada barra representa el promedio de las respuestas de los cuidadores en los diferentes momentos del taller, inicio del taller (Toma A, n=95), al final del taller (Toma B, n=64) y a los tres meses de finalizado el taller (Toma C, n=35).

De la evaluación del α de Cronbach de las tres mediciones, al inicio del taller ($n=95$) α de Cronbach 0.921, finalizar el mismo ($n=64$) α de Cronbach 0.934 y en el seguimiento telefónico a los 3 meses ($n=34$) α de Cronbach 0.898, se desprende que en las tres tomas el índice es alto por lo que se concluye que hay consistencia en la medición. Por otro lado, el p medido con el test de diferencia de medias da un valor de 0,00000001648 dando cuenta de una alta significación estadística de la diferencia encontrada.

La investigación da cuenta de que al inicio del taller (Toma A) el 75% de los familiares llega con diferentes niveles de sobrecarga (54% sobrecarga intensa, 21% sobrecarga leve) y sólo un 25% no registra sobrecarga.

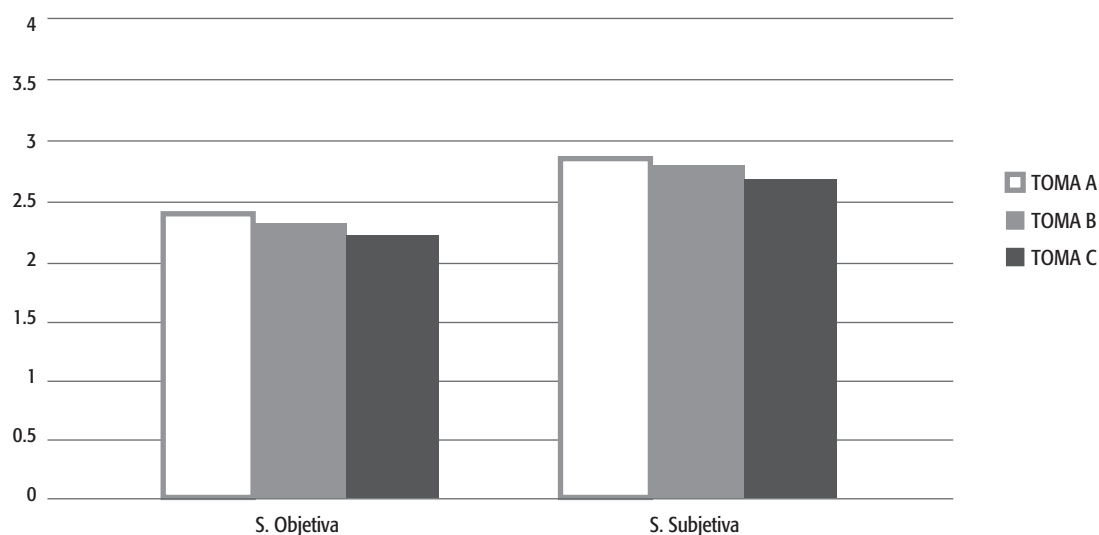
Al finalizar el Taller (Toma B), doce semanas después, el porcentaje de familiares con sobrecarga disminuyó al 68% (52% con sobrecarga intensa y 16% con sobrecarga leve) y el de personas sin sobrecarga pasó del 25% de la primera toma al 33% en esta.

En el seguimiento telefónico a los tres meses (Toma C) la sobrecarga alcanza al 63% de los encuestados (37% con sobrecarga intensa y 26% con sobrecarga leve) con una baja significativa del porcentaje de personas con sobrecarga intensa, del 54% en la primera toma al 37% en esta última (Figura 1). Así mismo, el porcentaje de participantes sin sobrecarga migró del 25% inicial al 37% final. Estos datos dan cuenta de que a los tres meses de finalizado el taller el 88,2% de los encuestados disminuyeron sus niveles de sobrecarga.

En la Figura 2 se muestra la evolución de las 22 preguntas en toda la población encuestada en las tres diferentes tomas (A inicio, B final y C seguimiento).

Si observamos la evolución de la sobrecarga subjetiva y objetiva, notaremos una disminución en ambas a través de las tres tomas, en un valor promedio de -0,198 para la objetiva y -0,261 para la subjetiva (ver Figura 3).

