

## **Tema 15:** Trastornos mentales asociados al síndrome de Down

**Título:** Impacto familiar asociado al cuidado de las personas con discapacidad, con esquizofrenia y con diagnóstico dual. Un estudio comparativo

**Autor:** Pedro Gutiérrez Recacha

*Fundación Carmen Pardo-Valcarce.*

### **Resumen:**

El interés en la evaluación del impacto y la carga familiares se ha ido introduciendo progresivamente en los estudios sobre discapacidad intelectual en los últimos años. Los procesos de desinstitucionalización de personas diagnosticadas con trastornos psiquiátricos severos llevados a cabo en las últimas décadas han traído aparejado como consecuencia un aumento de la carga asignada a los cuidadores familiares. Sin embargo, no existe mucha información disponible de la carga familiar asumida por los cuidadores de personas con discapacidad intelectual. Por ello, un equipo de la Fundación Carmen Pardo-Valcarce ha llevado a cabo un estudio en el que se compara la carga familiar asociada a un grupo de cuidadores de personas con discapacidad intelectual, a un grupo de cuidadores de personas diagnosticadas de esquizofrenia y a un grupo de cuidadores de personas con diagnóstico dual (discapacidad intelectual y algún trastorno mental). La carga familiar ha sido evaluada mediante una herramienta, el cuestionario ECFOS-II, originalmente diseñada para ser aplicada a cuidadores de personas con trastornos mentales, pero que posteriormente ha sido específicamente validada para población con discapacidad intelectual en una muestra española. Los resultados de la investigación subrayan la necesidad de contar con un diagnóstico temprano y eficaz de trastornos mentales en las personas con discapacidad, dado que la condición de diagnóstico dual implica para los cuidadores una carga familiar significativamente mayor que la evaluada en los otros dos grupos.

## **Introducción.**

Es innegable que el cuidado de las personas con trastornos mentales ha experimentado una notable evolución en las últimas décadas. Podemos destacar como uno de los rasgos más característicos de este proceso una creciente tendencia a la desinstitucionalización. Si es verdad que tal propensión, considerada en términos generales, puede ser considerada positiva (en la medida en que constituye un indicio que parece apuntar a una mayor integración de las personas con trastornos mentales en la sociedad: con las reservas pertinentes, podría afirmarse que hoy en día resulta menos “vergonzante” para la sociedad que hace 40 o 50 años admitir la presencia en su seno de personas con problemas mentales), tampoco podemos pasar por alto que, en muchos casos, son los familiares directos (fundamentalmente, las madres) los que se han visto forzados a asumir las responsabilidades del cuidado.

Para tratar de evaluar el efecto adverso que sobre el cuidador puede tener la vida con una persona con problemas psiquiátricos, se ha ido popularizado en la literatura al respecto el uso de la expresión “carga familiar” (*family burden*) (Treudley, 1946). Sin embargo, dado el carácter negativo que parece acompañar a esta denominación (que podría inducir a pensar que los cuidadores sólo experimentan consecuencias negativas de su convivencia con la persona atendida), en los últimos años se ha propuesto como alternativa el concepto de “impacto familiar” (*family impact*), con un significado más amplio que englobaría tanto aspectos favorables como desfavorables.

Aunque los estudios iniciales sobre carga/impacto se hayan centrado primordialmente en el cuidador principal, progresivamente se ha ido poniendo en evidencia la necesidad de considerar también la carga o impacto asociados al resto de miembros de la familia (Schene *et al.*, 1966). La distinción entre los conceptos de carga subjetiva y carga objetiva (Hoening & Hamilton 1966) resulta útil puesto que permite establecer una separación entre la intensidad de las quejas y preocupaciones generados en la familia por el cuidado de uno de sus miembros (carga subjetiva) y el volumen real de recursos que consume ese cuidado —que puede cuantificarse como gastos económicos, horas de tiempo dedicadas al cuidado, deterioro de la salud del cuidador, etc.— (carga objetiva).