Figura 3. Sobrecarga subjetiva y objetiva.



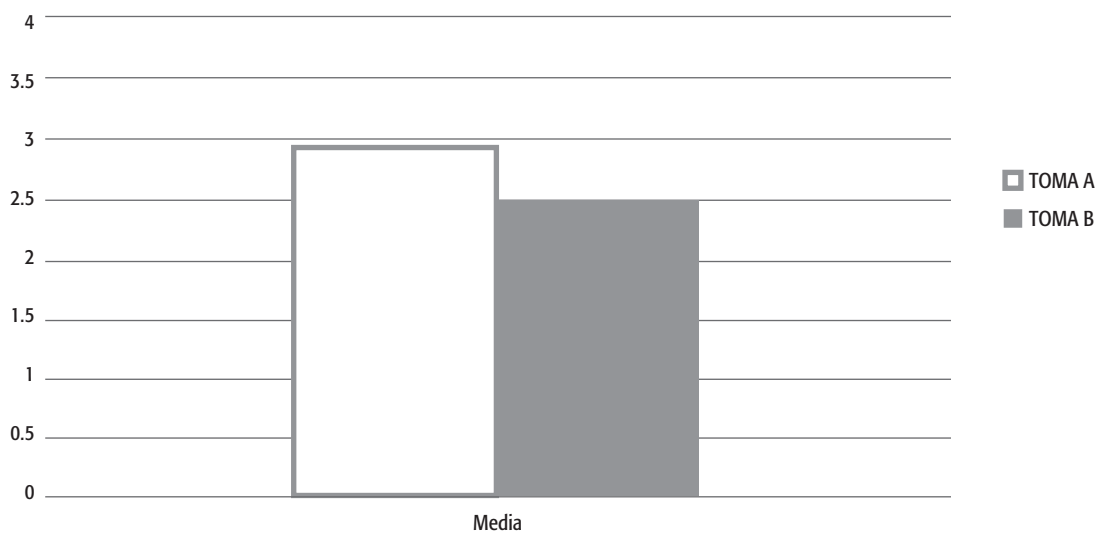
Evolución de la carga promedio de sobrecarga objetiva y subjetiva. Cada barra representa el promedio de las respuestas de los cuidadores según la escala de Zarit para la sobrecarga objetiva y la sobrecarga subjetiva en los diferentes momentos del taller, inicio del taller (Toma A, $n=95$), al final del taller (Toma B, $n=64$) y a los tres meses de finalizado el taller (Toma C, $n=35$).

De la Figura 4 se desprende que no hay preguntas que no hayan disminuido en su valoración a lo largo de las tomas, a excepción de la pregunta N° 18 (“¿De-searía poder encargar el cuidado de su familiar/paciente a otra persona?”) que se mantiene en un valor constante. Si analizamos la evolución de las 22 preguntas en toda la población mediante el Test de las Diferencias Apareadas y comparamos el valor promedio en A y el mismo valor en C veremos que varía de un promedio de 2,945 (desvío standard 0,502) a 2,477 (desvío standard 0,497), diferen-

cia estadísticamente significativa.

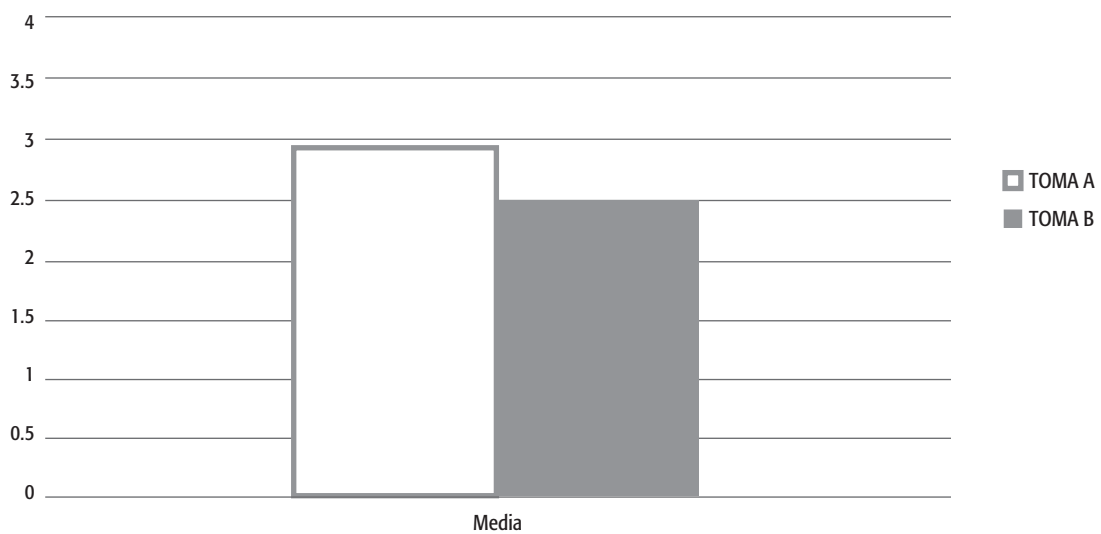
Si además analizamos el valor promedio de las 22 respuestas sólo en la población de n= 34 (participantes que completaron las tres encuestas) mediante el Test de las Diferencias Apareadas nos encontramos con que ese valor varía desde 2,960 (desvío standard 0.770) en la primera toma a 2,493 (desvío standard 0,710) en la última. Esta diferencia resulta estadísticamente significativa, según muestra la Figura 5.

Figura 4. Variación promedio de todas las preguntas de la Toma A y de la Toma C.



Variación promedio de las 22 preguntas en la Toma A (inicio del taller) y en la Toma C (seguimiento a los tres meses de finalizado el taller). Cada barra representa el valor promedio de las preguntas en cada momento de la toma. Toma A con un promedio de 2,945 (varianza 0,253) y la Toma C con un promedio de 2,477 (varianza 0,248), diferencia estadísticamente significativa. Coeficiente de correlación de Pearson 0,865. Grado de libertad 21. Estadístico t 8,464. P (T<=t) una cola 1,6482E-08.

Figura 5. Valor promedio de las respuestas en la Toma A y en la Toma C. N=34.



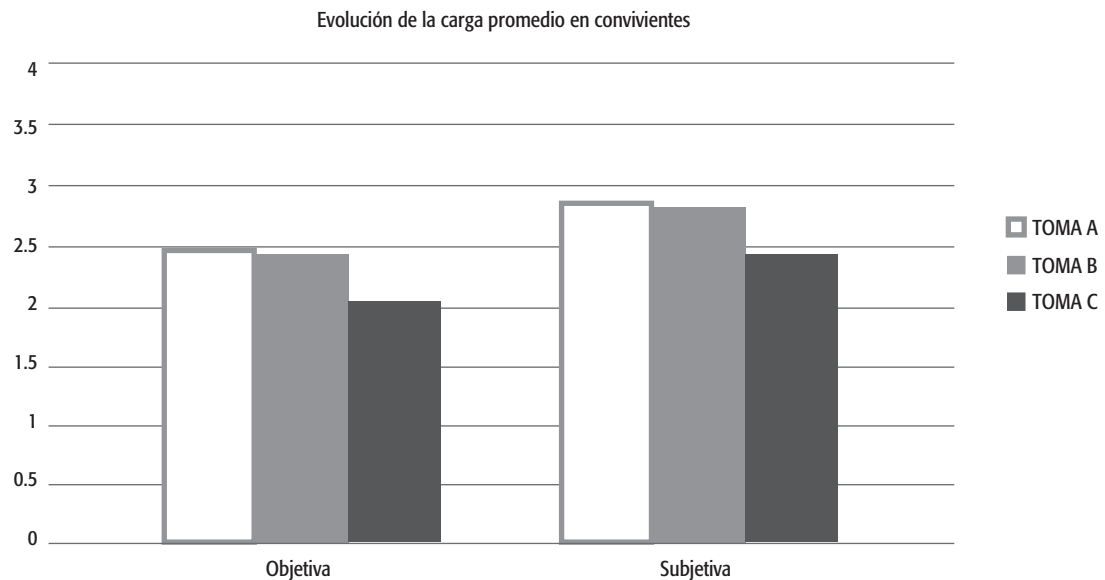
Variación promedio de todas las respuestas en la Toma A (inicio del taller) y en la Toma C (seguimiento a los tres meses de finalizado el taller) con una n=34. Cada barra representa el valor promedio de las respuestas en cada momento de la toma. Toma A con un promedio de 2,960 (varianza 0,594) y la Toma C con un promedio de 2,493 (varianza 0,505), diferencia estadísticamente significativa. Coeficiente de correlación de Pearson 0,748. Grado de libertad 33. Estadístico t 5,153. P (T<=t) una cola 5,8782E-06.