Como ya se ha comentado, en el ámbito de los trastornos mentales (como, por ejemplo, la esquizofrenia) el proceso de desinstitucionalización llevado a cabo en las últimas décadas ha traído como consecuencia un incremento de la carga asumida por los familiares cuidadores (Mandelbrote & Folkard 1961). Sin embargo, el fenómeno del impacto familiar, no obstante, no es ni mucho menos privativo del ámbito de los trastornos

mentales. De ahí que el interés en el impacto familiar se haya trasladado también a los estudios sobre discapacidad intelectual, aunque, hasta la fecha, sea menor la atención que se ha prestado al mismo. El progresivo reconocimiento de los derechos de este grupo de personas, el proceso de desinstitucionalización que también le ha afectado (si bien con menor intensidad que la tendencia análoga en el ámbito de las enfermedades mentales severas) y los cambios que tanto los roles de género como las estructuras socio-familiares han experimentado en las últimas décadas han contribuido a acrecentar el interés por el estudio de la situación de las familias responsables del cuidado de alguno de sus miembros con discapacidad intelectual. De modo similar, la aceptación del modelo psicosocial como un contexto desde el que contemplar la discapacidad intelectual (OMS, 2001) ha resaltado la importancia del papel desempeñado por la familia dada la relevancia que dicho modelo concede a las interacciones entre dimensiones biológicas, psicológicas y sociales.

Pero, podemos preguntarnos, ¿hasta qué punto podemos establecer paralelismos entre el impacto familiar de un trastorno mental severo con el impacto familiar de un caso de discapacidad intelectual? En términos cualitativos, ¿el cuidado de un familiar con discapacidad intelectual afecta a las mismas facetas de la vida del cuidador que el cuidado de un familiar con diagnóstico de esquizofrenia? Y en el caso de que así fuera, ¿las afectaría con la misma intensidad? ¿Qué sucede cuando se presentan a la vez las condiciones de discapacidad intelectual y trastorno mental? Responder a estas cuestiones no es tarea fácil, en tanto en cuanto el asunto no ha parecido gozar de una excesiva atención por parte de los investigadores.

No cabe duda de que uno de los principales inconvenientes que dificultan la investigación sobre impacto familiar es la dificultad de evaluar de forma válida y fiable el mismo. Dificultad que se diría inherente a la complejidad que presenta en sí mismo el concepto, que, como ya se ha mencionado anteriormente, engloba tanto implicaciones objetivas (consumo de recursos como tiempo o dinero dedicados al cuidado) y subjetivas (percepción del cuidador). Es posible, por tanto, encontrar algún caso en el que el cuidado de una persona con discapacidad intelectual implique la dedicación de una cantidad notable de recursos (gran impacto objetivo) pero en el que la familia no perciba tal dedicación como una carga (no existiría un impacto subjetivo negativo, propiamente dicho), pero también hallar el caso opuesto, es decir, aquél en el que el consumo de recursos sea escaso, pero en el que esta dedicación suponga un mayor desgaste subjetivo para los cuidadores (es decir, que la carga subjetiva resulte mayor que la carga objetiva).

Para tratar de evaluar de forma adecuada el concepto de impacto familiar para cuidadores de personas con discapacidad intelectual (tanto en sus dimensiones objetivas como subjetivas) recientemente se ha propuesto como herramienta la escala ECFOS-II (Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva). El cuestionario ha sido elaborado por el grupo de investigación Psicost con la intención original de evaluar la carga familiar asociada a los cuidadores de personas con esquizofrenia en régimen desinstitucionalizado. Sin embargo, la escala ha sido recientemente validada para que pueda ser utilizada de forma análoga para evaluar la carga asumida por los familiares de una persona con discapacidad intelectual (Martorell *et al.*). Desarrollada y extendida a partir de la herramienta FBIS-SF (*Family Burden Interview Schedule –Short Form*), la escala ECFOS se estructura en una sección introductoria a la que se añaden distintos módulos que evalúan diferentes dominios de la carga familiar. La valoración dentro de cada uno de estos módulos se realiza a partir de cuestiones de respuesta dicotómica (“sí” o “no”) y escalas de tipo Likert.