A pesar de que por cuestiones metodológicas incluimos en estos valores a la pregunta 18 que indudablemente hace subir el promedio en C, las diferencias dan cuenta de cambios estadísticamente significativos.

Si diferenciamos los niveles de sobrecarga subjetiva y objetiva entre los familiares convivientes (ver Figura 6) y los no convivientes (ver Figura 7) nos encontramos con

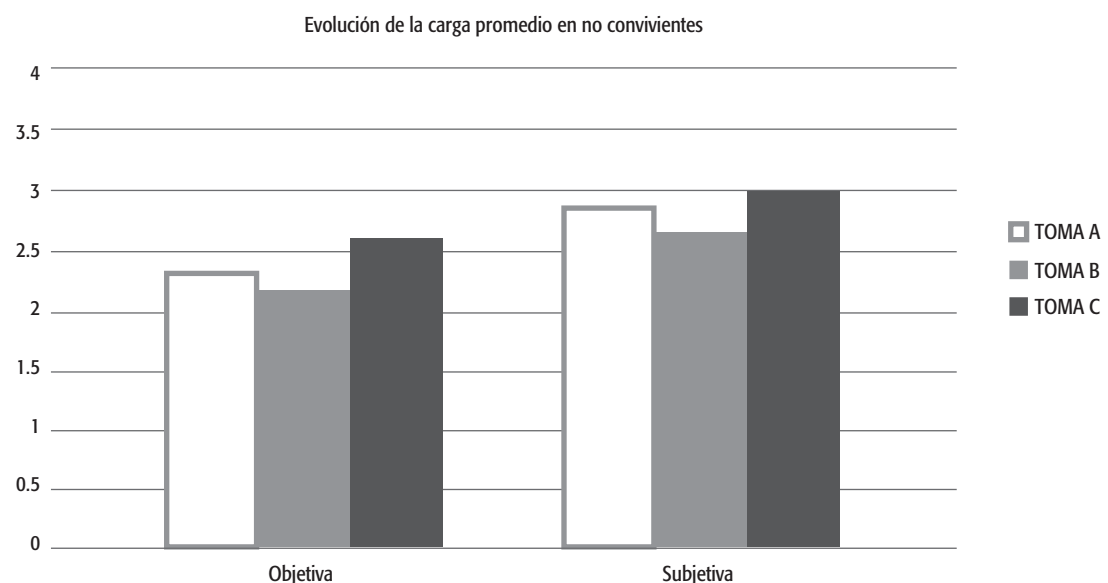
una sorpresa. Ambos niveles de sobrecarga en los convivientes van disminuyendo a lo largo de las tres tomas; pero en los no convivientes se produce un fenómeno interesante. Ambos tipos de sobrecarga disminuyen al finalizar el Taller (Toma B) pero aumentan en el seguimiento telefónico a los tres meses llegando incluso a ser mayor que los valores de inicio.

Figura 6. Evaluación de la carga promedio de sobrecarga objetiva y subjetiva en convivientes.



Evolución de la carga promedio de sobrecarga objetiva y subjetiva en personas allegadas que conviven con la persona que padece el Trastorno Bipolar. Cada barra representa el promedio de las respuestas de los cuidadores según la escala de Zarit para la sobrecarga objetiva (preguntas n° 2, 6, 10, 11, 12, 13, 15 y 17) y la sobrecarga subjetiva (preguntas n° 1, 3, 4, 5, 7, 8, 9, 14, 16, 18, 19, 20, 21 y 22), en los diferentes momentos del taller, inicio del taller (Toma A, n=95), al final del taller (Toma B, n=64) y a los tres meses de finalizado el taller (Toma C, n=35).

Figura 7. Evaluación de la carga promedio de sobrecarga objetiva y subjetiva en no convivientes.



Evolución de la carga promedio de sobrecarga objetiva y subjetiva en personas allegadas que No conviven con la persona que padece el Trastorno Bipolar. Cada barra representa el promedio de las respuestas de los cuidadores según la escala de Zarit para la sobrecarga objetiva (preguntas n° 2, 6, 10, 11, 12, 13, 15 y 17) y la sobrecarga subjetiva (preguntas n° 1, 3, 4, 5, 7, 8, 9, 14, 16, 18, 19, 20, 21 y 22), en los diferentes momentos del taller, inicio del taller (Toma A, n=95), al final del taller (Toma B, n=64) y a los tres meses de finalizado el taller (Toma C, n=35).

Discusión

El primer dato que debemos señalar es que el 73% de las personas que participaron de nuestros Talleres de Psicoeducación han sido mujeres. Sobre un total de 95 personas que comenzaron el Taller, 69 pertenecían al sexo femenino. Si bien es cierto, que para los que nos dedicamos a la clínica no es sorprendente que el dato de que los índices de consultantes mujeres sea más alto que el de los hombres, como lo corrobora la investigación de Markez (21), creemos que en este caso en particular es una variable que debería ser estudiada con más atención (si aún no lo ha sido): ¿por qué esta disparidad de números tan grande entre las concurrentes mujeres y los varones? Además, el 57% de la muestra ha estado compuesta por progenitores, de los que el 71% eran madres y el 29% eran padres (n=95). Estos datos nos llevan a concluir que de las 69 mujeres que han iniciado el taller, más de la mitad (38 mujeres) han sido madres. Si bien es cierto que en el 78% de los casos la edad de inicio del trastorno bipolar ha sido calculada entre los 18 ± 2 años y los $26,1 \pm 5,5$ años (22) por lo que puede hablarse de una enfermedad que afecta preponderantemente a la gente joven, no es menos cierto que las madres parecen ser los familiares con mayor nivel de motivación para participar de este tipo de dispositivos.

El otro hallazgo importante que surgió del estudio es que el 75% de los encuestados al comenzar el taller presentaban un "cuadro de sobrecarga del cuidador" y solo el 25% de las personas llegaron sin sobrecarga. Una observación más detallada muestra que las personas sin sobrecarga eran o no convivientes o no progenitores.

Sin embargo, a pesar de los altos porcentajes de familiares afectados por sobrecarga, todos coincidieron en responder desde el principio, que "no desearía encargar el cuidado de su familiar/paciente a otra persona" (pregunta 18). Nuestra hipótesis es que probablemente la pregunta 18 estaría demostrando las hipótesis de Heru y Ryan (23) y de Maskill (24) que plantean que además de la sobrecarga los familiares reciben algún tipo de recompensa relacionada con la gratificación, el amor, el orgullo y la compasión. Por lo que, si bien la tarea del cuidador suele ser ardua, la tendencia es a no delegar el cuidado de su familiar/paciente en una tercera persona, afirmación que todos los encuestados sostuvieron durante el estudio.

Otro dato que debemos remarcar es que si evaluamos la evolución de la sobrecarga a lo largo de las tres tomas notamos que del 75% de los participantes con sobrecarga al inicio del taller (54% intensa, 21% leve), bajamos a un 68% al final de mismo, principalmente por una migración de la sobrecarga leve a sin sobrecarga. Y en el seguimiento a los tres meses observamos que la sobrecarga total siguió disminuyendo, llegando a valores de 63% de las personas, detectándose una baja significativa en la sobrecarga intensa de 54% al inicio al 37% en la última toma.

Si bien hemos podido probar que la evolución de los niveles de sobrecarga, y de la sobrecarga objetiva y subjetiva a lo largo de los seis meses de seguimiento fue disminuyendo paulatinamente, las limitaciones del es-

tudio, al no disponer de un grupo placebo, no nos permiten determinar si esta disminución ha tenido que ver con nuestra intervención o solo se ha debido al paso del tiempo. Es llamativo observar que esta afirmación solo es válida para los familiares convivientes, ya que, como mostramos anteriormente, al desglosar ambas poblaciones observamos que la sobrecarga objetiva y subjetiva en la población de no convivientes disminuye al final del taller para volver a subir en la última toma a niveles incluso más altos que los observados en la primera toma. Este dato contradice la hipótesis del paso del tiempo como factor de remediación y nos lleva a plantear la necesidad de futuros estudios que investiguen este fenómeno.