Las dimensiones de carga familiar evaluadas por cada uno de los módulos del cuestionario ECFOS son los siguientes:

- **Módulo A. Ayuda familiar en actividades de la vida cotidiana.** Recoge la necesidad de asistencia en las actividades de la vida diaria (aseo personal, compra, limpieza, etc.), tanto desde el punto de vista de la carga subjetivas (preocupación y molestias provocadas por la obligación de tener que ayudar al familiar con discapacidad) como desde el punto de vista de la carga objetiva (frecuencia y tiempo que consume al cuidador la ayuda prestada).
- **Módulo B. Contención de comportamientos alterados.** Se refiere a la aparición de problemas de conducta y a la carga asociada a los mismos, de nuevo desde una doble perspectiva: objetiva y subjetiva.
- **Módulo C. Módulo de gastos económicos.** Reúne información sobre los gastos corrientes relacionados con el cuidado y la vida diaria del familiar con discapacidad intelectual.
- **Módulo D. Cambios en la rutina diaria del cuidador.** Explora el impacto que presenta el cuidado del familiar con discapacidad intelectual en el funcionamiento habitual del cuidador en distintos dominios de su vida diaria (trabajo, relaciones sociales, ocio...).

- **Módulo E. Motivos de preocupación por el paciente.** Constituye una medida de la preocupación que provocan en el cuidador las rutinas diarias del familiar con discapacidad intelectual (incluyendo las preocupaciones sobre su futuro).
- **Módulo F. Ayuda de que dispone el informante.** Proporciona información sobre las posibilidades de ayuda que el cuidador puede encontrar entre sus familiares.
- **Módulo G. Repercusiones en la salud del cuidador.** Ofrece información sobre el impacto del cuidado sobre la salud del cuidador: estado de salud, uso de servicios de salud y días de trabajo perdidos por temas relacionados con estos problemas de salud.

En la presente comunicación, se pretende mostrar cómo se ha utilizado el cuestionario ECFOS en una reciente investigación desarrollada por los autores para analizar las posibles diferencias en la distribución e intensidad de la carga familiar entre cuidadores de familiares con discapacidad intelectual y familiares de personas diagnosticadas con esquizofrenia. Tal estudio pretende contribuir a clarificar alguna de las cuestiones que planteábamos en párrafos anteriores sobre las posibles analogías que podían establecerse entre la carga generada en ambas situaciones y que, hasta la fecha, permanecían abiertas ante la imposibilidad de ofrecer respuestas definitivas dada la escasez de datos al respecto

### **Objetivo de la investigación.**

El aludido estudio pretende comparar el impacto experimentado por un grupo de cuidadores de personas diagnosticadas con esquizofrenia, un grupo de cuidadores de personas con discapacidad intelectual y un grupo de cuidadores de personas con diagnóstico dual (discapacidad intelectual y algún trastorno mental).

### **Metodología de la investigación.**

Para llevar a cabo la investigación se consideraron tres grupos diferentes.

El primero incluyó a 65 adultos con discapacidad intelectual, usuarios de los talleres ocupacionales o trabajadores en los centros especiales de empleo de la Fundación Carmen Pardo-Valcarce. La Fundación Carmen Pardo-Valcarce es una entidad benéfico-docente que proporciona servicios comunitarios en Madrid a más de 400 personas con discapacidad intelectual y problemas de desarrollo. Dichos servicios incluyen desde los ya comentados talleres ocupacionales o centros especiales de empleo hasta un centro de educación especial

y un centro de día para ofrecer cuidado especializado a personas con trastornos psiquiátricos y discapacidad intelectual.