En relación al tema del "paciente experto", nuestras búsquedas no nos han permitido encontrar estudios que hablen de técnicas psicoeducativas grupales co-coordinada por un paciente entrenado para la tarea por lo que, al carecer de un grupo control utilizando los mismos instrumentos pero excluyendo la presencia del "paciente experto", no podemos inferir cual es el impacto que este puede tener en el dispositivo. Sin embargo, siguiendo nuestra misma línea de pensamiento, contamos con un ensayo de grupos multi-familiares de psicoeducación (25) que encontraron diferencias significativas entre aquellos familiares que recibieron atención de un equipo médico multidisciplinario sin psicoeducación, y las compararon con familias psicoeducadas.

Se observó que las últimas contaron con un mayor conocimiento sobre la enfermedad, menores índices de sobrecarga, menores índices de malestar psicológico, mejoría en la calidad de vida y mejor funcionalidad global (esto se traduce en problemas laborales, de pareja, de índole social).

En nuestro caso solo podemos afirmar, siguiendo las dimensiones de Gorta en su análisis sobre la Escala de Zarit (26) que las dos variables en las que se produjo mejor evolución, han sido compresión de la enfermedad (-0,82) que corresponden a las preguntas 1-4 y 19 y la disminución del miedo y la inseguridad frente a las formas de cuidar (-0,76) que corresponden a la pregunta 7.

Al momento de presentar este estudio estamos realizando otra investigación complementaria para evaluar si la disminución de la sobrecarga en familiares convivientes puede ser atribuida a nuestro modelo de intervención y la presencia del paciente experto puede ser una variable de cambio significativa.

Con todo, nos permitimos pensar que si a lo largo de las tres tomas los niveles de sobrecarga, por los motivos que fueran, disminuyeron, esto seguramente ha podido influir en los pacientes generando un mayor nivel de estabilidad tal y como lo plantea Marriot (27).

Agradecimientos

Inés Bernhard, Lic. en Psicología. Coordinadora de Talleres de Psicoeducación para Familiares de la Fundación de Bipolares de la República Argentina (FUBIPA). Constanza Cilley, Abogada, Postgrado en Sociología en la

UCA. Directora de VOICES! Research and Consultancy.
Luis Herbst, Médico Psiquiatra. Departamento de
Desordenes del Ánimo del Hospital José T. Borda.
Aldo Sacerdoti, Ing. Profesor Titular de Probabilidad
y Estadística de la UNLaM. Sandra Salvador, Lic. en Psi-
cología. Miembro del equipo de Psicoeducación de la
Fundación Bipolares de Argentina.
María Cecilia Rodríguez, Médica Psiquiatra. Coor-

dinadora de Talleres de Psicoeducación para Familiares
de la Fundación de Bipolares de la República Argentina
(FUBIPA).

Declaración de conflictos de intereses

Los autores declaran que no existen conflictos de
intereses. ■

Referencias bibliográficas

- Bland RC. Psychiatric epidemiology. *Can J Psychiatry*, 1988; 33 (7): 618-625.
- Gutierrez Rojas L, Martínez-Ortega JM, Rodríguez-Martín FD. La sobrecarga del cuidador en el trastorno bipolar. *Anales de Psicología* 2013, vol. 29, nº 2 (mayo), 624-632
- Pollack CP, Perlick D. Sleep Problems and Institutionalization of the Elderly. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology* 1991, 4,204-210.
- Hoening J, Hamilton MW. The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *The International Journal of Social Psychiatry* 1966; 12, 165-176.
- Platt S. Measuring the burden of psychiatric illness on the family: an evaluation of some rating scales. *Psychological Medicine*, 1985; 15, 383-393.
- Jacob M, Frank E, Kupfer DJ, Carpenter LL. Recurrent depression: An assessment of family burden and family attitudes. *Journal of Clinical Psychiatry* 1987; 48, 395-400.
- Perlick DA, Rosenheck RA, Clarkin JF, Sirey J, Raue P. Symptoms predicting inpatient service use among patients with bipolar affective disorder. *Psychiatric Services* 1999; 50, 806-812.
- Zergaw A, Hailemariam D, Alem A, Kebede D. A longitudinal comparative analysis of economic and family caregiver burden due to bipolar disorder. *African Journal of Psychiatry* 2008; 11, 191-198.
- Marriot A, Donaldson C, Tarrier N, Burns A. Effectiveness of cognitive-behavioral family intervention in reducing the burden of care in carers patients with Alzheimer's disease. *British Journal of Psychiatry* 2000; 176, 557-562.
- Perlick DA, Rosenheck RA, Clarkin JF, Raue P, Sirey PH. Impact on family burden and patient symptom status on clinical outcome in bipolar affective disorder. *Journal of Nervous and Mental Disease* 2001; 189, 31-37.
- Fadden G, Bebbington P, Kupiers L. The burden of care: the impact of functional psychiatric illness on the patient's family. *British Journal of Psychiatry* 1987; 150, 285-292.
- Grad J, Sainbury M. Mental illness and the family. *Lancet*, 1963. Mar 9.1 (7280): 544-7.
- Reinares M, Colom F, Martínez-Aran A, Benabarre A, Vieta E. Therapeutic Interventions Focused on the Family of Bipolar Patients. *Psychotherapy and Psychosomatics* 2002; 71: 2-10.
- Perlick DA, Miklowitz DJ, Lopez N, Chou J, Kalvin C, Adzhiashvili V, Aronson A. Family-focused treatment for caregivers of patients with bipolar disorder. *Bipolar Disorders* 2010; 12, 627-637.
- Reinares M, Colom F, Sanchez-Moreno J, Torrent C, Martínez-Aran A, Comes M, Goikolea JM, Benabarre A, Salamero M y Vieta E. Impact of caregiver group psychoeducation on the course and outcome of bipolar patients in remission: a randomized controlled trial. *Bipolar Disorder* 2010; 10 (4): 511-519. 401.
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE) Clinical Guidance. The management of bipolar disorder in adults, children and adolescents, in primary and secondary care February 2016. National Institute for Health and Clinical Excellence, London, UK.
- Lagomarsino A, Vinacour C et al. Manual de Psicoeducación para Familiares de personas con Trastorno Bipolar (2017). Fundación Bipolares de la República Argentina. Publicación para uso interno.
- Rojas Bermudez J. Técnicas Psicodramáticas. 1997. Editorial Paidós. Buenos Aires, Argentina.
- Stevens J. El Darse Cuenta. 2008. Editorial Cuatro Vientos. Santiago de Chile. Chile.
- Carrasco M. et al. Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. *Revista de gerontología* 196.6 (4), 338-345. [Internet] Disponible en: http://salpub.uv.es/SALPUB/practicum12/docs/visidom/Escalas+Instrum_valoracion_atencion_domiciliaria/069_ESCALA_SOBRECARGA_CUIDADOR_Test_Zarit.pdf
- Markez I, Póo M, Romo N, Meneses C, Gil E, Vega A. Mujeres y psicofármacos: La investigación en atención primaria. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.* no.91 Madrid jul/sep. 2004.
- Pinto A, Barbeito S, Díaz FJ, Vega P et al. Implicaciones clínicas de la edad de inicio del trastorno bipolar I: dos subgrupos con diferente pronóstico. *Rev Psiquiatr Salud Ment* 2009;2:29-34.
- Heru AM, Ryan CE et al. Family functioning in the caregivers of patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2004 Vol: 19 Nro: 6 Págs: 533-537.
- Maskill V et al. Two sides of the same coin: caring for a person with bipolar disorder. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 2010. 17, 535-542.
- Madigan K, Egana P, Egana D, Brennan D, Hill S, Maguire B, Horgan F, Flood C et al. Un ensayo controlado y aleatorizado de la Psicoeducación en grupos multifamiliares enfocada en los cuidadores para el tratamiento del trastorno bipolar. *Elsevier Masson*. 2011; (4):17-20.
- Gorta A, Marchb J, Gómezc X, de Miguela M et al. Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. *Med Clin (Barc)* 2005;124 (17):651-3.
- Marriot A, Donaldson C, Tarrier N, Burns A. Effectiveness of cognitive-behavioral family intervention in reducing the burden of care in carers patients with Alzheimer's disease. *British Journal of Psychiatry* 2000. 176.