El segundo estuvo constituido por 205 adultos diagnosticados de esquizofrenia, usuarios de los servicios del Centro de Salud Mental Gavá en Barcelona.

El tercer grupo quedó formado por 94 adultos con diagnóstico dual (discapacidad intelectual y diagnóstico de algún trastorno mental) usuarios del Servicio Especial de Salud Mental para personas con Discapacidad Intelectual (SESM-DI) de los Servicios de Salud Mental del Hospital Sant Joan de Deu en Sant Boi de Llobregat (Barcelona).

En cada uno de los grupos se contactó con los cuidadores y se pidió su consentimiento para participar en el estudio acudiendo a una entrevista en la que se aplicó el cuestionario ECFOS para obtener una evaluación del impacto familiar. Una vez obtenidos los resultados, se procedió a llevar a cabo el análisis estadístico de los mismos. En primer lugar se realizó un análisis de varianza (estadístico F) comparando las medias entre las tres muestras (para la comparación de los módulos F y G, dado que ofrecen como resultado una puntuación dicotómica, se empleó el estadístico chi-cuadrado). En una fase posterior, se realizaron comparaciones *post-hoc* (método Games-Howell) entre las muestras dos a dos.

## **Resultados.**

La **Tabla I** muestra los resultados arrojados por el análisis de varianza al comparar la carga evaluada en los módulos A, B, D y E. La **Tabla II** recoge, a su vez, las comparaciones realizadas entre las puntuaciones en los módulos F y G en los tres grupos. Se encontraron diferencias significativas entre los grupos en todos los módulos, así como en la puntuación de carga total ( $p < 0,001$ ). Por último, las comparaciones *post-hoc* demostraron que existían diferencias significativas entre los tres grupos en los módulos B y D ( $p < 0,001$ ) así como en la puntuación de carga total ( $p < 0,001$ ). En estos módulos, el mayor nivel de carga apareció asociado a la condición de diagnóstico dual, un nivel significativamente menor apareció asociado a la condición de esquizofrenia y la menor carga (significativamente inferior a los otros grupos) se halló en el grupo de discapacidad intelectual. Sin embargo, en otros dos módulos (A y E), no se encontraron diferencias significativas entre la condición de discapacidad intelectual y la de esquizofrenia, aunque sí aparecieron diferencias significativas entre ellas y la de diagnóstico dual, que de nuevo presenta la mayor carga obtenida ( $p < 0,001$ ) (ver **Tabla III**).

<b>Dimensión ECFOS-II</b>	<b>Grupo DI</b>	<b>Grupo esquizofrenia</b>	<b>Grupo dual</b>	<b>F, p</b>
<b>Módulo A.</b> <b>Ayuda familiar en actividades de la vida cotidiana</b>	Media: 1.40 DT: 1.24	Media: 1.61 DT: 1.70	Media: 3.48 DT: 2.11	<b>F=77.74</b> <b>p&lt;0.001</b>
<b>Módulo B. Contención de comportamientos alterados</b>	Media: 0.31 DT: 0.35	Media: 1.26 DT: 1.74	Media: 2.78 DT: 2.00	<b>F=46.87</b> <b>p&lt;0.001</b>
<b>Módulo D.</b> <b>Cambios en la rutina diaria del cuidador</b>	Media: 1.00 DT: 1.36	Media: 2.01 DT: 2.54	Media: 5.04 DT: 2.64	<b>F=69.02</b> <b>p&lt;0.001</b>
<b>Módulo E. Motivos de preocupación por el paciente.</b>	Media: 6.61 DT: 3.08	Media: 6.55 DT: 3.20	Media: 10.27 DT: 2.10	<b>F=55.76</b> <b>p&lt;0.001</b>
<b>Puntuación total</b>	Media: 1.87 DT: 1.35	Media: 3.95 DT: 1.84	Media: 5.30 DT: 1.60	<b>F=42.56</b> <b>p&lt;0.001</b>

**Tabla I.** Análisis de varianza. Diferencias totales de la carga evaluada en los tres grupos en los módulos A, B, D y E.

Dimensión ECFOS-II	Grupo DI	Grupo esquizofrenia	Grupo dual	Chi <sup>2</sup> , p
<b>Módulo F. Ayuda de que dispone el informante</b>	NO:30.8% SÍ: 69.2%	NO: 27.3% SÍ: 72.7%	NO: 53.2% SÍ: 46.8%	<b>19.58,</b> <b>p&lt;0.001</b>
<b>Module G. Repercusiones en la salud del cuidador</b>	NO: 100.0% SÍ: 10.0%	NO: 89.3% SÍ: 10.7%	NO: 77.7% SÍ: 22.3%	<b>18.94,</b> <b>p&lt;0.001</b>

**Tabla II.** Prueba chi-cuadrado. Diferencias totales de la carga evaluada en los tres grupos en los módulos F y G.

Dimensión ECFOS-II	DI y esquizofrenia	DI y dual	Esquizofrenia y dual
<b>Módulo A</b>	p=0,521	<b>p&lt;0,001</b>	<b>p&lt;0,001</b>
<b>Módulo B</b>	<b>p&lt;0,001</b>	<b>p&lt;0,001</b>	<b>p&lt;0,001</b>
<b>Módulo D</b>	<b>p&lt;0,001</b>	<b>p&lt;0,001</b>	<b>p&lt;0,001</b>
<b>Módulo E</b>	p=0,991	<b>p&lt;0,001</b>	<b>p&lt;0,001</b>
<b>Puntuación total</b>	p<0,001	<b>p&lt;0,001</b>	<b>p&lt;0,001</b>

**Tabla III.** Niveles de significación en las comparaciones *post-hoc* grupo a grupo. Prueba de Games-Howell. Diferencias grupo a grupo en la carga evaluada por módulo.

## **Conclusiones.**

Los resultados revelan que la carga afrontada por los cuidadores de familiares que presentan tanto discapacidad intelectual como algún tipo de trastorno mental resulta significativamente mayor que aquella derivada del cuidado de un familiar con esquizofrenia o del cuidado de un familiar con discapacidad intelectual, sin un segundo diagnóstico añadido.

Este resultado pone de manifiesto la necesidad de una detección temprana de los trastornos mentales en la población con discapacidad intelectual. Cuanto antes pueda ser detectado cualquier problema psiquiátrico, antes podrá beneficiarse el cuidador de la ayuda prestada por servicios sociales y sanitarios específicamente diseñados para personas que presenten la condición de diagnóstico dual (centros de día, servicios especiales de salud mental, etc.) con la consiguiente reducción de la carga familiar asumida.

En este sentido, conviene señalar que las personas con discapacidad intelectual constituyen un grupo especialmente vulnerable a la aparición de trastornos mentales, presentando tasas de prevalencia mayores que la población general (Menolascino & Fleisher, 1991; Borthwick-Duffy, 1994; Campbell & Malone, 1991) que podrían alcanzar hasta un 40%, según la cifra proporcionada en el último estudio al respecto (Cooper et al., 2007).

A este motivo debemos sumar también una mayor frecuencia en la presencia de trastornos de conducta (Stevens & Martin, 1999). No obstante, a pesar de esta aparición más recurrente de trastornos mentales, las personas con discapacidad intelectual a veces son pobremente diagnosticadas, hecho que genera graves problemas clínicos y sociales. Diversos motivos dificultan su diagnóstico psiquiátrico, siendo uno de los principales el denominado “efecto eclipsador” de la discapacidad intelectual (Reiss et al. 1982). Con este término nos referimos a la frecuente atribución de síntomas de la enfermedad mental a la discapacidad intelectual, quedando “eclipsada” la psicopatología y, por tanto, desatendida.

Por tanto, a pesar de una mayor vulnerabilidad, la atención a la salud mental de las personas con discapacidad intelectual dista mucho de ser adecuada. La población con discapacidad intelectual resulta apenas diagnosticada en comparación con la población general (Jopp & Keys, 2001). Este fenómeno también resulta claramente apreciable en nuestro Sistema Nacional de Salud (Salvador-Carulla, 2000).

Los resultados obtenidos en el presente estudio contribuyen a señalar la magnitud del problema, dado que demuestran que la carga familiar asociada al cuidado de una persona con discapacidad intelectual aumenta significativamente cuando a dicha condición se añade un trastorno psiquiátrico, resultando no solamente muy superior a la carga asociada al cuidado de una persona con discapacidad intelectual sin problemas mentales, sino resultando también significativamente mayor que la carga asociada al cuidado de un familiar con esquizofrenia. Un diagnóstico apropiado y temprano de estos trastornos, así como la ampliación de la oferta de servicios sociales y sanitarios específicamente diseñados para las personas que presenten esta condición dual (centros de día especiales, servicios especiales de salud, etc.) permitirían reducir la carga familiar que soportan los cuidadores, razón a la que cabe añadir el derecho que cualquier ciudadano tiene a una adecuada atención de su salud mental.

### **Referencias:**

- Borthwick-Duffy, S. A. Epidemiology and prevalence of psychopathology in people with mental retardation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 1994, 62:17-27.
- Campbell, M. Malone, R. P. Mental Retardation and Psychiatric Disorders. *Hospital and Community Psychiatry*, 1991, 42, 4.
- Cooper, S. A. Smiley, E. Morrison, J. Williamson, A. Allan, L. Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *British Journal of Psychiatry*, 2007, 190:27-35.
- Hoening, J. Hamilton, M.W. The schizophrenic patient in the community and his effects on the household. *The International Journal of Social Psychiatry* 1966, 12:165-176.
- Jopp, D.A. Keys, C. B. Diagnostic overshadowing reviewed and reconsidered. *American Journal on Mental Retardation*, 2001, 106:416-433.
- Mandelbrote, B. Folkard, S. Some problems and needs of schizophrenics in relation to a developing psychiatric community service. *Comprehensive Psychiatry* 1961, 2:317-328.
- Martorell, A. Pereda, A. Salvador Carulla, A. Ochoa, S. Ayuso-Mateos, JL. Validation of subjective and objective family burden interview (SOFBI / ECFOS) in primary caregivers to adults with intellectual disabilities living in the community. *Journal of Intellectual Disability Research* 2007, 51:892-901.

- Menolascino, F. J. "Mental Illness in the Mentally Retarded: Diagnostic and Treatment Considerations". En: Dosen *et al.*; *Treatment of Mental Illness and Behavioural Disorder in the Mentally Retarded. Proceedings of the International Congress*. Logon Publications. Amsterdam. 1990.
- OMS. *Clasificación internacional de funcionamiento, discapacidad y salud (CIE)*. Ginebra. OMS. 2001.
- Reiss, S. Levitan, G.W. Szysko, J. Emotional disturbance and mental retardation: Diagnostic overshadowing. *American Journal of Mental Deficiencies*, 1982, 86: 567-574.
- Salvador-Carulla, L. Rodríguez-Blázquez, C. Rodríguez, D. M. Pérez-Marín, J. VELAZQUEZ, R. Hidden psychiatric morbidity in a vocational programme for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2000, 44:147-154.
- Schene, A.H. Tessler, R.C. Gamache, G.M. "Caregiving in severe mental illness: conceptualization and measurement". En: Knudsen, H. Thornicroft, G. editors. *Mental Health Service Evaluation*. Cambridge. Cambridge University Press, 1966.
- Stevens, P. Martin, N. Supporting individuals with intellectual disability and challenging behaviour in integrated work settings: an overview and a model for service provision. *Journal of Intellectual Disability Research*, 1999, 43:19-29.
- Treudley, M.B. Mental illness and family routines. *Mental Hygiene* 1946; 15:407-418.